**Artículo 19 - Lista de indicadores ilustrativos sobre el hecho de vivir de forma independiente y la inclusión en la comunidad**

**Vivir de forma independiente e inclusión en la comunidad**

**Atributos/Indicadores**

* **Elección de las modalidades de vivienda independientes**[[1]](#endnote-1)
* **Servicios de apoyo[[2]](#endnote-2)**
* **Accesibilidad y capacidad de respuesta de los servicios generales[[3]](#endnote-3)**

**Estructura**

19.1 Legislación promulgada en la que se reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad como un derecho exigible de todas las personas con discapacidad, garantizando su autonomía y el control sobre su vida, independientemente de la deficiencia y el nivel de apoyo que necesiten.[[4]](#endnote-4)

19.2 Existencia de una estrategia o plan nacional integral con plazos y objetivos cuantificables para hacer efectivo este derecho, elaborado con la participación activa de organizaciones representativas de las personas con discapacidad, incluida la disponibilidad de opciones de vivienda y servicios de apoyo.[[5]](#endnote-5)

19.2.1 Existencia de una estrategia y/o plan nacional para lograr la desinstitucionalización de todas las personas con discapacidad con puntos de referencia, plazos y objetivos cuantificables, elaborado con la participación activa de organizaciones representantes de las personas con discapacidad[[6]](#endnote-6).

19.2.2 Adopción de una moratoria sobre nuevas admisiones a instituciones mediante el internamiento forzoso de personas con discapacidad.

19.2.3 Adopción de una moratoria sobre nuevas admisiones a instituciones de niños con discapacidad.

19.3 Disposiciones legales que protejan a las personas con discapacidad contra los desalojos forzosos en todas las formas de tenencia de la vivienda (propiedad, contratos formales de alquiler, acuerdos informales, etc.) y garanticen la provisión continua de vivienda y el apoyo necesario.

19.4 Obligación legal de recopilar datos sobre el número y la proporción de personas con discapacidad que ejercen el derecho a elegir sus condiciones de vida, incluyendo en particular las que abandonan las instituciones para vivir en comunidad, y que acceden a servicios de apoyo para vivir de forma independiente.

19.5 Obligación legal de establecer un marcador de todos los gastos relacionados con el ejercicio, por parte de las personas con discapacidad, de su derecho a elegir sus modalidades de vivienda y a acceder a los servicios de apoyo para vivir de forma independiente.[[7]](#endnote-7)

19.6 Inexistencia de disposiciones legales que restrinjan, directa o indirectamente, el derecho de las personas con discapacidad a elegir dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con los demás.[[8]](#endnote-8)

19.7 Existencia de normas de accesibilidad obligatorias para la construcción de viviendas accesibles para todas las personas con discapacidad.

19.8 Existencia de una estrategia y/o plan nacional para asegurar la disponibilidad y asequibilidad de opciones de vivienda accesibles y adaptables para las personas con discapacidad, en todas las áreas de la comunidad.[[9]](#endnote-9)

19.9 Existencia de una estrategia y/o plan nacional para desarrollar y aumentar el acceso, la disponibilidad y la diversidad de las prestaciones y servicios de apoyo para las personas con discapacidad, incluido el apoyo[[10]](#endnote-10) humano "dirigido por personas/usuarios" y la provisión de tecnología de asistencia.

19.10 Existencia de medidas de apoyo, incluido el asesoramiento, y el apoyo financiero o subsidios para las personas con discapacidad y sus familiares, así como para aquellos con los que la persona decida vivir.

19.11 Existencia de una política nacional para garantizar el apoyo a las familias de los niños con discapacidad, incluyendo servicios sociales adecuados y apropiados para el cuidado alternativo

dentro de un entorno familiar, a fin de garantizar su derecho a la vida familiar y a la inclusión en la comunidad.[[11]](#endnote-11)

19.12 Existencia de normas de accesibilidad uniformes a nivel nacional respetadas y garantizadas por todos los servicios generales[[12]](#endnote-12), incluidas todas las administraciones públicas y los establecimientos privados que prestan servicios al público.

19.13 Existencia de una estrategia o plan para asegurar la accesibilidad y la capacidad de respuesta de los servicios generales para las personas con discapacidad, incluida la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad.[[13]](#endnote-13)

**Proceso**

19.14 Número y porcentaje de personas con discapacidad a las que se les ha concedido vivienda social en la comunidad, desglosados por sexo, edad, discapacidad y ubicación geográfica

19.15 Número y proporción de todos los funcionarios públicos y agentes privados que participan en la política y el mercado de la vivienda, que reciben formación sobre los derechos de las personas con discapacidad y los aspectos relevantes de este derecho.[[14]](#endnote-14)

19.16 Número de personas, incluyendo a profesionales, con certificación para prestar servicios de apoyo en el hogar, residenciales y otros servicios de apoyo comunitario, incluida la asistencia personal para el apoyo a la vida y la inclusión en la comunidad por cada 1000 personas con discapacidad, desglosado por tipo de certificación y/o profesión.

19.17 Número y proporción de personas con discapacidad que viven en instituciones que tienen acceso a apoyo y programas para facilitar la transición del atención institucional a la vida en la comunidad.

19.18 Número y proporción del personal que se está formando o lleva a cabo una formación continua para apoyar la transición desde la atención institucional para personas con discapacidad que bien independientemente y se incluyen en la comunidad.

19.19 Campaña de toma de conciencia pública para promover el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y en la comunidad, dirigida al público en general y, en particular, a las personas con discapacidad y sus familiares, [[15]](#endnote-15)incluida la difusión de información sobre la variedad de derechos, servicios y opciones de vivienda disponibles.

19.20 Presupuesto asignado a medidas destinadas a garantizar el derecho de las personas con discapacidad a elegir sus condiciones de vida y a acceder a los servicios de apoyo para vivir de manera independiente, y promedio de gasto por persona en comparación con el gasto por persona con discapacidad institucionalizada.

19.21 Número de denuncias relacionadas con el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad investigadas y resueltas en favor del denunciante, desglosadas por mecanismo, y proporción de las mismas cumplidas por el gobierno o responsable.

19.22 Formación del personal de los servicios generales sobre los derechos de las personas con discapacidad, en particular sobre la no discriminación y la realización de ajustes razonables, para aumentar la capacidad de respuesta a sus necesidades individuales.[[16]](#endnote-16)

19.23 Presupuesto asignado a la accesibilidad y a la realización de ajustes razonables en los servicios generales.

19.24 Proporción de proveedores de servicios generales que cumplen plenamente con las normas de accesibilidad.

**Resultado**

19.25 Número y porcentaje de personas adultas con discapacidad que son cabezas de familia, desglosados por edad, sexo, discapacidad y tipo de derecho (propietario, arrendatario, etc.), en comparación con otras personas.[[17]](#endnote-17)

19.26 Número de personas que viven en viviendas sociales, desglosado por sexo, edad y discapacidad.

19.27 Número y proporción de adultos con discapacidad que declaran estar satisfechos con su nivel de independencia en su forma de vida.[[18]](#endnote-18)

19.28 Número de personas con discapacidad sin hogar y proporción que representan del total de la población sin hogar, desglosado por edad, sexo y discapacidad.

19.29 Número y proporción de personas con discapacidad que tienen acceso a servicios de apoyo basados en la comunidad, incluida la asistencia personal, del total de solicitudes presentadas, desglosados por edad, sexo y discapacidad, y servicios de apoyo prestados.

19.30 Numero y proporción de personas con discapacidad provistas con dispositivos técnicos de apoyo para la vida independiente, del total de requerimientos realizados, desagregado por edad, sexo, discapacidad y dispositivo técnico provisto.

19.31 Número y proporción de personas con discapacidad que han abandonado las instituciones (por ejemplo, instituciones psiquiátricas, residencias para personas con discapacidad intelectual) y han accedido a modalidades de vivienda independiente, del total de personas con discapacidad institucionalizadas, desglosados por edad, sexo y discapacidad, en un período determinado.

19.32 Número y proporción de personas con discapacidad dadas de alta de las instituciones y que reciben servicios de apoyo basados en la comunidad, incluida la asistencia personal, en la medida en que la persona lo solicite, desglosado por edad, sexo y discapacidad, y servicios de apoyo prestados.

19.33 Número y proporción de instituciones, incluidos los hogares colectivos, que cierran al año, desglosados por tipo de institución y ubicación geográfica.[[19]](#endnote-19)

19.34 Número de personas con discapacidad que utilizan los servicios generales y proporción del total de usuarios de los servicios, desglosados por edad, sexo, discapacidad y tipo de servicio, en comparación con otras personas.[[20]](#endnote-20)

19.35 Número y proporción de solicitudes de ajustes razonables concedidas a personas con discapacidad para acceder a servicios generales.

19.36 Nivel de satisfacción de las personas con discapacidad con los servicios generales, desglosado por tipo de servicio, edad, sexo y discapacidad.

**ANEXO**

1. Véase Comité de la CDPD, Observación general Nº 5 sobre el artículo 19, párr. 16: “(c) Sistemas de vida independiente. Vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo. No se trata “simplemente” de vivir en un edificio o lugar particular; significa, sobre todo y ante todo, no perder la capacidad de elección y la autonomía personales como resultado de la imposición de una forma y unos sistemas de vida determinados. Ni las grandes instituciones con más de un centenar de residentes ni los pequeños hogares funcionales con entre cinco y ocho personas, ni siquiera los hogares individuales, pueden ser llamados sistemas de vida independiente si contienen otros elementos definitorios de instituciones o de institucionalización. Si bien los entornos institucionalizados pueden variar en tamaño, nombre y organización, tienen ciertos elementos inherentes, como el hecho de compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se puede ejercer sobre aquellos de quienes se debe aceptar la ayuda; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias de la persona; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y, por lo general, una desproporción en el número de personas con discapacidad que viven en el mismo entorno. Los entornos institucionales pueden ofrecer a las personas con discapacidad un cierto grado de posibilidades de elección y de control, pero esas decisiones se limitan a esferas concretas de la vida y no modifican el carácter de segregación que conllevan las instituciones. Por lo tanto, las políticas de desinstitucionalización requieren la aplicación de reformas estructurales que van más allá del cierre de los entornos institucionales. Los hogares funcionales, tanto grandes como pequeños, son especialmente peligrosos para los niños, para los que no hay alternativa a la necesidad de crecer en una familia. Las instituciones “de tipo familiar” siguen siendo instituciones y no pueden sustituir el cuidado de una familia”. [↑](#endnote-ref-1)
2. "Servicios de apoyo" es un término amplio que abarca diferentes tipos de servicios cuyo propósito, diseño y/o resultado es facilitar la vida de las personas con discapacidad en la comunidad, evitando el aislamiento y la segregación respecto a los demás. La asistencia personal para la vida diaria es el ejemplo más claro. Los servicios de apoyo:

   - no se limitan a los servicios dentro del hogar;

   - se extiende al ámbito laboral, educativo y a la participación política y cultural; etc.

   - puede variar en nombre, tipo o clase de acuerdo con las características culturales, económicas y geográficas específicas de cada Estado.

   - deben cumplir una serie de criterios (véase la nota a pie de página vii). [↑](#endnote-ref-2)
3. El concepto de "servicios generales" se refiere a una amplia variedad de servicios disponibles para la comunidad que el Comité de la CDPD denomina "servicios e instalaciones comunitarias" y/o "servicios generales". Como tales, incluyen "tecnologías de la información y la comunicación accesibles, sitios web, medios sociales, cines, parques, teatros e instalaciones deportivas" (Observación general Nº 5, sobre el artículo 19 de la CDPD), pero también educación, salud, servicios administrativos de los gobiernos, etc. En este sentido, al utilizar los indicadores de este atributo para la presentación de informes y/o la monitorización, la atención debe centrarse en la existencia e implementación de planes y medidas transversales de los "servicios generales" para adoptar y cumplir con las normas de accesibilidad y la provisión de ajustes razonables cuando sea necesario en casos particulares. [↑](#endnote-ref-3)
4. La diversidad de enfoques culturales de la vida humana, así como de la vida y los modelos familiares no debe impedir que las personas con discapacidad ejerzan autonomía y control sobre sus vidas. [↑](#endnote-ref-4)
5. Dicho plan debe prever:

   - Disponibilidad suficiente de viviendas, desvinculadas de cualquier obligación de aceptar servicios, que satisfaga las necesidades de accesibilidad y asequibilidad de una población diversa de personas con discapacidad (véase el indicador 19.8)

   - Disponibilidad, sin barreras financieras, de servicios de apoyo, incluida la asistencia personal, que deben prestarse en el contexto en el que la persona solicita dicho apoyo (en el hogar, participando en actividades, etc.), diseñados por la persona o aceptados libremente y fácilmente adaptables a sus necesidades (véase el indicador 19.9). [↑](#endnote-ref-5)
6. La desinstitucionalización requiere apoyar a las personas para que exploren y hagan valer su voluntad y preferencias en relación con: dónde y con quién vivir; si deben recibir servicios de apoyo y qué tipos de servicios; y la prestación de asistencia social y económica diseñada para satisfacer las necesidades de la transición, incluido el apoyo en la búsqueda de empleo. La asistencia y el apoyo social deben diseñarse y prestarse de manera sensible al individuo, reconociendo el daño causado por la institucionalización; debe ofrecer servicios adaptables a las necesidades del individuo de acuerdo con su voluntad y preferencias.

   Un plan de desinstitucionalización debe incluir explícitamente:

   - La liberación de todas las personas que están confinadas contra su voluntad en servicios de salud mental u otras formas específicas de privación de libertad por discapacidad;

   - Medidas de asistencia social y económica destinadas a satisfacer las necesidades de transición de las personas con discapacidad que abandonan las instituciones;

   - La prohibición absoluta de construir, desarrollar o invertir en nuevas instituciones para personas con discapacidad, ya sea por parte del Estado o de entidades privadas;

   - Prohibición de la renovación de las instituciones existentes, con la excepción de las medidas más urgentes necesarias para salvaguardar la seguridad física de los residentes;

   - Asignación de recursos adecuada y apropiada para desarrollar servicios de apoyo basados en la comunidad, con una creciente reasignación de recursos presupuestarios de la atención institucional a la atención basada en la comunidad. [↑](#endnote-ref-6)
7. Esto debería incluir, por ejemplo, el gasto de programas de vivienda que beneficien a las personas con discapacidad, el desarrollo y la prestación de servicios de apoyo y los costes de los procesos de desinstitucionalización. [↑](#endnote-ref-7)
8. Por ejemplo, restricción o negación de la capacidad jurídica contraria al artículo 12 de la CDPD, leyes que permiten la privación de libertad basada en el estado de salud mental u otro impedimento, leyes o reglamentos que condicionan el acceso a la vivienda social a la aceptación de un tratamiento en particular, etc. [↑](#endnote-ref-8)
9. Las medidas a este respecto pueden incluir:

   Atribución directa de las unidades de vivienda social;

   Promoción y facilitación de préstamos asequibles para que las personas con discapacidad tengan acceso a la propiedad.

   Exenciones de impuestos u otras exenciones para compensar los costos privados de las características de accesibilidad (por ejemplo, renovación de los baños). [↑](#endnote-ref-9)
10. La prestación de servicios de apoyo, en particular los servicios de asistencia personal, debe respetar los siguientes criterios:

    *Asignación de fondos / subsidio*

    La asignación de fondos para la contratación de asistencia personal debe seguir criterios personalizados, basarse en una evaluación de las necesidades individuales y en las circunstancias individuales de la vida, respetar las normas de derechos humanos, así como las legislaciones y reglamentos nacionales, para lograr un empleo decente.

    Los criterios de elegibilidad no deben limitarse a criterios médicos;

    Los servicios individualizados no deben dar como resultado un presupuesto reducido y/o un mayor pago personal;

    El financiamiento debe ser controlado y asignado a la persona con discapacidad con el fin de pagar cualquier asistencia que necesite.

    Los programas y derechos de apoyo a la vida independiente en la comunidad deben cubrir los gastos relacionados con la discapacidad.

    Los sistemas de subsidios y transferencias de efectivo deben distinguir claramente entre el apoyo a la renta por falta de ingresos o pobreza y la cobertura de los costes relacionados con la discapacidad.

    *Control de servicios*

    El servicio de apoyo debe ser controlado por la persona con discapacidad (contratar el servicio con una variedad de proveedores o actuar como empleador; diseñar a medida su propio servicio, instruir y dirigir a los proveedores de servicios).

    Los asistentes personales deberán ser contratados, formados y supervisados por la persona a la que se haya concedido la asistencia personal;

    Los asistentes personales no deben ser "compartidos" sin el consentimiento pleno y libre de la persona a la que se ha concedido la asistencia personal;

    Las personas con discapacidad que requieren asistencia personal pueden elegir libremente el grado de control personal sobre la prestación de servicios de acuerdo con sus circunstancias y preferencias de vida;

    El control de la asistencia personal puede ejercerse a través de la toma de decisiones con apoyo.

    *Descentralización de la prestación de servicios y transferibilidad*

    La descentralización de la prestación de servicios no debe menoscabar la calidad y los criterios enumerados.

    Los subsidios y servicios de apoyo deben ser transferibles, dentro de las diferentes regiones del Estado y de la organización regional [↑](#endnote-ref-10)
11. Véanse indicadores del Artículo 23. [↑](#endnote-ref-11)
12. Los "servicios generales" incluyen, entre otros, la administración pública (por ejemplo, municipalidades, registro civil, etc.), la sanidad y la educación, los bancos, etc., y las "normas de accesibilidad" deben abordar diferentes dimensiones de la accesibilidad (edificios, transporte, información y comunicación). [↑](#endnote-ref-12)
13. Dicha estrategia o plan debe considerar e incluir:

    - accesibilidad al entorno del edificio y a los medios de transporte, información y comunicación relacionados al acceder a los servicios, e incluye, entre otros, rampas, señalización en Braille, lenguaje de fácil lectura, interpretación del lengua de señas, subtitulado, modos de comunicación alternativos y aumentativos, comunicación táctil.

    - Medidas para identificar las barreras a las que se enfrentan las personas con diversos tipos de discapacidad a la hora de utilizar los servicios generales a fin de eliminarlas. [↑](#endnote-ref-13)
14. Esto incluye:

    Responsables de las políticas públicas de vivienda social;

    Cámaras, confederaciones o Asociaciones que representen a agentes y corredores de bienes raíces;

    Asociaciones de inquilinos implicadas en el desarrollo de políticas públicas;

    Asociaciones de notarios, en la medida en que puedan estar involucrados en el comercio relacionado con la vivienda. [↑](#endnote-ref-14)
15. En particular, personas con discapacidad intelectual y personas con discapacidad psicosocial, así como sus familias. [↑](#endnote-ref-15)
16. La formación debe incluir:

    - Toma de conciencia sobre la discapacidad y los derechos de las personas con discapacidad;

    - Uso de métodos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados;

    - Derecho y realización de ajustes razonables;

    - Procedimientos administrativos y/o protocolos relacionados. [↑](#endnote-ref-16)
17. Dada la complejidad de evaluar el subjetivo elemento de la elección, especialmente cuando las opciones y los recursos son limitados, el concepto de Jefe/a de Hogar (o Cabeza de Familia) puede considerarse un indicador indirecto para ilustrar, hasta cierto punto, que las personas con discapacidad ejercen su capacidad de elección y viven de forma independiente. [↑](#endnote-ref-17)
18. Las estrategias de autoevaluación, dentro de las encuestas o estudios sobre discapacidad y/o calidad de vida, pueden resultar muy útiles para captar el nivel de satisfacción de las personas con discapacidad con su modo de vida y su nivel de independencia, como medio para proporcionar una indicación indirecta sobre el alcance del ejercicio de la capacidad de elección. [↑](#endnote-ref-18)
19. A fin de evaluar si una institución (de cualquier tipo) ha sido efectivamente cerrada, la atención debe centrarse simultáneamente en verificar el uso actual de las instalaciones en la práctica y en si las personas con discapacidad institucionalizadas se han trasladado a la comunidad para evitar la práctica de "renombrar" o "reciclar" las instituciones (por ejemplo, que una institución residencial para niños con discapacidad sea convertida en un internado especial para niños con discapacidad). [↑](#endnote-ref-19)
20. Este indicador tiene por objeto reunir información sobre los diferentes servicios generales (por ejemplo, los servicios administrativos gubernamentales, la educación, la salud, etc.) y contribuye a ofrecer un panorama general de su carácter integrador y su capacidad de respuesta a las personas con discapacidad. Un resultado en el que la proporción de usuarios con discapacidad sea similar a la proporción de personas con discapacidad en la población total (teniendo en cuenta la edad, la cobertura geográfica, etc.) podría indicar el funcionamiento inclusivo del servicio específico; por ejemplo, la tasa de matriculación de personas con discapacidad en la educación ordinaria da una indicación de un sistema educativo inclusivo. Sin embargo, esto no debe tomarse de manera categórica, ya que hay muchos otros factores que entran en juego, incluyendo el propósito o las características particulares del servicio (por ejemplo, podría darse el caso de que las personas con discapacidad representen una mayor proporción de usuarios de los servicios de rehabilitación). [↑](#endnote-ref-20)