



Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Distr. general
10 de octubre de 2022
Español
Original: inglés

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*

I. Objetivo y proceso

1. Las presentes directrices complementan la observación general núm. 5 (2017) del Comité, sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19 de la Convención), y las directrices del Comité sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad (art. 14) y deben leerse junto con esos textos. Tienen por objeto orientar y apoyar a los Estados partes en sus esfuerzos por hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, y servir de base para la planificación de los procesos de desinstitucionalización y la prevención de la institucionalización.

2. Las directrices se basan en las experiencias de personas con discapacidad antes y durante la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19), que puso de manifiesto la institucionalización generalizada, las repercusiones nocivas de la institucionalización en los derechos y la vida de las personas con discapacidad, y la violencia, el abandono, el abuso, los malos tratos y la tortura, incluida la contención farmacológica, física y mecánica, que sufren en las instituciones.

3. Las directrices son el resultado de un proceso participativo, que incluyó siete consultas regionales organizadas por el Comité. En ellas participaron más de 500 personas con discapacidad, entre ellas mujeres con discapacidad, niños y niñas con discapacidad, supervivientes de procesos de institucionalización y personas con albinismo, así como organizaciones de base y otras organizaciones de la sociedad civil.

II. Deber de los Estados partes de poner fin a la institucionalización

4. Pese a las obligaciones que impone el derecho internacional, en todo el mundo se sigue internando en instituciones a personas con discapacidad, en condiciones que suponen un riesgo para la vida.

5. El Comité observa que los procesos de desinstitucionalización o bien no se han llevado a cabo, o bien no se ajustan a la Convención.

* Aprobadas por el Comité en su 27º período de sesiones (15 de agosto a 9 de septiembre de 2022).



6. La institucionalización es una práctica discriminatoria contra las personas con discapacidad que contraviene el artículo 5 de la Convención. Supone la negación *de facto* de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, lo que representa una vulneración del artículo 12. Constituye una detención y una privación de libertad a causa de una deficiencia, lo cual es contrario al artículo 14. Los Estados partes deben reconocer la institucionalización como una forma de violencia contra las personas con discapacidad. La institucionalización expone a las personas con discapacidad a intervenciones médicas forzadas con medicamentos psicotrópicos, como sedantes, estabilizadores del estado de ánimo, tratamientos electroconvulsivos y terapias de conversión, lo que representa una infracción de los artículos 15, 16 y 17. También las expone a la administración de fármacos y a otras intervenciones sin su consentimiento libre, previo e informado, en contravención de los artículos 15 y 25.

7. La institucionalización es contraria al derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

8. Los Estados partes deben abolir todas las formas de institucionalización, poner fin a los nuevos internamientos en instituciones y abstenerse de invertir en estas. La institucionalización nunca debe considerarse una forma de protección de las personas con discapacidad, ni una “elección”. El ejercicio de los derechos enunciados en el artículo 19 de la Convención no puede suspenderse en situaciones de emergencia, ni siquiera las que guardan relación con la salud pública.

9. No hay justificación para perpetuar la institucionalización. Los Estados partes no deben valerse de la falta de apoyo ni de servicios en la comunidad, de la pobreza ni de los estigmas para justificar el mantenimiento de instituciones ni las demoras en su cierre. La planificación inclusiva, la investigación, los proyectos piloto o la necesidad de llevar a cabo reformas legislativas no deben servir de excusa para retrasar la reforma o limitar la adopción inmediata de medidas destinadas a apoyar la inclusión en la comunidad.

10. Las personas con discapacidad que atraviesan una crisis personal nunca deberían ser institucionalizadas. Las crisis personales no deben tratarse como un problema médico que requiere tratamiento ni como un problema social que requiere la intervención del Estado, la medicación forzada o el tratamiento forzado.

11. Los procesos de desinstitucionalización deben tener por objeto poner fin a todas las formas de institucionalización, aislamiento y segregación de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito privado como en el público.

12. La institucionalización nunca puede ser considerada una forma de protección de los niños y niñas con discapacidad. Todas las formas de institucionalización de niños y niñas con discapacidad —es decir, su internamiento fuera del entorno familiar— constituyen segregación, son perjudiciales y no se ajustan a la Convención. Los niños y niñas con discapacidad, al igual que todos los demás, tienen derecho a la vida familiar y necesitan vivir y crecer con una familia en la comunidad.

13. Los Estados partes deben, sin demora, ofrecer oportunidades de abandonar las instituciones a las personas que estén en ellas, revocar todo internamiento autorizado por disposiciones legislativas que no se ajusten al artículo 14 de la Convención, ya sea en virtud de leyes de salud mental o de otro tipo, y prohibir el internamiento involuntario por motivo de discapacidad. Los Estados partes deben inmediatamente suspender los nuevos internamientos en instituciones, adoptar moratorias sobre las nuevas admisiones y sobre la construcción de más instituciones y pabellones, y abstenerse de reequipar o renovar las instituciones existentes.

III. Descripción e implementación de los elementos clave de los procesos de desinstitucionalización

A. Institucionalización

14. Las instituciones presentan ciertos elementos característicos, como el hecho de tener que compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se tiene sobre quién presta la asistencia; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias personales; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y un número desproporcionado de personas con discapacidad en el mismo entorno.

15. Por institucionalización de personas con discapacidad se entiende todo internamiento en razón de una discapacidad, únicamente o junto con otros motivos como la “atención” o el “tratamiento”. El internamiento específicamente ligado a la discapacidad suele darse en instituciones que incluyen, entre otros, centros de atención social, instituciones psiquiátricas, hospitales de larga estancia, residencias para personas de edad, unidades seguras para personas con demencia, internados especiales, centros de rehabilitación distintos de los centros comunitarios, centros de transición, hogares grupales, hogares de acogida de tipo familiar para niños y niñas, hogares tutelados o protegidos, centros psiquiátricos forenses, hogares de tránsito, albergues para personas con albinismo, leproserías y otros entornos colectivos. Los centros de salud mental en los que se puede privar a una persona de libertad con fines de observación, atención, tratamiento o detención preventiva representan una forma de institucionalización.

16. Todas las instituciones, también las dirigidas y controladas por agentes no estatales, deben incluirse en las medidas de desinstitucionalización. La ausencia, la reforma o la supresión de uno o varios elementos característicos de las instituciones no puede servir para calificar un entorno de comunitario. Tal es el caso, por ejemplo, de los entornos en los que los adultos con discapacidad siguen estando sujetos a la sustitución en la adopción de decisiones o a un tratamiento obligatorio, o en los que comparten asistentes; entornos situados “en la comunidad” en los que los proveedores de servicios fijan una rutina e impiden la autonomía; u “hogares” en los que el mismo proveedor de servicios se encarga a la vez del alojamiento y el apoyo.

17. Los Estados partes deben reconocer que vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo, de acuerdo con el artículo 19 de la Convención. Independientemente de su tamaño, finalidad o características, o de la duración del internamiento o la privación de libertad, nunca se puede considerar que una institución se ajusta la Convención.

18. Las personas con discapacidad pueden estar representadas en exceso en otros entornos de privación de libertad, como las prisiones, los entornos segregados en campamentos de refugiados y refugios para inmigrantes, los albergues para personas sin hogar y los campamentos de oración. Los Estados deben garantizar los derechos de las personas con discapacidad en otros entornos de privación de libertad y erradicar las prácticas discriminatorias basadas en la discapacidad.

B. Procesos de desinstitucionalización

19. La desinstitucionalización comprende procesos interrelacionados que deben centrarse en devolver la autonomía, la posibilidad de elección y el control a las personas con discapacidad en lo que respecta a cómo, dónde y con quién deciden vivir.

20. Los procesos de desinstitucionalización deberían estar dirigidos por personas con discapacidad, incluidas aquellas afectadas por la institucionalización, y no por personas que

participan en la gestión o el mantenimiento de las instituciones. Deben evitarse las prácticas que vulneran el artículo 19 de la Convención, como la renovación de las instalaciones, la adición de camas, la sustitución de instituciones de gran tamaño por otras más pequeñas, el cambio de nombre de las instituciones, o la aplicación de normas como el principio basado en la alternativa menos restrictiva en la legislación sobre salud mental.

C. Respeto del derecho a elegir y de la voluntad y las preferencias individuales

21. Para que las personas puedan vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad, deben tener plena capacidad jurídica y acceso a opciones de vivienda, apoyo y servicios que sean accesibles y les permitan recuperar el control de su vida. Poder elegir significa que las personas con discapacidad, incluidas las mujeres con discapacidad y las personas mayores con discapacidad, sean respetadas a la hora de tomar decisiones y que se respete también la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad. Los Estados partes deben facilitar múltiples opciones a las personas que salgan de instituciones y velar por que las personas con discapacidad tengan acceso al apoyo que puedan requerir para tomar decisiones.

D. Apoyo comunitario

22. Los Estados partes deben, sin demora, dar prioridad al desarrollo de servicios de apoyo individualizado y servicios generales inclusivos de calidad en la comunidad.

23. Para poder vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad, es fundamental que todas las personas con discapacidad cuenten con el apoyo que, sobre la base de sus propias decisiones, puedan requerir para realizar sus actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo debe ser individualizado y personalizado y ofrecerse a través de diversas opciones. Abarca una amplia gama de servicios de asistencia de carácter oficial, así como redes comunitarias no oficiales.

24. Las personas con discapacidad deben poder ejercer su capacidad jurídica para elegir, gestionar y poner fin a la prestación de apoyo comunitario. El apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica puede prestarse como servicio financiado por el Estado o a través de redes personales no oficiales.

25. Los servicios de apoyo para vivir de forma independiente deben estar disponibles y ser accesibles, aceptables, asequibles y adaptables.

26. Los servicios de apoyo incluyen la asistencia personal, el apoyo entre pares, el apoyo prestado por cuidadores a niños y niñas en entornos familiares, el apoyo en situaciones de crisis, el apoyo para la comunicación, el apoyo para la movilidad, el suministro de tecnologías de apoyo, el apoyo para conseguir vivienda y ayuda doméstica, y otros servicios de carácter comunitario. Asimismo, debe ofrecerse apoyo relacionado con el acceso a servicios generales en ámbitos como la educación, el empleo, la justicia y la salud, y con su utilización.

27. Los servicios de asistencia personal deben ser individualizados, estar basados en las necesidades de cada persona y ser controlados por el usuario. Este debe poder decidir en qué medida gestiona el servicio directamente, ya sea actuando como empleador o contratando el servicio a un proveedor. Todas las personas con discapacidad deben tener acceso a la asistencia personal, independientemente del apoyo que requieran para ejercer su capacidad jurídica. Antes de salir de las instituciones, deben contar con planes de asistencia personal de modo que puedan tener acceso a ese servicio inmediatamente después de su salida.

28. La definición de los servicios de apoyo comunitario, incluidos los servicios de apoyo en el hogar y de otro tipo, así como de la asistencia personal debería evitar la aparición de nuevos servicios segregados, como las viviendas colectivas —incluidos los hogares funcionales pequeños—, los talleres protegidos, las instituciones para la prestación

de cuidados temporales, los hogares de tránsito y los centros de día, o las medidas coercitivas como las órdenes de tratamiento, que no son servicios comunitarios.

E. Asignación de recursos y financiación

29. Deben prohibirse las inversiones destinadas a instituciones, entre otras cosas para su renovación. Las inversiones deben orientarse a la salida inmediata de los residentes y a la prestación de todo el apoyo necesario y adecuado para que puedan vivir de forma independiente. Los Estados partes deben abstenerse de insinuar que las personas con discapacidad “eligen” vivir en instituciones, o de utilizar argumentos similares para justificar el mantenimiento de las instituciones.

30. Los Estados partes deben dejar de utilizar fondos públicos para la construcción y renovación de instituciones y deben asignar esos fondos, incluidos los procedentes de la cooperación internacional, para asegurar la sostenibilidad de los sistemas de apoyo comunitario inclusivo y de los servicios generales inclusivos.

31. Los Estados partes deben proporcionar a las personas con discapacidad que salgan de instituciones, incluidos los niños y niñas con discapacidad, un conjunto completo de medidas compensatorias, que incluya bienes para la vida diaria, efectivo, cupones para alimentos, dispositivos de comunicación e información sobre los servicios disponibles, inmediatamente después de su salida. Estas medidas compensatorias deberían proporcionar a las personas con discapacidad que salen de las instituciones la seguridad, el apoyo y la confianza necesarios para recuperarse, buscar apoyo cuando lo requieran y disfrutar de un nivel de vida adecuado en la comunidad, sin correr el riesgo de quedarse sin hogar o en situación de pobreza.

F. Vivienda accesible

32. Los Estados partes deben garantizar la disponibilidad de alojamientos seguros, accesibles y asequibles en la comunidad, ya sea facilitando viviendas públicas o proporcionando subsidios de alquiler a las personas que salgan de las instituciones. Agrupar a esas personas en alojamientos comunales o en determinados barrios o vincular el alojamiento con la prestación de apoyo o de servicios médicos es incompatible con los artículos 19 y 18, párrafo 1, de la Convención. Las personas que salgan de las instituciones deben tener derecho a firmar contratos de alquiler o propiedad legalmente vinculantes. La vivienda no debe estar bajo el control del sistema de salud mental ni de otros proveedores de servicios que hayan gestionado las instituciones, ni quedar condicionada a la aceptación de un tratamiento médico o de servicios de apoyo específicos.

33. La mención a los servicios residenciales en el artículo 19 de la Convención no debe servir para justificar el mantenimiento de las instituciones. El término “servicios residenciales” se refiere a los servicios de apoyo comunitarios destinados a garantizar la igualdad y la no discriminación en el ejercicio del derecho de las personas con discapacidad a una vivienda adecuada. Algunos ejemplos de servicios residenciales son las viviendas sociales, las viviendas autogestionadas, los servicios de búsqueda gratuitos y la asistencia para impugnar casos de discriminación en materia de vivienda. Para que una vivienda se considere adecuada, ha de satisfacer unos criterios mínimos relativos a la seguridad jurídica de la tenencia, la disponibilidad de servicios, los materiales, las instalaciones y la infraestructura, la asequibilidad, la habitabilidad, la accesibilidad, el emplazamiento y la adecuación cultural.

G. Participación de las personas con discapacidad en los procesos de desinstitutionalización

34. Los Estados partes deben hacer participar estrechamente a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en todas las etapas de la desinstitutionalización, de conformidad con los artículos 4, párrafo 3, y 33 de la Convención, dando prioridad a las opiniones de las personas que salen de una institución y

a las de los supervivientes de la institucionalización, así como de las organizaciones que las representan. Debe evitarse que los proveedores de servicios, las organizaciones benéficas, los grupos profesionales y religiosos, los sindicatos y quienes por motivos económicos o de otro tipo tengan interés en que se mantengan abiertas las instituciones influyan en los procesos de toma de decisiones relacionados con la desinstitucionalización.

35. Las personas con discapacidad que viven en instituciones, los supervivientes de la institucionalización y quienes corren un mayor riesgo de ser institucionalizados deben recibir apoyo e información, en formatos accesibles, a fin de facilitar su plena participación en los procesos de desinstitucionalización.

36. Los Estados partes deben establecer procesos de planificación abiertos e inclusivos, velando por que el público comprenda el artículo 19 de la Convención, los perjuicios de la institucionalización y de la exclusión de las personas con discapacidad de la sociedad, y la necesidad de una reforma. Estos procesos deben englobar la difusión de información y otras actividades de sensibilización dirigidas al público, a las personas con discapacidad, a los familiares, a los encargados de formular políticas y a los proveedores de servicios.

IV. La desinstitucionalización basada en la dignidad y la diversidad de las personas con discapacidad

37. Todas las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad; es discriminatorio decidir que algunas personas no pueden vivir de forma independiente y deben permanecer en instituciones. Puede que, al principio, las personas a las que se ha negado el derecho a tomar decisiones no se sientan cómodas cuando se las invita a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, aun cuando se les ofrezca apoyo. En muchos casos, la institución es el único entorno de vida que conocen. Los Estados partes deben rendir cuentas por la limitación del desarrollo personal de las personas institucionalizadas y no deben crear nuevas barreras a la desinstitucionalización atribuyendo “vulnerabilidad” o “debilidad” a las personas con discapacidad. Los procesos de desinstitucionalización deben ir encaminados a devolver la dignidad a las personas con discapacidad y a reconocer su diversidad. La evaluación de la capacidad de vivir de forma independiente sobre la base de la deficiencia es discriminatoria y debe ser reemplazada por una evaluación individualizada de los requerimientos y las barreras para vivir de forma independiente en la comunidad.

38. La participación de los familiares en el proceso de desinstitucionalización solo debe permitirse con el consentimiento expreso de la persona adulta con discapacidad. Puede que algunas personas con discapacidad prefieran recibir apoyo de un familiar para complementar los servicios públicos, o como alternativa a estos. Cuando una persona opte por recibir apoyo de sus familiares, los Estados partes deberán velar por que estos tengan acceso a una asistencia financiera, social o de otro tipo que les permita cumplir su función de apoyo. El apoyo del Estado a los familiares solo debe proporcionarse respetando plenamente el derecho de la persona con discapacidad a elegir y controlar el tipo de apoyo que recibe y la forma en que se utiliza. El apoyo a los familiares nunca debe incluir ninguna forma de internamiento en una institución, ni a corto ni a largo plazo, y debe permitir a la persona con discapacidad ejercer su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad.

A. Interseccionalidad

39. Los Estados partes deben adoptar un enfoque interseccional para hacer frente a la discriminación, la segregación, el aislamiento y otras formas de maltrato de las personas con discapacidad que viven en instituciones o salen de ellas. La identidad de las personas con discapacidad tiene múltiples facetas, y la discapacidad es solo una de ellas. La raza, el sexo y el género, la identidad y la expresión de género, la orientación sexual, las características sexuales, el idioma, la religión, el origen étnico, indígena o social, la condición de migrante o refugiado, la edad, el tipo de deficiencia, las opiniones políticas o de otra índole, la experiencia de encarcelamiento y otras situaciones son características que

se entrecruzan para conformar la identidad de la persona. La interseccionalidad desempeña un papel importante en las experiencias vividas por todas las personas con discapacidad.

40. La discriminación por motivos de discapacidad puede producirse independientemente de si las personas están o no institucionalizadas explícitamente por motivos de discapacidad. La discriminación múltiple y la discriminación *de iure* o *de facto* también puede manifestarse en la comunidad por una falta de servicios de apoyo que puede llevar a que las personas con discapacidad sean internadas en una institución.

41. Los Estados partes deben velar por que se tenga en cuenta la interseccionalidad en todos los aspectos de los procesos de desinstitucionalización, especialmente en la planificación, la implementación y el seguimiento del cierre de las instituciones, en el desarrollo de sistemas de apoyo comunitario inclusivos y de servicios generales inclusivos, y en las medidas para garantizar la participación de las personas con discapacidad en todos estos procesos, adoptando enfoques que tengan en cuenta el género y la edad. Los Estados partes también deben hacer frente al racismo estructural, a fin de evitar la discriminación y la institucionalización por motivos de raza y origen étnico, junto con la discapacidad.

B. Mujeres y niñas con discapacidad

42. Los Estados partes deben reconocer que las mujeres y las niñas con discapacidad son objeto de discriminación múltiple por motivos de género y de discapacidad, y que no constituyen un grupo homogéneo. Las mujeres con discapacidad corren un mayor riesgo de ser objeto de violencia, explotación y abusos que otras mujeres, y también de ser objeto de violencia de género y prácticas nocivas como la anticoncepción, los abortos y la esterilización forzados durante la institucionalización. Se las priva del derecho a ejercer su capacidad jurídica con más frecuencia que a los hombres con discapacidad y que al resto de las mujeres, lo que conduce a una negación del acceso a la justicia, de la capacidad de elección y de la autonomía. Estos riesgos deben tenerse en cuenta al diseñar e implementar planes de desinstitucionalización.

C. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad

43. En el caso de los niños y las niñas con discapacidad, la desinstitucionalización debe orientarse a la protección del derecho a la vida familiar, velando por su interés superior. En su caso, el derecho a ser incluidos en la comunidad implica esencialmente el derecho a crecer en una familia. En este contexto, se entiende por “institución” cualquier acogimiento fuera del ámbito familiar. Los hogares funcionales, tanto grandes como pequeños, son especialmente peligrosos para ellos. Las normas internacionales que justifican o fomentan el mantenimiento de la asistencia residencial son incompatibles con la Convención y deben actualizarse.

44. Los Estados partes deben garantizar a todos los niños y niñas con discapacidad el derecho a la vida familiar. Una familia puede consistir en progenitores casados o no casados, progenitores solos, progenitores del mismo sexo, familias adoptivas, acogimiento por familiares, el cuidado a cargo de hermanos, familias ampliadas, familias de sustitución u hogares de guarda. Una modalidad de convivencia saludable debe permitir al niño establecer una relación estable con un cuidador adulto; debe hacerse todo lo posible por evitar que los niños y las niñas que no viven con sus familias de origen pasen por acogimientos múltiples. La financiación internacional no debe servir para financiar orfanatos, servicios de asistencia residencial, hogares funcionales ni aldeas infantiles.

45. Los niños y niñas internados en instituciones por discapacidad real o percibida, pobreza, origen étnico u otra filiación social tienen probabilidades de desarrollar deficiencias, o de que se agraven las deficiencias existentes, a causa del internamiento. El apoyo a los niños y niñas con discapacidad y a sus familias debe incluirse lo antes posible en el apoyo general que se ofrece a todos los niños y niñas. El apoyo a niños, niñas y adolescentes por sus pares es esencial para la plena inclusión en la comunidad.

46. Incluso un internamiento de corta duración fuera de la familia puede causar un gran sufrimiento, traumas y deficiencias emocionales y físicas. Evitar el internamiento de niños en instituciones ha de ser una prioridad. Deben crearse oportunidades de acogimiento familiar, acompañadas de ayudas económicas y de otro tipo, para todos los niños y niñas con discapacidad. Debe considerarse el acogimiento en la familia de origen antes que cualquier otra modalidad alternativa de acogimiento familiar.

47. El artículo 23, párrafo 4, de la Convención dispone que no debe separarse a los niños y las niñas de sus padres por motivos de discapacidad, ya sea del menor o de uno o ambos progenitores. Los Estados partes deben proporcionar a los padres con discapacidad apoyo y ajustes razonables para evitar que sus hijos sean internados en instituciones, y deben establecer sistemas inclusivos de protección infantil.

48. Los niños y niñas con discapacidad, al igual que todos los demás, tienen derecho a ser escuchados en los asuntos que los afecten, a que sus opiniones se tengan debidamente en cuenta atendiendo a su edad y grado de madurez, sin discriminación por motivo de discapacidad o género, y a recibir un apoyo adecuado y con perspectiva de género en función de su edad y discapacidad. Deben proporcionarse apoyo y ajustes para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad puedan expresar su voluntad y sus preferencias y participar en asuntos de elección personal y en la elaboración de políticas públicas. Los progenitores, familiares y cuidadores pueden desempeñar un importante papel apoyando a los niños y niñas con discapacidad para que expresen sus opiniones, que deben tener en cuenta.

49. Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no pueden “elegir” vivir en una institución. Se deben facilitar a los jóvenes con discapacidad oportunidades para elegir dónde y con quién desean vivir, teniendo presente que las modalidades de vida independiente se refieren a entornos fuera de instituciones residenciales de todo tipo.

50. Los Estados partes deben desarrollar servicios de apoyo en la comunidad, incluida la asistencia personal y el apoyo entre pares, para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y facilitar el acceso a estos. Los sistemas educativos deben ser inclusivos. Los Estados partes deben integrar a los niños y niñas con discapacidad en las escuelas ordinarias, y evitar la enseñanza segregada, que socava la inclusión en la comunidad y conduce a una mayor presión para que los niños y las niñas sean institucionalizados.

51. Para evitar la institucionalización de los niños y las niñas, estos y sus familias deben contar con información accesible. Esta debe presentarse en múltiples formatos fáciles de utilizar en las escuelas, los centros comunitarios, consultas médicas, establecimientos de salud, centros de recursos para padres e instituciones religiosas. Formar a los profesionales, incluidos los profesionales de la protección de la infancia, sobre el modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos es clave para evitar que se aconseje a las familias que ingresen a su hijo o hija en una institución o que se las aliente a hacerlo.

D. Personas de edad con discapacidad

52. Todas las medidas de desinstitucionalización deben incluir a las personas de edad con discapacidad, incluidas aquellas con demencia que están internadas en instituciones o que corren el riesgo de ser institucionalizadas. Las medidas de desinstitucionalización deben ir dirigidas tanto a lugares centrados específicamente en la discapacidad como a otros entornos institucionales para personas mayores, entre ellos las “aldeas para personas con demencia”. Los Estados partes deben prevenir la discriminación contra las personas de edad con discapacidad en lo que respecta al acceso al apoyo y los servicios en la comunidad y en sus propios hogares.

V. Marcos jurídicos y de política propicios

53. Los Estados partes deben derogar las leyes y los reglamentos, y modificar o abolir las costumbres y prácticas, que impidan a las personas con discapacidad vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad. Los marcos jurídicos y de política deben

posibilitar la plena inclusión de todas las personas con discapacidad y guiar los procesos de desinstitucionalización hacia el cierre de las instituciones. Esos marcos deben propiciar el desarrollo de sistemas inclusivos de apoyo comunitario y servicios generales y la creación de un mecanismo de reparación, y garantizar la disponibilidad, accesibilidad y efectividad de los recursos para los supervivientes de la institucionalización. Los Estados partes deben actuar partiendo de la base de que la falta de una reforma jurídica amplia no es excusa para la inacción.

A. Creación de un entorno jurídico propicio

54. Un entorno jurídico propicio para la desinstitucionalización supone, entre otras cosas, que en la legislación se reconozcan el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, incluido el derecho a la asistencia personal, así como los derechos fundamentales que se indican a continuación.

1. Derecho a la capacidad jurídica

55. La reforma de la legislación sobre la capacidad jurídica, de conformidad con la observación general núm. 1 (2014), debe llevarse a cabo de inmediato y a la vez que la desinstitucionalización. Cuando las personas con discapacidad, incluidas las internadas en instituciones, estén sometidas a tutela, a tratamientos forzosos de salud mental o a otros regímenes de sustitución en la adopción de decisiones, esas medidas deberán dejar de aplicarse inmediatamente. Para evitar un tratamiento forzoso en el ámbito de la salud mental, es necesario obtener la expresión afirmativa, libre e informada del consentimiento de la persona afectada. En el marco del proceso de desinstitucionalización se debe respetar la adopción de decisiones por las personas con discapacidad que estén internadas en instituciones. Se les deben proporcionar los ajustes y el apoyo que requieran para ejercer su capacidad jurídica, respetando plenamente su voluntad y sus preferencias. Si es preciso, el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad debe mantenerse tras su establecimiento en la comunidad.

2. Derecho de acceso a la justicia

56. El acceso a la justicia, en particular para las mujeres y las niñas que viven en instituciones o salen de ellas y que son objeto de violencia de género, es un elemento fundamental de la desinstitucionalización. Deben eliminarse, en todos los ámbitos jurídicos, las barreras ambientales, actitudinales, jurídicas, de comunicación y de procedimiento que impidan el acceso a la justicia a las personas con discapacidad, incluidas las internadas en instituciones. Deben facilitarse ajustes razonables y de procedimiento, incluidos, entre otros, formatos de lectura fácil y lenguaje sencillo. Deben garantizarse la legitimación procesal en los juzgados y tribunales y la representación jurídica gratuita y accesible. Los Estados partes deben reformar el derecho penal y procesal a fin de eliminar la declaración de incapacidad en lo que respecta a la participación en los procedimientos o al incurrimiento en responsabilidad penal. Los Estados partes deben asegurarse de que en la legislación y los procedimientos judiciales se reconozca el derecho de las personas con discapacidad a prestar testimonio y a comparecer como testigos, y de que las personas internadas tengan el derecho efectivo de llamar a la policía y ejercer acciones penales mientras estén internadas.

57. En el caso de menores o adultos que se encuentren en instituciones y no puedan presentar denuncias por sí mismos, se puede autorizar a las instituciones nacionales y organizaciones de defensa de los derechos humanos a emprender acciones legales. Esta autorización solo podrá darse con el consentimiento libre e informado de la persona afectada o, si están en riesgo los derechos de la persona y no ha sido posible obtener dicho consentimiento, sobre la base de la mejor interpretación de la voluntad y las preferencias de la persona. La liberación de una persona con discapacidad privada de libertad por motivo de discapacidad y la prevención de otras privaciones de libertad son obligaciones inmediatas y no están sujetas a procedimientos judiciales ni administrativos discrecionales.

3. Derecho a la libertad y a la seguridad de la persona

58. Deben derogarse todas las disposiciones legislativas que autoricen la privación de libertad u otras restricciones a la libertad y la seguridad de la persona por motivos de deficiencia, incluido el internamiento o el tratamiento no voluntarios por “enfermedad o trastorno mental”. Deben derogarse las medidas de seguridad aplicadas en los procesos penales, la tutela y otros regímenes de sustitución en la adopción de decisiones, así como las disposiciones relativas a la hospitalización psiquiátrica, incluida la de niños y niñas. Los Estados partes deben proporcionar asistencia de emergencia a las personas con discapacidad para que puedan salir de los lugares en que estén privadas de libertad arbitrariamente.

4. Derecho a la igualdad y no discriminación

59. Los Estados partes deben reconocer en su legislación que la institucionalización por discapacidad, como motivo específico o en combinación con otros, equivale a una forma prohibida de discriminación.

B. Marco jurídico y recursos

60. Es esencial analizar adecuadamente la legislación existente, los marcos reguladores, las políticas, los presupuestos, las estructuras de servicios oficiales, el apoyo comunitario no oficial, los nuevos elementos de apoyo y la fuerza laboral para fundamentar la reforma integral de la legislación y las políticas en pro de la desinstitucionalización. El objetivo del análisis debe ser agilizar la desinstitucionalización, no demorar el cierre de las instituciones.

1. Legislación

61. Las fuentes del derecho primarias, secundarias, reglamentarias y de otro tipo deben ser revisadas sistemáticamente en todos los ámbitos con objeto de: a) identificar qué disposiciones facilitan o permiten la institucionalización por motivos de discapacidad, con vistas a abolirlas; b) detectar lagunas en el reconocimiento jurídico y la aplicabilidad del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, así como los derechos conexos, con vistas a poner en marcha propuestas legislativas para subsanarlas, y c) asegurarse de que las personas con discapacidad dispongan de recursos jurídicos efectivos contra la institucionalización y la discriminación por motivos de discapacidad, incluida la no realización de ajustes razonables o la ausencia de apoyo en la comunidad.

62. Entre los instrumentos legislativos que deben armonizarse con la Convención figuran las disposiciones que rigen la capacidad jurídica, las leyes sobre discapacidad, las leyes contra la discriminación, las leyes sobre familia, las leyes sobre salud, las leyes en el ámbito civil, las leyes que rigen la prestación de asistencia social para niños y niñas, adultos y personas mayores, y la legislación sobre protección social. Todos esos instrumentos deben revisarse de acuerdo con la Convención y las observaciones generales del Comité. Deben abolirse las disposiciones de las leyes de salud mental que permitan la institucionalización de personas con discapacidad.

2. Entornos institucionales y situación de las personas que viven en instituciones

63. Se debe llevar a cabo un análisis de las instituciones existentes. Los Estados partes deben determinar los fondos que se destinan a las instituciones y reasignarlos a servicios que respondan a los requerimientos expresados por las personas con discapacidad. Del mismo modo, el análisis de las redes y de las relaciones importantes de cada persona puede servir, con sujeción a la voluntad y las preferencias de la persona interesada, para planificar el apoyo requerido y para desarrollar o adaptar determinados aspectos de los servicios de apoyo y de los servicios comunitarios generales.

3. Servicios comunitarios

64. Se deben analizar exhaustivamente los servicios comunitarios existentes. Debe ponerse fin a los servicios que estén segregados o medicalizados o no se basen en la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. La planificación debe garantizar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, asequibilidad y adaptabilidad de toda una serie de servicios comunitarios de buena calidad.

4. Identificación de nuevos elementos para los sistemas de apoyo

65. Los Estados partes, en estrecha consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, deben:

- a) Determinar las lagunas en el apoyo a las personas con discapacidad y la necesidad de desarrollar nuevas estructuras de servicios;
- b) Desarrollar, introducir y evaluar proyectos piloto;
- c) Velar por que exista una amplia gama de mecanismos y servicios de apoyo en la comunidad, por que todas las personas con discapacidad puedan planificar y dirigir su propio apoyo, incluidas las personas que lo requieren en mayor grado y las que utilizan alternativas a la comunicación verbal, y por que las familias de niños y niñas con discapacidad reciban el mismo apoyo que los niños y niñas y que otras personas con discapacidad;
- d) Velar por que los servicios de apoyo respondan a la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad;
- e) Velar por que las personas con discapacidad, incluidas las que puedan precisar ayuda para elegir qué apoyo requieren y gestionarlo, cuenten con opciones reales y no se vean obligadas a elegir entre servicios que no se ajustan la Convención.

5. Análisis de la fuerza laboral

66. Los Estados partes deben analizar la fuerza laboral, teniendo en cuenta, entre otras cosas, las tendencias demográficas y de empleo y las repercusiones que estas pueden tener en la desinstitucionalización. Los Estados partes deben establecer prioridades para realizar mejoras, evaluando la viabilidad de la transformación de la fuerza laboral para garantizar que la prestación de servicios se ajuste a la Convención. Los servicios deben prestarse únicamente bajo la dirección de las personas con discapacidad afectadas o, en el caso de los niños y niñas con discapacidad, de sus progenitores o tutores, dando la debida importancia a las opiniones de los niños y las niñas. Las personas que hayan cometido violaciones de los derechos humanos no deben tener autorización para prestar nuevos servicios.

C. Estrategias y planes de acción para la desinstitucionalización

67. Los Estados partes deben adoptar un plan de desinstitucionalización bien elaborado y estructurado, que sea exhaustivo y contenga un plan de acción detallado con plazos, criterios de referencia y una visión general de los recursos humanos, técnicos y financieros necesarios y asignados. Los Estados partes deben, sin más dilación, aprovechar al máximo los recursos de que disponen. Las estrategias de desinstitucionalización requieren un enfoque en el que participe todo el Gobierno a lo largo del proceso de implementación, por lo que se precisa un liderazgo político de alto nivel y coordinación a nivel de los ministerios u otras instancias pertinentes con autoridad suficiente para iniciar y orientar los procesos de reforma legislativa y dirigir la formulación de políticas, la programación y la presupuestación. Las personas con discapacidad, y las organizaciones que las representan, incluidas las de niños y niñas con discapacidad y, en particular, las de personas supervivientes de la institucionalización, deben participar y ser consultadas en todas las etapas de la desinstitucionalización.

68. Las estrategias y los planes de acción para la desinstitucionalización deben basarse en una declaración clara de lo que se pretende conseguir con el proceso de desinstitucionalización. Además, han de prepararse en consulta con las personas con

discapacidad, especialmente con las supervivientes de la institucionalización, y con las organizaciones que las representan.

VI. Servicios, sistemas y redes de apoyo comunitarios inclusivos

A. Sistemas y redes de apoyo

69. Los sistemas y redes de apoyo incluyen las relaciones que una persona mantiene con familiares, amigos, vecinos u otras personas de confianza que le proporcionan el apoyo que requiere para la toma de decisiones o las actividades cotidianas, con el fin de que esta pueda ejercer el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad. Los sistemas de apoyo son importantes para que las personas con discapacidad participen en la comunidad y estén plenamente incluidas en ella. Resultan esenciales para que algunas personas con discapacidad, en particular aquellas con discapacidad intelectual y las que requieren un elevado grado de apoyo, puedan orientarse y determinar los servicios que pueden requerir.

70. Los Estados partes deben invertir en el apoyo entre pares, la autogestión, los círculos de apoyo y otras redes —incluidas las organizaciones de personas con discapacidad, en particular las de supervivientes de la institucionalización—, así como en centros para la vida independiente. Deben fomentar la creación de esas redes de apoyo, proporcionar apoyo económico y financiar el diseño de iniciativas de formación en derechos humanos, defensa y apoyo en situaciones de crisis, así como facilitar el acceso a las actividades correspondientes.

71. Los Estados partes deben reconocer la existencia de modalidades de apoyo no oficial y velar por que las comunidades y las familias reciban la formación y el respaldo necesarios para prestar un apoyo que respete las decisiones, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad deben tener acceso a una amplia variedad de opciones de apoyo, independientemente de que deseen o no recibir apoyo de sus familiares o de la comunidad.

72. Las personas, los círculos y las redes de apoyo solo pueden ser elegidos por las personas con discapacidad, no por terceros como las autoridades judiciales o médicas, las familias o los proveedores de servicios. Los encargados de prestar apoyo deben respetar la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. Nunca se debe nombrar a una persona de apoyo en contra de la voluntad de la persona con discapacidad.

73. El apoyo entre pares debe estar dirigido y gestionado de forma autónoma por las personas con discapacidad y tiene que ser independiente de las instituciones y los profesionales médicos. Este tipo de apoyo es particularmente importante para las personas supervivientes de la institucionalización y para la concienciación, el apoyo para la adopción de decisiones, el apoyo en casos de crisis o el relevo en casos de crisis, la generación de ingresos, la participación política y la participación en actividades sociales.

74. Si las personas con discapacidad deciden recibir apoyo de sus familiares, se deben ofrecer a estos servicios de apoyo adecuados para que puedan apoyarlas a vivir de forma independiente en la comunidad. El apoyo puede incluir una amplia gama de medidas y servicios aceptables para la persona que los utiliza, o para los progenitores o tutores de un niño o niña con discapacidad, garantizando la continuidad y la calidad del apoyo. Los Estados partes deben reconocer el apoyo informal, como los círculos de apoyo o el apoyo prestado por familiares o pares, y deben financiar el apoyo comunitario, como los servicios de orientación. Estos servicios no deben conllevar el internamiento de menores o adultos con discapacidad en instituciones, ni siquiera durante períodos breves.

B. Servicios de apoyo

75. Los servicios de apoyo deben desarrollarse de acuerdo con un modelo de derechos humanos, respetando la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y con la plena participación de estas y de su red de apoyo más amplia si así lo desean. Debe seguirse un proceso centrado en la persona para determinar las diversas formas de apoyo que puede necesitar una persona para vivir de forma independiente y ser incluida en la comunidad, lo que incluye priorizar las herramientas de autoevaluación. Los Estados partes no deben recurrir única o principalmente a la aplicación de criterios médicos al desarrollar nuevos instrumentos de evaluación de necesidades, y no se debe dar a los profesionales de la salud una posición predominante o más alta que la de otros profesionales que participan en las evaluaciones ni ningún poder de decisión sobre las personas con discapacidad.

76. Los Estados partes deben asegurarse de que en la comunidad se ofrezcan opciones al margen del sistema de atención de la salud que sean plenamente respetuosas con el autoconocimiento, la voluntad y las preferencias de la persona y estén disponibles como servicios primarios sin necesidad de un diagnóstico o tratamiento de salud mental. Esas opciones deben satisfacer las necesidades de apoyo en situaciones de angustia o ante percepciones inusuales, incluido el apoyo en situaciones de crisis, el apoyo en la toma de decisiones a largo plazo, de forma intermitente o no, el apoyo para recuperarse de traumas y otros apoyos necesarios para vivir en la comunidad y disfrutar de solidaridad y compañía.

77. Los servicios de apoyo relacionados con la discapacidad, que pueden prestarse en el marco de la rehabilitación o del desarrollo inclusivo en el ámbito comunitario, deben estar vinculados a servicios y redes existentes en la comunidad. No deben ser segregadores ni contribuir al aislamiento de las personas con discapacidad. Los centros de día y el empleo protegido no se ajustan a la Convención.

78. Los modelos de financiación de los servicios de apoyo deben ser flexibles y no estar limitados por la "oferta". Los Estados partes deben invertir en la creación y el desarrollo de una amplia gama de servicios de apoyo flexibles para responder a las demandas de personas diversas, respetando sus derechos de elección y control, lo que puede incluir la posibilidad de diseñar nuevas formas de apoyo.

79. Los Estados partes deben garantizar que la decisión de una persona de regresar al hogar familiar tras una institucionalización no afecte a sus posibilidades de optar a una vivienda independiente y permanente.

80. El apoyo debe seguir estando sujeto a la elección y el control de la persona con discapacidad y no debe ser impuesto involuntariamente ni prestarse de manera que atente contra su autonomía, libertad o privacidad. Los Estados partes deben establecer salvaguardias a tal efecto, entre ellas disposiciones individualizadas que respeten la voluntad y las preferencias de la persona, así como medios accesibles y confidenciales para denunciar abusos. Los Estados partes deben velar por que todos los servicios de apoyo, ya sean privados o públicos, se basen en marcos normativos éticos que se ajusten a la Convención.

81. El apoyo a las personas mayores con discapacidad debe permitirles permanecer en la comunidad, en sus propios hogares. Las personas con discapacidad no deben perder el acceso al apoyo, como la asistencia personal, una vez que lleguen a la vejez. Por el contrario, los Estados partes deben aumentar el apoyo comunitario con el paso del tiempo, según sea necesario, y no recurrir nunca a la institucionalización.

82. Los niños y niñas con discapacidad pueden requerir servicios de apoyo específicos. Los Estados partes deben asegurarse de que el apoyo que se preste a los niños y las niñas, así como a sus familias, no contribuya a la segregación, la exclusión ni el abandono, sino que, por el contrario, permita que los niños y niñas con discapacidad desarrollen todo su potencial.

C. Servicios de apoyo individualizados

83. Los Estados partes deben velar por que todas las personas con discapacidad, incluidas las personas que salen de las instituciones, tengan acceso a asistencia personal, si la requieren, y estén informadas sobre el funcionamiento de dicha asistencia para que puedan decidir si desean utilizarla.

84. Los Estados partes deben proporcionar diferentes tipos de servicios de apoyo individualizados y centrados en la persona, como personas de apoyo, personal de apoyo, profesionales de apoyo directo y asistencia personal.

D. Tecnologías de apoyo

85. Los Estados partes deben ampliar y garantizar el acceso a tecnologías de apoyo asequibles, incluidas las ayudas técnicas típicas y tradicionales, así como a tecnologías y dispositivos modernos de información y comunicaciones. Si las tecnologías avanzadas están a disposición de la población general, las personas con discapacidad deberán tener acceso a ellas en igualdad de condiciones, con las adaptaciones pertinentes.

E. Apoyo a los ingresos

86. Las personas con discapacidad deben recibir de forma directa una financiación individualizada que les ofrezca unos ingresos básicos, cubra los gastos relacionados con la atención de salud y la discapacidad, e incluya componentes para la reparación de los perjuicios causados por la institucionalización, de acuerdo con su voluntad y sus preferencias. Esta financiación debe revisarse regularmente en función de lo que requiera la persona, así como en los casos de emergencia. Por otra parte, debe adaptarse a la evolución de los costos a lo largo de la vida y con arreglo a la inflación. A través del apoyo entre pares y la autogestión deben ofrecerse medios de empoderamiento y apoyo administrativo para que sean los usuarios quienes elijan las opciones de financiación. En el caso de las personas que salgan de una institución, el apoyo a los ingresos debe adaptarse a sus nuevos sistemas de vida.

87. El derecho a recibir un apoyo a los ingresos que cubra los gastos relacionados con la discapacidad no debe estar supeditado a los ingresos generales de la persona o del hogar. Los Estados partes deben asegurarse de que todas las personas con discapacidad reciban una ayuda financiera que cubra los costos que implica vivir de forma independiente, sin tomar en consideración los ingresos derivados del trabajo.

88. Las asignaciones presupuestarias para servicios destinados a personas con discapacidad deben estar bajo el control directo de los destinatarios —o de los cuidadores principales en el caso de los niños y niñas—, con objeto de que dispongan de las formas de apoyo necesarias, de ajustes razonables y de una serie de opciones que les permitan decidir dónde y con quién vivir y, si procede, qué servicios recibir, fuera de las instituciones. Los Estados partes deben ofrecer apoyo e incentivos económicos a las personas con discapacidad para que puedan adquirir y gestionar servicios en la comunidad. Los Estados partes deben ofrecer un apoyo adecuado a las personas con discapacidad, incluidas las que requieren un apoyo intensivo, para la gestión administrativa relacionada con la gestión de sus finanzas.

89. La pobreza de las personas con discapacidad y sus familias es una de las principales causas de la institucionalización. Los Estados partes deben proporcionar a los adultos con discapacidad un apoyo general a los ingresos que les permita disfrutar de un nivel de vida adecuado, así como a las personas que tengan a su cargo y a los familiares que les presten apoyo, incluidas las familias de niños y niñas con discapacidad. Este apoyo no debe considerarse incompatible con el hecho de tener empleo. Los familiares cuyas responsabilidades de apoyo les hayan perjudicado en otros aspectos de la vida deben recibir apoyo adicional.

VII. Acceso a los servicios generales en igualdad de condiciones con los demás

90. En los planes de desinstitucionalización se debe asegurar el acceso de todas las personas con discapacidad a diversos servicios generales accesibles, asequibles y de calidad en ámbitos como la movilidad personal, la accesibilidad, la comunicación, la atención de la salud, la vida familiar, el acceso a un nivel de vida adecuado, la educación inclusiva, la participación en la vida política y pública, la vivienda, la protección social, la participación en la vida cultural y comunitaria, el ocio, las actividades recreativas y el deporte. Los Estados partes deben garantizar que el acceso a los servicios generales no sea discriminatorio ni esté condicionado, se suspenda o se deniegue por evaluaciones, la existencia de apoyo familiar o social, el seguimiento de pautas de medicación, la determinación de la “gravedad” de la discapacidad ni la intensidad de los requerimientos de apoyo percibida, la constatación de “problemas de salud mental” ni ningún otro factor excluyente.

91. Los Estados partes deben evitar la institucionalización haciendo que los servicios generales, en ámbitos como la educación y el empleo, estén disponibles y sean accesibles para todas las personas, asegurándose de que se ofrecen ajustes razonables.

92. El acceso a los servicios generales debe planificarse y garantizarse tanto en la preparación de la desinstitucionalización como en el momento de elegir un lugar para vivir en la comunidad, de establecerse en ella y posteriormente. Se debe garantizar el acceso a los recursos de la comunidad, a un nivel de vida adecuado y a la protección social. Los Estados partes deben prohibir el recurso a servicios institucionales de transición como medida temporal o como paso previo a la vida en la comunidad.

A. Preparativos para salir de la institución

93. El proceso de desinstitucionalización invierte la injusta práctica de la institucionalización. Empieza cuando la persona aún está en la institución y comprende un proceso de planificación personalizado. Todas las personas han de tener las mismas oportunidades de ser desinstitucionalizadas y deben poder salir de la institución en cualquier momento que decidan. Los procesos de desinstitucionalización no deben dejar a nadie atrás, tampoco a las personas que requieren un apoyo intensivo.

94. Los Estados partes deben asegurarse de que el personal de las instituciones reciba formación sobre enfoques de la desinstitucionalización basados en los derechos humanos, que sean reparativos y estén centrados en la persona. Las personas de confianza, que pueden ser familiares, amigos u otros, deben participar en los procesos de planificación con arreglo a la voluntad y las preferencias de las personas afectadas. En la planificación y la transición debe facilitarse el apoyo entre pares a las personas institucionalizadas y a los supervivientes de la institucionalización, con objeto de promover la plena inclusión. Los familiares de personas institucionalizadas deben recibir información y orientación, así como apoyo económico y administrativo y servicios específicos, para hacer frente a los daños que ha causado la institucionalización a sus familiares y para prepararse a apoyarlos de forma constructiva cuando salgan de la institución.

95. Las personas que salen de las instituciones deben:

- a) Ser respetadas como responsables de la toma de decisiones, con apoyo si es necesario, en todos los aspectos de su salida de la institución;
- b) Disponer de tiempo y oportunidades suficientes para prepararse física y emocionalmente a vivir en la comunidad; por su parte, los Estados partes deben asegurarse de que todas las personas cuenten con un plan individualizado acorde con su voluntad y sus preferencias;
- c) Estar en el centro de los procesos de planificación individualizada;
- d) Ser respetadas como supervivientes con derecho a una reparación, tener oportunidades para participar plenamente en la planificación e implementación de la

desinstitucionalización y recibir información al respecto, así como sobre las comisiones de la verdad y las reparaciones;

e) Disponer de una amplia gama de experiencias en la comunidad, como preparación para salir de la institución, que las ayuden a ampliar su experiencia y a desarrollar sus puntos fuertes, sus habilidades sociales y sus competencias para la vida, a desechar miedos y a conseguir experiencias positivas de la vida independiente;

f) Recibir información sobre opciones de alojamiento, transporte, trabajo y empleo, financiación individualizada y otras medidas necesarias para tener un nivel de vida adecuado.

96. Los Estados partes deben eliminar todas las barreras al registro de nacimientos y a la obtención de la ciudadanía de las personas que salen de las instituciones, y facilitar documentos de identificación oficiales, incluidos documentos alternativos para no ciudadanos y en contextos humanitarios. Esta medida se aplica a toda la documentación, incluidos los documentos nacionales de identidad, los permisos de residencia, los certificados de inscripción electoral, los números de empleado, las tarjetas de la seguridad social, las tarjetas de discapacidad y los pasaportes, según corresponda, incluso cuando se requiera la entrega de documentación con carácter retroactivo. Toda la documentación ha de facilitarse en el momento de la salida. Los Estados partes deben asegurarse de que no existan marcadores de identificación discriminatorios o despectivos ni descripciones de la antigua condición de las personas que salgan de las instituciones, y de que se garanticen los más altos niveles de protección de la privacidad y la confidencialidad de toda la documentación sanitaria.

97. Las entidades financieras, las aseguradoras y otros servicios financieros deben eliminar todas las barreras que impidan a las personas con discapacidad disfrutar de su derecho a ser incluidas en asuntos financieros, en igualdad de condiciones con las demás personas. Está prohibido someter a cualquier persona a investigación, a interrogatorio o a verificación de antecedentes en razón de su antigua condición, ya que se trataría de una discriminación.

98. Las autoridades y el personal encargado de dirigir las instituciones, así como el personal de justicia y de las fuerzas del orden, deben recibir formación sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad y sobre comunicación accesible. Los Estados partes deben prohibir la vigilancia administrativa o judicial de las personas que salen de instituciones tras su salida. Las autoridades y el personal de las instituciones no deben ofrecer una "continuidad de la atención" en la comunidad.

B. Vida independiente en la comunidad

99. Las personas que salen de las instituciones necesitan un amplio abanico de posibilidades para la vida diaria, experiencias vitales y oportunidades para prosperar en la comunidad. Los Estados partes deben cumplir con sus obligaciones generales de respetar los derechos de estas personas, en igualdad de condiciones con las demás, con respecto a la accesibilidad, la movilidad personal, la privacidad, la integridad física y mental, la capacidad jurídica, la libertad, la ausencia de violencia, abusos y explotación y de tortura y otros malos tratos, así como a la educación, la participación en la vida cultural y recreativa y la participación en la vida política.

100. Los Estados partes deben apoyar las actividades de sensibilización sobre la inclusión de las personas con discapacidad, fomentando la capacidad de las familias, los barrios y las comunidades en relación con los valores y las prácticas de la inclusión. Los Estados partes deben buscar activamente la participación de las personas con discapacidad, especialmente de aquellas que viven en instituciones o son supervivientes de la institucionalización. Las organizaciones comunitarias, los particulares y los grupos de vecinos pueden contribuir de diversas maneras a la prestación de apoyo social, poniendo en contacto a las personas con los recursos locales, o prestar apoyo en cuanto que miembros del capital social más amplio de la comunidad.

101. Los Estados partes deben velar por que las personas que salgan de las instituciones tengan acceso a medios de transporte, puedan desplazarse libremente por las ciudades, las zonas rurales o sus vecindarios y tengan la posibilidad de utilizar los espacios públicos en igualdad de condiciones con los demás.

102. Los Estados partes deben cumplir con su obligación de garantizar la accesibilidad de los espacios públicos, teniendo en cuenta aspectos tales como el patrullaje adaptado a las personas con discapacidad, la accesibilidad vial y la prestación de servicios de información y comunicación plenamente accesibles, como la lectura fácil, y de servicios de apoyo, para que las personas con discapacidad puedan desplazarse de forma independiente y segura por las zonas urbanas y puedan encontrar sin problemas el camino de vuelta a sus hogares y barrios.

103. Los Estados partes deben garantizar una atención sanitaria completa, que incluya atención primaria, servicios de habilitación y rehabilitación y tecnología de apoyo, a las personas que salgan de las instituciones, en igualdad de condiciones con las demás. Los servicios de salud tienen que respetar la elección, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad que salgan de las instituciones, abstenerse de incorporar el modelo médico de la discapacidad y proporcionar el apoyo sanitario adicional necesario. Este puede incluir la retirada de la medicación psiquiátrica y la obtención de acceso a programas de nutrición y acondicionamiento físico, siempre con el consentimiento libre e informado de la persona interesada y con el fin de que esta recupere su salud y bienestar general.

104. Los Estados partes deben velar por que las personas que salgan de las instituciones tengan acceso al empleo en igualdad de condiciones con las demás personas y deben prohibir el empleo protegido o segregado. Los Estados partes deben garantizar un marco jurídico y de políticas inclusivo en materia de empleo, que elimine las barreras a las que se enfrentan las personas que salen de las instituciones. Estas personas deben tener acceso a un abanico de opciones y disponer de tiempo y apoyo para tomar decisiones, de modo que puedan ejercer su derecho al trabajo y al empleo.

105. Los Estados partes deben reconocer que las personas que salen de las instituciones están expuestas a un riesgo muy elevado de quedarse sin hogar y caer en la pobreza. Debe proporcionarse a todas esas personas una protección social adecuada que les permita satisfacer sus necesidades inmediatas y a medio plazo para el reasentamiento. También se les debe ofrecer apoyo económico y social a largo plazo durante toda la vida. Los Estados partes deben velar por que las personas con discapacidad y los familiares de niños y niñas con discapacidad tengan acceso, en igualdad de condiciones con las demás, a las medidas de protección social existentes, como la pensión por alimentos, prestaciones por desempleo, subsidios de alquiler, cupones para alimentos, pensiones, planes de salud pública, transporte público subvencionado y deducciones fiscales. La protección social no debe estar supeditada a ninguna condición de tratamiento, tutela o requisito relacionado con el empleo. Los regímenes de protección social para las personas con discapacidad deben incluir partidas para sufragar los gastos relacionados con la discapacidad.

106. Las personas que salen de las instituciones deben tener acceso a una educación inclusiva sin discriminación, que ofrezca, entre otras cosas, oportunidades para participar en el aprendizaje permanente, terminar la escolaridad y seguir una capacitación laboral o continuar con la educación superior, con el fin de promover su empoderamiento social y económico y evitar la segregación y la institucionalización. Los Estados partes deben procurar que las personas con discapacidad que salen de las instituciones, incluidos los niños y niñas, tengan acceso a información en formatos accesibles, estén al corriente de las oportunidades para continuar o completar su educación, y puedan cursar estudios de acuerdo con su voluntad y sus preferencias.

VIII. Desinstitucionalización de emergencia en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, incluidos los conflictos

107. En situaciones de emergencia, como pandemias, desastres naturales o conflictos, los Estados partes deben mantener e, incluso, intensificar las medidas para cerrar las instituciones. Los Estados partes deben reconocer que el cambio climático afecta de manera desproporcionada a las personas con discapacidad, en particular aquellas que están en instituciones. En situaciones de emergencia, hay que identificar de inmediato a las personas con discapacidad en las instituciones, así como a los desplazados internos con discapacidad, a los niños con discapacidad no acompañados y separados de su familia y a los refugiados con discapacidad, a fin de evitar que sean institucionalizados. Es necesario llevar a cabo actuaciones específicas para garantizar la inclusividad de las medidas de evacuación, ayuda humanitaria y recuperación y la plena accesibilidad en situaciones de riesgo y emergencia. Los fondos destinados a medidas emergencia y recuperación no deben contribuir al mantenimiento de la institucionalización. Al contrario, deberían incluirse planes de desinstitucionalización acelerada en las labores de recuperación y en las estrategias nacionales de desinstitucionalización, y aplicarse inmediatamente en las situaciones de emergencia.

108. Si bien ante una emergencia se requieren precauciones adicionales para las personas con discapacidad, esas precauciones no deben entrañar cambios en las medidas inmediatas ni en los planes de desinstitucionalización a largo plazo. Incluso en los casos de emergencia, los Estados partes deben mantener las normas básicas mínimas acordadas internacionalmente, evitando el aislamiento, los malos tratos, la discriminación por motivos de discapacidad y los prejuicios en los protocolos de triaje, y previniendo lesiones, enfermedades y muertes evitables. La prohibición de la detención por motivos de discapacidad y el derecho a la capacidad jurídica deben mantenerse también en casos de emergencia. Los Estados partes deben procurar que las personas con discapacidad cuenten con servicios de apoyo que respeten los derechos humanos y aplicar las Directrices del Comité Permanente entre Organismos sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria. De conformidad con esas directrices, en todos los programas y actividades debe garantizarse la no discriminación en situaciones de riesgo y en emergencias humanitarias, y debe incluirse a los niños y niñas con discapacidad en todos los esfuerzos realizados para localizar y reunir a las familias.

109. Los planes de los Estados partes para continuar y acelerar la desinstitucionalización durante las emergencias deben basarse en las aportaciones de las personas con discapacidad, y de las organizaciones que las representan, especialmente las de supervivientes de la institucionalización. Los Estados partes y otras partes interesadas, incluidos los agentes humanitarios, deben velar por que las medidas destinadas a lograr una resiliencia que incluya a las personas con discapacidad dentro de la comunidad conlleven la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad, así como la coordinación y la consulta efectiva con ellas, incluidas las que representen en todos los niveles a los adultos y los niños y niñas con discapacidad, así como a las personas que permanezcan en instituciones. Estas organizaciones deben participar en el diseño, la implementación, el seguimiento y la evaluación de los programas y las políticas de respuesta de emergencia, socorro y recuperación.

110. Ante una emergencia, se debe dar prioridad a la desinstitucionalización de las personas con discapacidad cuya salud corra más riesgo

111. En situaciones de riesgo o emergencia humanitaria, las mujeres y las niñas con discapacidad están más expuestas a la violencia sexual y de género que otras mujeres y niñas, y tienen menos posibilidades de tener acceso a servicios de recuperación y rehabilitación, así como a la justicia. Corren el riesgo de ser discriminadas en razón de su género, de ser objeto de formas de discriminación interseccionales y múltiples, así como de ser institucionalizadas. Los Estados partes deben asegurarse de que en la legislación, las políticas y los programas relativos a la preparación, la respuesta y la recuperación en casos de emergencia se adopte un enfoque interseccional con respecto a la inclusión de la

discapacidad. Ello conlleva, entre otras cosas, un acceso prioritario a programas de socorro, a servicios de salud, incluida la salud sexual y reproductiva, a servicios de habilitación y rehabilitación, a ayudas técnicas, a asistencia personal, a la vivienda, al empleo y a servicios comunitarios que sean inclusivos de la discapacidad.

112. Los principios de la Convención deben integrarse en la preparación, la respuesta y la recuperación en caso de emergencia, con plazos claros, recursos suficientes, asignaciones presupuestarias, personal capacitado y responsabilidades claras. La desinstitucionalización debe incluirse en los protocolos nacionales de emergencia, incluidos, entre otros, los de evacuación, así como en la provisión de líneas telefónicas de información y comunicación. Los Estados partes deben asegurarse de que la asistencia humanitaria se distribuya en forma accesible y no discriminatoria, y que las instalaciones de agua, saneamiento e higiene de los alojamientos de emergencia para refugiados, solicitantes de asilo y desplazados internos sean accesibles para las personas con discapacidad. La prevención y la protección contra la explotación, el abuso y el acoso sexuales y las medidas para garantizar la igualdad de género deben incluirse en las estrategias nacionales de recuperación.

113. Los Estados partes deben asegurarse de que después de una emergencia no se reconstruyan o repueblen las instituciones. Los Estados partes deben proporcionar recursos financieros y humanos suficientes para no dejar atrás a las personas con discapacidad en los procesos de respuesta y recuperación. Para ello, podrían reasignarse los fondos destinados a las instituciones a las modalidades de apoyo y servicios comunitarios. Una vez superada la situación de emergencia o de conflicto, los refugiados y los desplazados internos no deben ser devueltos a las instituciones. Los Estados partes deben asegurarse de que los refugiados con discapacidad tengan acceso a asistencia social, servicios generales y ajustes razonables, según sea necesario.

114. En la preparación frente a situaciones de emergencia, y durante estas, los Estados partes deben asegurarse de que se reúnan y utilicen datos desglosados. La reducción del riesgo de desastres requiere un enfoque en el que se tengan en cuenta múltiples amenazas y un proceso de toma de decisiones inclusivo, fundamentado en la determinación de los riesgos, que se apoye en el intercambio abierto y la divulgación de datos desglosados por sexo, edad y discapacidad, entre otras categorías, así como de información accesible sobre el apoyo que requieren las personas con discapacidad en todo el ciclo de programación humanitaria. Se precisan los mismos datos e informaciones sobre las personas que vivan en instituciones o se encuentren en procesos de desinstitucionalización.

IX. Recursos y reparaciones

115. Los Estados partes deben reconocer que la institucionalización en todas sus formas supone una violación múltiple de los derechos consagrados en la Convención. Pueden ser factores agravantes la denegación de una reparación efectiva, la duración de la estancia, la imposición de intervenciones médicas u otros tipos de violencia o abusos, así como las condiciones inhumanas y degradantes.

116. Los Estados partes deben comprometerse a identificar las situaciones de institucionalización y a ofrecer reparación por los perjuicios que de esta se deriven, de acuerdo con sus obligaciones internacionales, en particular las que les incumben en virtud de la Convención, los Principios y Directrices Internacionales sobre el Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad, las directrices del Comité sobre el derecho a la libertad y a la seguridad de las personas con discapacidad, los Principios y Directrices Básicos de las Naciones Unidas sobre los Recursos y Procedimientos relacionados con el Derecho de Toda Persona Privada de Libertad a Recurrir ante un Tribunal, y los Principios y Directrices Básicos sobre el Derecho de las Víctimas de Violaciones Manifiestas de las Normas Internacionales de Derechos Humanos y de Violaciones Graves del Derecho Internacional Humanitario a Interponer Recursos y Obtener Reparaciones.

117. Los Estados partes deben crear un mecanismo para determinar la naturaleza y el alcance del daño causado por todas las formas de institucionalización, y llevar a cabo campañas de sensibilización al respecto, así como recomendar cambios en la legislación y las políticas. Los Estados partes deben proporcionar vías de acceso a la justicia

individualizadas, accesibles, efectivas, rápidas y participativas para las personas con discapacidad que deseen obtener reparación y justicia restaurativa, así como otras formas de rendición de cuentas. Las autoridades y los expertos que intervienen en la institucionalización no deben desempeñar ningún cometido en la creación ni en la implementación de mecanismos de reparación, si bien se les debe instar a que acepten la obligación de rendir cuentas.

118. En los mecanismos de reparación se deben reconocer todas las formas de violación de los derechos humanos causadas por la institucionalización de personas con discapacidad. Las reparaciones deben responder a las violaciones sufridas y al impacto que estas hayan tenido en la vida de la persona afectada durante su institucionalización y después de esta, incluidos los daños en curso, indirectos e interseccionales.

119. Los Estados partes deben establecer un mecanismo para la presentación de disculpas oficiales a los supervivientes de la institucionalización, que se haya negociado con todos los grupos que representen a las personas con discapacidad que hayan estado institucionalizadas, y prever nuevas medidas educativas e históricas, así como otras de índole cultural, para mejorar la situación social de las personas supervivientes en todos los ámbitos de la sociedad. Los Estados partes deben ofrecer una indemnización automática a los supervivientes de la institucionalización en tal medida que repare el dolor, el sufrimiento y los daños indirectos experimentados como consecuencia de la institucionalización. Estas indemnizaciones económicas no pueden socavar los derechos jurídicos de las personas a litigar ni el acceso a otras formas de justicia.

120. Las reparaciones deben ir más allá de la indemnización económica y abarcar también la restitución, la habilitación y la rehabilitación —que pueden incluir medidas como las previstas en el artículo 26 de la Convención, así como servicios jurídicos y sociales que faciliten el establecimiento en la comunidad y el disfrute de todos los derechos y prestaciones que corresponda, incluidos servicios de salud y terapéuticos para reparar el daño causado por la institucionalización—, y deben ir acompañadas de garantías de no repetición. Los Estados partes deben tipificar como delito la detención por motivos de discapacidad, la institucionalización y otros actos que den lugar a tortura o malos tratos en relación con la discapacidad. La restitución, la habilitación y la rehabilitación deben adaptarse a las necesidades de las personas afectadas y a las pérdidas o privaciones que hayan sufrido, y han de responder a sus aspiraciones y deseos inmediatos y a largo plazo, como el restablecimiento de relaciones con sus hijos o con su familia de origen o la recuperación de sus bienes.

121. Deben crearse comisiones de la verdad para investigar y promover el conocimiento público de todas las formas de institucionalización y del alcance del daño causado a los supervivientes pasados y presentes. Estas comisiones deben tratar el daño social inherente a las políticas que históricamente han mantenido los sistemas de institucionalización de las personas con discapacidad.

122. Todos los recursos jurídicos previstos para los supervivientes de la institucionalización deben diseñarse y aplicarse tras haber consultado a las personas con discapacidad, en particular a las personas supervivientes de la institucionalización, y haber recabado su participación. Los Estados partes deben velar por que en los mecanismos y procedimientos de recurso y reparación se respeten la voluntad y las preferencias de los supervivientes de la institucionalización, y por que los responsables de esta no ocupen puestos de responsabilidad ni ejerzan funciones de expertos en esos mecanismos o procedimientos, ni sean llamados a prestar servicios de habilitación, rehabilitación o de otra índole.

123. Nada de lo anterior exime a los Estados partes de la obligación de investigar y procesar a los responsables de actos de violencia y abusos contra las personas con discapacidad en virtud de la legislación nacional aplicable y del derecho internacional de los derechos humanos. Los Estados partes han de evitar que los supervivientes de la institucionalización sufran represalias.

X. Datos desglosados

124. Los Estados partes deben recopilar datos estadísticos, de investigación y administrativos adecuados y desglosados con arreglo a principios éticos, que utilizarán como base para la toma de decisiones. La utilización de esos datos mejora los procesos de desinstitucionalización, facilita la formulación de políticas, planes y programas de desinstitucionalización y permite la medición y el seguimiento de los avances conseguidos al respecto. La recopilación de datos estadísticos y de otro tipo debe abarcar todos los tipos de instituciones públicas, privadas y religiosas. Los Estados partes pueden remitirse a la lista breve de preguntas sobre la discapacidad del Grupo de Washington y adoptar otras medidas para asegurarse de que ningún grupo quede excluido. Los Estados partes deben aplicar los Principios Fundamentales de las Estadísticas Oficiales y velar por que la recopilación de datos se ajuste a las normas establecidas en materia de participación, autoidentificación, desglose, privacidad, transparencia y rendición de cuentas.

125. Los Estados partes deben facilitar la participación de las personas con discapacidad, y de las organizaciones que las representan, en los procesos y actividades de recopilación de datos pertinentes, entre otras cosas definiendo las prioridades de recopilación de datos, identificando a las personas con discapacidad y aportando información sobre sus circunstancias y requisitos.

126. Los datos recopilados por los Estados partes deben desglosarse en función de la raza, el origen étnico, la edad, el género, el sexo, la orientación sexual, la situación socioeconómica, el tipo de deficiencia, el motivo de la institucionalización, la fecha de ingreso, la fecha de alta (prevista o efectiva) y otros atributos. Esto incluye la recopilación de registros fiables, accesibles y actualizados sobre el número y el perfil demográfico de las personas que se encuentran en centros psiquiátricos o de salud mental, de registros que permitan determinar si se ha cumplido la obligación de permitir que las personas con discapacidad salgan de las instituciones, así como sobre el número de personas que hayan ejercido su derecho a salir de ellas, y otra información relativa a la planificación para quienes aún no hayan salido de las instituciones.

127. Los Estados partes deben garantizar, incluso en situaciones de emergencia, el acceso de las personas con discapacidad, la sociedad civil, los investigadores y los encargados de la formulación de políticas a los datos relativos a la desinstitucionalización que se hayan recopilado en diversos formatos accesibles.

128. Al recopilar datos, los Estados partes deben aplicar las salvaguardias jurídicas existentes, como las leyes de protección de datos, y respetar plenamente el derecho a la privacidad de los datos personales. Muchas legislaciones existentes no respetan la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, atentan contra su privacidad y van en detrimento de la vigilancia y defensa de los derechos humanos, y, en consecuencia, deben ser modificadas. Las leyes de protección de datos deben ajustarse a las normas internacionales sobre privacidad de datos, siempre que cumplan con lo dispuesto en la Convención.

XI. Seguimiento de los procesos de desinstitucionalización

129. Los mecanismos de seguimiento deben asegurar la rendición de cuentas, la transparencia y la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todas las etapas de la desinstitucionalización. Deben detectar, prevenir y remediar las violaciones de los derechos humanos, hacer recomendaciones sobre mejores prácticas y asumir todas las obligaciones establecidas en el artículo 33 de la Convención, de conformidad con las directrices sobre los marcos independientes de supervisión y su participación en la labor del Comité.

130. Los mecanismos de seguimiento deben adherirse a los principios establecidos de vigilancia de los derechos humanos, entre otras cosas garantizando la participación efectiva de las personas con discapacidad, en particular las que se encuentren en instituciones o sean supervivientes de la institucionalización, y de las organizaciones que las representen. Los mecanismos nacionales de prevención, las instituciones nacionales de derechos humanos y

otros mecanismos de seguimiento deben excluir al personal de las instituciones del seguimiento de los procesos de desinstitucionalización.

131. Los Estados partes deben velar por que los mecanismos independientes de seguimiento designados en virtud del artículo 33, párrafo 2, de la Convención tengan recursos suficientes y un acceso sin restricciones, físicas o de otro tipo, a las instituciones, los documentos y la información pertinentes. Los Estados partes también deben velar por que se faciliten las actividades de vigilancia independientes a cargo de la sociedad civil y las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, incluidas las actividades previstas en el artículo 33, párrafo 3, de la Convención, y por que se eliminen las barreras que impiden el acceso a las instituciones, los documentos y la información pertinentes.

132. Todos los mecanismos de vigilancia deben poder investigar libremente las condiciones en las instituciones públicas y privadas y las violaciones de los derechos humanos que allí se cometan, respetando y protegiendo la privacidad de los supervivientes. La privacidad personal va acompañada de la obligación de los Estados partes de no dificultar la publicación de informes de derechos humanos. Los Estados partes no pueden invocar la privacidad y la confidencialidad como barreras al seguimiento independiente. Debe protegerse la facultad de obtener, almacenar y publicar información sobre las condiciones que se dan en las instituciones. La documentación fotográfica y de vídeo relativa a las condiciones existentes en las instituciones es esencial para complementar y corroborar los hechos constatados por los observadores de los derechos humanos.

133. Los Estados partes deben abordar de manera oportuna y efectiva las violaciones de los derechos humanos, entre ellas las identificadas por medio de actividades de vigilancia independientes.

134. Los Estados partes deben atender las solicitudes de datos personales de los supervivientes de la institucionalización en entornos públicos y privados y facilitar sin restricciones la información correspondiente. Los Estados partes no deben limitar ni denegar el acceso a historiales médicos invocando como motivo la salud pública ni el orden público.

135. Cuando una persona con discapacidad salga de una institución, deberá entregársele su expediente, o este deberá ser eliminado, según la voluntad y las preferencias de la persona en cuestión. Deben respetarse las decisiones de los supervivientes con respecto a la divulgación de la información, y derogarse inmediatamente las disposiciones legales que permitan el acceso a los registros a los Estados partes, los organismos encargados de hacer cumplir la ley, los profesionales de la salud y otros.

136. Los Estados partes deben permitir que se mantenga el seguimiento en situaciones de emergencia, velando por que los riesgos se reduzcan al mínimo. Cuando el seguimiento presencial no sea posible, los Estados partes deberán dedicar los recursos disponibles a alternativas tales como la comunicación digital, electrónica (o de otro tipo) a distancia, con objeto de asegurar un seguimiento efectivo e independiente.

137. La vigilancia independiente en las instituciones residenciales debe mantenerse hasta que todas sean clausuradas, y no debe suspenderse en casos de emergencia. En consonancia con los artículos 16 y 33, párrafo 3, de la Convención, las personas con discapacidad, en particular las supervivientes de la institucionalización, incluidos los niños y niñas con discapacidad, las organizaciones que los representan y las organizaciones independientes de la sociedad civil, deben ser incluidas en el sistema de vigilancia independiente.

XII. Cooperación internacional

138. La cooperación internacional es clave para apoyar las reformas asociadas a la desinstitucionalización. Las inversiones en cualquier forma de institucionalización, incluidas las destinadas a la respuesta en casos de emergencia y a las instituciones más pequeñas, no están en consonancia con la Convención y no se ajustan al principio de “efectividad progresiva”.

139. Deben establecerse procesos transparentes para implementar la cooperación internacional y mecanismos independientes para la rendición de cuentas que sean independientes, a fin de evitar que se utilicen para mantener o reforzar la segregación en las instituciones o las medidas coercitivas basadas en la discapacidad. Para ello se requiere, entre otras cosas, la recopilación de datos desglosados, el seguimiento y la evaluación independientes de todos los proyectos y programas, así como transparencia en cuanto al destino de la financiación. Los Estados partes y los donantes deberían establecer mecanismos de denuncia.

140. Los Estados partes deben establecer un proceso de consulta abierto y directo con las personas con discapacidad, y con las organizaciones que las representan, sobre el diseño y la ejecución de los proyectos de desarrollo financiados por la cooperación internacional. En ese proceso debe incluirse a las personas con discapacidad que se encuentren en instituciones y a los supervivientes de la institucionalización. En los casos en que las organizaciones de la sociedad civil no estén familiarizadas con el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, el proceso consultivo debe inscribirse en las actividades de cooperación internacional relacionadas con el fortalecimiento de la sociedad civil.

141. Los Estados partes deben incorporar los derechos de las personas con discapacidad en todas las actividades de cooperación internacional y asegurarse de que las medidas destinadas a la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible apoyen la desinstitucionalización. Dado que la cooperación internacional no puede garantizar de forma efectiva la prestación de apoyo y servicios comunitarios a largo plazo, los Estados partes deben prever el mantenimiento de los servicios creados y llevar a cabo el proceso de desinstitucionalización.

142. Las organizaciones regionales pueden desempeñar un importante papel en la promoción de la desinstitucionalización en el contexto de la cooperación internacional. Los coordinadores en materia de discapacidad de las organizaciones nacionales, regionales e internacionales deben trabajar estrechamente con las personas con discapacidad, y con las organizaciones que las representan, así como con las personas que se encuentren en instituciones y los supervivientes de la institucionalización. Las organizaciones de integración regional tienen las mismas responsabilidades que los Estados partes en lo que respecta al cumplimiento de lo dispuesto en la Convención y deben establecer mecanismos destinados a garantizar la transparencia y la rendición de cuentas.

143. La coordinación internacional de los esfuerzos para apoyar la desinstitucionalización es importante para evitar la repetición de malas prácticas, entre ellas la promoción del modelo médico de la discapacidad o leyes coercitivas sobre la salud mental. Los Estados partes deben considerar la posibilidad de establecer una plataforma internacional de buenas prácticas en materia de desinstitucionalización, en estrecha consulta con las personas con discapacidad, especialmente las supervivientes de la institucionalización, y con las organizaciones que las representan. Los Estados partes deben impedir las actividades de voluntariado de turistas extranjeros en instituciones (lo que se conoce como “volunturismo”) proporcionando orientaciones adecuadas a los viajeros y dando a conocer la Convención y los peligros de la institucionalización.