

## Resumen de la Observación nº5

### La asistencia personal para hacer vida independiente es un derecho para todas las personas con diversidad funcional

**El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad incumbe a todas las personas con discapacidad**, independientemente de la raza; el color; la ascendencia; el sexo; el embarazo y la maternidad; el estado civil o la situación familiar o profesional; la identidad de género; la orientación sexual; el idioma; la religión; la opinión política o de otra índole; el origen nacional, étnico, indígena o social; la condición de migrante, solicitante de asilo o refugiado; la pertenencia a una minoría nacional o la situación económica o patrimonial; el estado de salud; la predisposición genética o de otro tipo hacia alguna enfermedad; el nacimiento y la edad o cualquier otra condición.

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

**Informar a las personas con discapacidad sobre su derecho a vivir de forma independiente** y a ser incluido en la comunidad de manera que puedan comprenderlo, e impartir capacitación a fin de potenciar su papel con el objetivo de apoyarlas para que aprendan a hacer valer sus derechos

Entre las **barreras que persisten**, cabe citar las siguientes:

- a) La **negación de la capacidad jurídica**, ya sea mediante leyes y prácticas oficiales o *de facto* por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida;
- b) La **falta de adecuación de los sistemas de apoyo** y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad;
- c) La **ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal** y apoyo individualizado;
- d) La **institucionalización** física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso;
- e) La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y **la continuación de las inversiones en instituciones** de prestación de cuidados;
- f) **Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos** que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles;
- g) **Las ideas erróneas** sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad;

## La desinstitucionalización y la creación de un sistema alternativo de vida independiente son procesos indisolubles.

Los Estados partes tienen la **obligación inmediata de iniciar una planificación** estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente. **El margen de valoración de los Estados partes concierne a la ejecución de los programas, pero no a la cuestión de la sustitución.**

Los Estados partes deben **adoptar una estrategia y un plan de acción concreto para la desinstitucionalización**, que ha de incluir el deber de introducir **reformas estructurales** para mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad en la comunidad y sensibilizar a todos los miembros de la sociedad sobre la inclusión de dichas personas en la comunidad

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

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

## La asistencia personal tiene características propias

**No se limitan a los servicios prestados en el hogar**, sino que es necesario que también puedan extenderse a las esferas del empleo, la educación y la participación política y cultural, la potenciación de la función parental y la capacidad de llegar a los familiares y otras personas, la participación en la vida política y cultural, los propios intereses y actividades de ocio, y los viajes y las actividades recreativas

Asimismo, no debe haber **ninguna restricción respecto de cuándo, dónde y para qué tipo de actividades** se puede utilizar la asistencia, a nivel nacional e internacional.

Las políticas y los planes de acción concretos para lograr la inclusión social de estas personas mediante, entre otras cosas, la promoción de su derecho a vivir de forma independiente (art. 19) representan **un mecanismo eficaz en relación con los costos para garantizar el disfrute de los derechos, el desarrollo sostenible y la reducción de la pobreza.**

Se considera **contrario a la Convención que las personas con discapacidad sufragan por sí mismas los gastos** relacionados con la discapacidad.

La financiación de **la asistencia personal debe proporcionarse sobre la base de criterios personalizados** y tener en cuenta las normas de derechos humanos para un empleo digno. **Debe estar controlada por la persona con discapacidad y serle asignada a ella** para que pague cualquier asistencia que necesite

El servicio está controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que puede **contratar servicios entre una serie de proveedores o actuar como empleador**. Las personas con discapacidad pueden personalizar su servicio, es decir, **planearlo y decidir por quién, cómo, cuándo, dónde y de qué manera** se presta, así como dar instrucciones y dirigir a las personas que los presten.

Este tipo de asistencia es una relación personal. **Los asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la asistencia, y no deben ser “compartidos” sin el consentimiento pleno y libre** de cada una de estas personas. El hecho de compartir a los asistentes personales podría limitar y obstaculizar la libre determinación y la participación espontánea en la comunidad

Las personas con discapacidad que requieran asistencia personal pueden **elegir libremente el grado de control personal** a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias vitales y sus preferencias. Aunque otra entidad desempeñe la función de “empleador”, la persona con discapacidad sigue detentando siempre el poder de decisión respecto de la asistencia, es a quien debe preguntarse y cuyas preferencias individuales deben respetarse. El control de la asistencia personal **puede ejercerse mediante el apoyo para la adopción de decisiones**

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

El deber de proporcionar **ajustes razonables** tampoco puede ser objeto de cumplimiento progresivo.

La evaluación debe reconocer que las personas con discapacidad necesitan una forma de acceso a participar en actividades que **varía con el tiempo**