

Abandonados y Desaparecidos:

*Segregación y Abuso de Niños y
Adultos con Discapacidad en México*

Un Informe de:



DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL



**COMISIÓN MEXICANA DE
DEFENSA Y PROMOCIÓN DE LOS
DERECHOS HUMANOS A.C.**

20 años

Abandonados y Desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México

Disability Rights International y Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos

Copias del informe disponibles en:

Disability Rights International- México
Rubén M. Campos 2806 Interior "C" y "D".
Colonia Villa de Cortes. C.P. 03530
Tel: (52) (55) 9180.3246
info@disabilityrightsintl.org
www.disabilityrightsintl.org

Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos
Tehuantepec 142 Roma Sur
Distrito Federal, 06760 México
Tel: (01) (55) 5564 2582
info@cmdpdh.org
www.cmdpdh.org

Fotografía de portada: Niña en una institución mexicana, viviendo por más de una década en condiciones indignantes y abusivas.

Fotografía cortesía de Eugene Richards

Abandonados y Desaparecidos:

Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México

Edición impresa actualizada a junio de 2011

Primera publicación en la Ciudad de México

30 de noviembre de 2010

Un Informe de:

Disability Rights International

y la

Comisión Mexicana de

Defensa y Promoción de los Derechos Humanos

Autores principales:

Eric Rosenthal, JD, Director Ejecutivo, Disability Rights International (DRI)

Erin Jehn, JD, Abogada, DRI

Sofía Galván, LLM, Directora para México y Centroamérica, DRI

Equipo de investigadores/Coautores:

(Afiliaciones al momento de la investigación)

Laurie Ahern, Presidenta, DRI; Elizabeth Bauer, MA, Cuerpo de Directores, DRI; Will Hall, Freedom Center; Alison A. Hillman de Velásquez, JD, Ex Directora de los Programas de las Américas, DRI; Ana Yeli Pérez, JD, CMDPDH; Mercedes Torres, JD, CMDPDH; José Ángel Valencia Orozco, Consultor, DRI; Elizabeth Zorrilla, JD, DRI

Equipo de investigadores/expertos en salud mental:

Dr. Willians Valentini, MD, Consultor, Brasil; Dr. Robert L. Okin, MD, Escuela de Medicina de la Universidad de California, EE.UU; Karen Green McGowan, RN, CDDN, Consultora, EE.UU.

Traducido por:

Sofía Galván, Ingmar Barrañón Rivera, Omar Estefan, Elizabeth Zorrilla

Hoy, como hace 10 años... estos lugares no han mejorado las condiciones de los internos...
-El Universal

El informe habla de violaciones sexuales, abusos físicos, lobotomía sin consentimiento, tráfico de personas, encierros y sujeciones, entre otras.
-Proceso

Este informe detalla los abusos en contra de las personas con discapacidad en instituciones mexicanas... Junto con otras 94 naciones, México ratificó la Convención de 2006, de la que ahora es acusado de estar violando... Una vergüenza para una nación líder en una campaña de derechos humanos.
-The New York Times

Estamos atentos a las recomendaciones [del informe]
-Dr. Carlos Campillo Serrano, Jefe de los Servicios de Atención Psiquiátrica Secretaría de Salud, México

Ninguna terapia. Ningún tratamiento. Ninguna esperanza... Esto es un almacén.
-Cynthia McFadden, ABC Nightline

Disability Rights International

www.disabilityrightsintl.org

Disability Rights International (DRI, anteriormente Mental Disability Rights International), es una organización internacional de derechos humanos dedicada a los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad. DRI documenta abusos y promueve la conciencia y supervisión internacional de los derechos de personas con discapacidad. DRI capacita y apoya a activistas de los derechos de discapacidad y de derechos humanos alrededor del mundo para promover la observancia de los derechos y la reforma de los sistemas de servicios.

DRI tiene su sede en Washington, D.C., y cuenta con oficinas regionales en México y Serbia. DRI ha investigado las condiciones de los derechos humanos y ha colaborado con activistas en más de dos docenas de países de las Américas, Asia, Europa y el Medio Oriente. DRI ha escrito o publicado informes sobre Estados Unidos (2010), Vietnam (1999, publicado por UNICEF), Serbia (2007), Argentina (2007), Rumania (2006), Turquía (2005), Perú (2004), Política Exterior de EE.UU. (2003, publicado por el Consejo Nacional de Discapacidad de EE.UU.), Kosovo (2002), México (2000), Rusia (1999, publicado por UNICEF), Hungría (1997) y Uruguay (2005). Estos informes han atraído la atención internacional sin precedentes a los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Staff

Laurie Ahern, Presidenta

Eric Rosenthal, JD, Director Ejecutivo

Adrienne Jones, Directora de Finanzas y Administración

Eric Mathews, Asociado en Incidencia

Rachel Burton, Asociada en Desarrollo

Vanessa Noynosoudachanh, Oficial Financiera

Sofía Galván Puente, LLM, Directora para México y Centroamérica

Ana Yeli Pérez Garrido, Directora para la Iniciativa de Mujeres en las Américas

Lis Brizuela, Especialista de Apoyo en Incidencia, México

Dragana Ciric Milovanovic, Directora de la Oficina Regional Europea

Lea Simokovic, Asociada de Programas, Serbia

Ildemaro Correa, Coordinador de Incidencia del Colectivo Chuhcan, México

Raúl Montoya Santamaría, Coordinador de Alcance, Colectivo Chuhcan, México

Cuerpo de Directores

John W. Heffernan, Robert F. Kennedy Center for Justice & Human Rights, Presidente del Cuerpo Directivo de DRI

John Bradshaw, The Enough Project

Holly Burkhalter, International Justice Mission

Ilene F. Cook, The Washington Post

Renee Kortum Gardner, Gardner & Mills

Morton Halperin, Open Society Institute

Stephanie Ortoleva, BlueLaw International, LLP

Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos

www.cmdpdh.org

La Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos, A.C. (CMDPDH), es una organización no gubernamental que cuenta con una trayectoria de 20 años en la defensa de víctimas de violaciones a los derechos humanos y en la promoción de una cultura en la materia que sirva para fortalecer el Estado de Derecho. La CMDPDH ha sentado precedentes jurídicos de gran relevancia en una variedad de temas, como son: justicia militar y debido proceso a través del caso del general José Francisco Gallardo; justicia transicional con el caso del líder comunitario Rosendo Radilla, desaparecido durante la denominada “guerra sucia” que se llevó hasta la Corte Interamericana de Derechos Humanos; feminicidios a través de un programa de litigio estratégico en Chihuahua y Ciudad Juárez; la defensa de los derechos económicos, sociales y culturales, mediante casos de derecho a la salud en Chiapas y la presentación de diversos casos ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Cabe mencionar que la CMDPDH cuenta con un programa de acompañamiento psicosocial dirigido a las víctimas y un programa de comunicación e incidencia política, lo que permite abordar sus casos de manera integral y multidisciplinaria.

En el año 2009, la CMDPDH en un proyecto conjunto con Disability Rights International, inicia una serie de visitas a diversos hospitales psiquiátricos de la república mexicana con la finalidad de observar, documentar, informar, concientizar y sensibilizar sobre la situación de extrema vulnerabilidad y sistemática violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial (PCDPS) internadas en estos lugares. Derivado de las necesidades observadas y debido a la importancia de la defensa y promoción de los derechos de las PCDPS, se crea el Área de Discapacidad dentro de la CMDPDH que, a través del litigio estratégico, la incidencia nacional e internacional y la construcción de capacidades, pretende lograr cambios estructurales y avances significativos en el cambio de paradigma sobre la atención a esta población, trascendiendo el modelo asistencial e implementando un modelo de protección, respeto y exigibilidad de los derechos humanos.

Consejo Directivo

Paulina Vega González (Presidenta)
Mariclaire Acosta Urquidi
Susana Erenberg Rotbar
Beatriz Solís Leeré
Miguel Concha Malo

Oficina Técnica

Director General

Juan Carlos Gutiérrez Contreras

Área de Defensa

Sergio Méndez Silva (Director)
Ana Yeli Pérez Garrido, abogada*
Humberto Guerrero, abogado*
Silvia Vázquez Camacho, abogada
Tatiana Rincón, abogada
Octavio Amezcua, abogado

Discapacidad psicosocial y derechos humanos

Mercedes Torres Lagarde (Coordinadora)
Agustín de Pavía

Área de Atención Psicosocial

Valeria Moscoso Urzúa & Ximena Antillón¹

Área de Incidencia e Investigación

Silvano Cantú Martínez (Director)

Área de Desarrollo Institucional

Thalía Vega Grimaldo (Coordinadora)

Área Internacional

Daniel Joloy

Área de Comunicación

Sergio Leñero Reveles (Director)
Leopoldo López Rizo

Área de Administración

Eduardo Macías Sánchez
Gissel Ramírez Polanco
Lizbeth Montessoro Elías

¹ El staff listado corresponde a 2009, año en el que el informe empezó a ser documentado

Dedicatoria

Este informe está dedicado a:

Ilse Michelle Curiel Martínez. Después de haber sufrido presuntamente abuso en su hogar a los seis años, las autoridades la colocaron en una institución el 15 de junio de 2005. La abuela de Ilse nos informó que ella y otros familiares se ofrecieron a cuidar de ella, pero las autoridades no permitirían que la niña se quedara con ellos. Cuando los padres de Ilse la buscaron en La Casita del Sur, en donde las autoridades la habían colocado en junio de 2007, ella había desaparecido. Después de una larga investigación, las autoridades no han dado a la familia información alguna sobre su paradero. Funcionarios de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal creen que fue víctima de trata de menores.

Ardelia Martínez Estrada, abuela de Ilse. Ella nos informó que intentó sacar a Ilse de la institución, al ofrecerse para acogerla. Ella se niega a abandonar la búsqueda de su nieta desaparecida.

Los miles de niños y adultos en las instituciones de México que no tienen oportunidad de regresar a la comunidad. El gobierno de México no tiene registro alguno de cuántas personas están internadas en instituciones psiquiátricas, orfanatos, albergues y otras instituciones para personas con discapacidad.

Casitas del Sur
¡Historia de
impunidad!

- Desapariciones
- Explotación sexual
- Impunidad
- Corrupción
- Negligencia

Ilse Michelle Curiel Martínez

22 niñas y niños desaparecidos
¿DÓNDE ESTÁN?

www.dondeestailse.org.mx
agustin.castilla.dondeestan@gmail.com

Cortesía de Ardelia Martínez Estrada



Fotografía de Eugene Richards, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

Contenido

Resumen Ejecutivo	i
Conclusiones	xiv
Prefacio: Informe sobre Derechos Humanos conforme a la Convención sobre Discapacidad	xvi
Agradecimientos.....	xx
I. La segregación de la sociedad de personas con discapacidad mental	1
A. Los abandonados permanecen en la institución de por vida.....	4
B. La gente es recluida en instituciones debido a la carencia de servicios comunitarios.....	5
II. Condiciones en instituciones.....	8
A. Condiciones inhumanas y degradantes	9
1. Condiciones sucias y antihigiénicas.....	10
2. Falta de ropa adecuada	11
3. Falta de privacidad y espacio personal.....	11
4. Falta de protección contra la violencia y el abuso sexual	12
B. Sujeciones físicas prolongadas	14
C. Falta de rehabilitación y habilitación	18
E. Psicocirugía.....	23
III. Segregación de niños con discapacidad	24
A. Puerta a una vida de institucionalización.....	26
B. Falta de apoyo comunitario	28
C. Discriminación contra niños con discapacidades en la reubicación.....	28
D. La falta de cuidado y habilitación ocasionan un incremento de discapacidad en los niños.....	29
IV. Desapariciones, Explotación y Trata	33
A. Peligro de abuso y trata	33
B. Falta de monitoreo y supervisión.....	35
C. Trabajo forzoso	36
D. Falla en la protección contra violencia y trauma	37
V. Reforma del Modelo Hidalgo	39
A. Cierre de Ocaranza y fundación de villas en Hidalgo	39
B. Actual operación del modelo Hidalgo	41

VI. Violaciones al derecho internacional	46
A. Discriminación por motivos de discapacidad	47
B. Segregación de la Sociedad y el Derecho a la Inclusión a la Comunidad	48
C. Falta de habilitación y rehabilitación	54
D. Amenazas a la Vida y a la Salud	55
E. Tratos crueles, inhumanos o degradantes y tortura	58
F. Detención Arbitraria	66
Recomendaciones.....	79
Apéndice 1: Lista de instituciones mexicanas visitadas por DRI y la CMDPDH.....	86
Notas	91

Resumen Ejecutivo

Mi madre me dijo que había nacido en el infierno. Ella me puso en este albergue y me da miedo que vaya a estar aquí para siempre. Tengo ocho años y creo que soy muy vieja para ser adoptada. Niña viviendo en la Casa Hogar No. 2 para niños, Oaxaca, México.

Abandonados y Desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México es el producto de una investigación de un año y de la colaboración entre Disability Rights International (DRI) y la Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos (CMDPDH). Desde agosto de 2009 hasta septiembre de 2010, DRI y la CMDPDH visitaron instituciones psiquiátricas, orfanatos, albergues y otras instituciones públicas que alojan niños* y adultos con discapacidad.² Este informe documenta violaciones a los derechos de las personas con discapacidad, consagrados en la nueva Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)¹ y en otros tratados de derechos humanos ratificados por México.

El equipo de investigación documentó una amplia gama de violaciones a derechos humanos de las personas con discapacidad y encontró que muchas personas se ven forzadas a vivir el resto de sus vidas en instituciones, en condiciones atroces y ofensivas. Este informe concluye que México segrega de la sociedad a miles de niños y adultos con discapacidad, violando así el artículo 19 de la CDPD, que garantiza el “derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás.” La principal razón de la institucionalización es la carencia en México de servicios comunitarios que proporcionen el apoyo necesario a los individuos con discapacidad mental para que vivan en la comunidad. Las personas que no tienen familias dispuestas o capaces de mantenerlos son oficialmente denominadas abandonadas, y son relegadas a debilitarse en las instituciones sin esperanza de volver a la comunidad. Los niños con discapacidad pueden tener familias amorosas, pero sin apoyo, muchos de sus padres no tienen más remedio que poner a sus hijos en instituciones.

Dentro de las instituciones, los niños y los adultos con discapacidad están sujetos a condiciones de detención inhumanas y degradantes que violan la CDPD y otras convenciones de derechos humanos, tales como la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Convención Americana),² el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP),³ y el Pacto Internacional de Derechos Económicos,

* En este texto entendemos niñas y niños con el genérico de “niños.”

² Este informe documenta el internamiento de personas con todo tipo de discapacidades en instituciones, incluidos los niños y adultos con discapacidad mental, física o sensorial. Las personas con discapacidad mental son aquéllas que tienen un diagnóstico psiquiátrico o una discapacidad intelectual. Hemos documentado abusos en contra de toda persona internada en estas instituciones con base en la percepción de que éstas tienen una discapacidad, independientemente de que en realidad sean o no personas con discapacidad. Dado que todos los niños internados en instituciones tienen un mayor riesgo de convertirse en personas con discapacidad, hemos incluido de manera amplia en el presente informe lo relativo a niños institucionalizados.

Sociales y Culturales (PIDESC).⁴ Las áreas de vivienda sucias y desgastadas, la falta de tratamiento médico y rehabilitación, y la falla en la supervisión, convierten al internamiento en algunas instituciones en algo peligroso e incluso que atenta contra la vida. El uso de sujeciones por un plazo prolongado en instituciones puede alcanzar el nivel de tortura previsto en la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (Convención contra la Tortura).⁵ La falla en proveer atención médica básica a las personas internadas en las instituciones de México, viola su derecho a la vida conforme a la CDPD y a la Convención Americana.⁶ Debido a la falta de supervisión, los niños han desaparecido literalmente de las instituciones. Algunos de estos niños pueden haber sido objeto de trata sexual y trabajos forzados. Las leyes mexicanas fallan en su deber de protección a niños y adultos con discapacidad contra detenciones arbitrarias, en oposición a la CDPD y a la Convención Americana. Una vez que están en las instituciones, el derecho al reconocimiento de la personalidad jurídica, contemplado en el artículo 12 de la CDPD, es violentado por la denegación arbitraria del derecho a tomar las decisiones más básicas sobre la vida.

Hace diez años, DRI (en ese entonces llamado Mental Disability Rights International) publicó ***Derechos Humanos & Salud Mental en México (2000)***, un informe que documenta las violaciones a derechos humanos en el sistema de salud mental de México. Después de una extensa cobertura de prensa en México y en la prensa internacional,⁷ el Secretario de Salud mexicano declaró que ordenaría reformas nacionales y reintegraría a la gente con discapacidad mental a la sociedad.⁸ **El principal hallazgo de esta investigación de seguimiento de diez años, es que casi ningún cambio ha tenido lugar en el sistema de salud mental mexicano y que las promesas de reforma del gobierno no han sido cumplidas.**

Llegan aquí. Crecen aquí. Y luego mueren aquí. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

Hallazgos principales

❖ Los niños con discapacidad desaparecen y son víctima de trata de menores

El sistema mexicano de instituciones para niños es descentralizado, y los niños son colocados principalmente en instituciones privadas. Hay una falta casi total de supervisión en estas instituciones, y no existe un sistema centralizado o coherente para vigilar lo que le sucede a los niños colocados en una de estas instituciones. Sin esta supervisión, todos los niños en instituciones corren el peligro de sufrir violaciones serias a sus derechos humanos. Sin alternativas en la comunidad, los niños con discapacidad se encuentran particularmente en riesgo.

De acuerdo con la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, los niños en estas instituciones han, literalmente, “desaparecido,” sin algún registro de su nombre, edad o la ubicación del lugar donde fueron colocados y sin manera de que los padres los encuentren. Nuestra investigación encontró, de manera similar, que las autoridades ofrecen una supervisión inadecuada y pueden no dar seguimiento a los niños que se encuentran en instituciones públicas o privadas. En una residencia para niñas que visitamos en Xalapa, la Casa Hogar de Coapexpan, el personal en la instalación desconocía el nombre, edad e incluso el diagnóstico de los niños con discapacidad que se encontraban

en la institución. Encontramos a dos mujeres jóvenes que habían crecido en la institución y que ahora trabajan sin paga. El director informa que no existe un registro público del internamiento de estas mujeres a la institución, y que no hay una supervisión legal necesaria para detenerlas por tiempo indefinido como trabajadoras. En efecto, ellas están siendo forzadas al equivalente moderno de la esclavitud, debido a la falta de opciones disponibles que les permitirían salir y llevar una vida normal en la comunidad.

Estamos obligados legalmente a regular todas las instituciones para niños –dónde están, cuántos hay en las instituciones y qué tratamientos reciben. Ésta es la meta. Pero el sistema real es un hoyo negro. *Funcionario del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF Nacional)*

No hay registro de los niños enviados a las instituciones... el DIF no tiene idea de cuántos niños hay en las instituciones... ni idea. *Funcionario de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal*

En México hay “abundancia de niños en situación de calle,” aproximadamente 25,000 sólo en el Distrito Federal.⁹ Un estimado de 20,000 niños son víctimas de trata de menores cada año.¹⁰ La falta de asistencia a las familias para que puedan conservar a los niños con discapacidad en sus hogares crea un riesgo particularmente alto de abuso y una especial vulnerabilidad a ser víctimas de trata de personas. En México, en el mejor de los casos, niños con discapacidad han literalmente desaparecido en el sistema de seguridad social; en el peor de los casos, han sido abandonados a un mundo de explotación y abuso.

❖ **La gente dejada con sujeciones permanentes está sujeta a tortura o malos tratos.**

Observamos individuos que eran dejados permanentemente atados en el Hospital Psiquiátrico José Sayago (“Sáyago”), en el Hospital Psiquiátrico Samuel Ramírez Moreno (“Samuel Ramírez Moreno”), Hospital Psiquiátrico Dr. Adolfo M. Nieto (“Nieto”), y en el Centro de Atención Integral de Salud Mental de Estancia Prolongada (“CAISAME E.P. Guadalajara”). En la Casa Hogar No. 2 para niños en Oaxaca, observamos a una niña atada con sus mangas de la camisa, por lo que no era capaz de utilizar sus manos. En el CAISAME E.P. Guadalajara, encontramos a un hombre envuelto en tiras de gasa, atado de los pies a la cabeza, y con sujeciones de cuerpo completo. El personal dice que ha sido sujetado así por años. Lo vimos atado a una silla de ruedas cuando visitamos diez años atrás el mismo cuarto de esas mismas instalaciones. En Sáyago, encontramos a una mujer que conocimos en Ocaranza en 1999. Su fotografía apareció en un reportaje en *The New York Times* sobre nuestros hallazgos, mostrando toda la parte superior de su cuerpo atada por sujeciones. Después de más de diez años, la hallamos atada a una silla de ruedas.

La práctica de dejar a los individuos atados y sujetados de por vida, genera un sufrimiento enorme y es extremadamente peligrosa. El personal en estas instituciones informa que sujetan a la gente como una manera de controlar el comportamiento autoagresivo o abusivo. Muchas personas identificadas como “pacientes crónicos” son atadas porque el personal dice que no tienen el staff para proporcionar una atención alternativa a estas personas. La gente que está sometida a sujeciones por un

tiempo prolongado, sufre el mismo dolor y denigración, y está en riesgo por los mismos peligros como si la práctica se realizara por conveniencia administrativa, debido a que el personal bien intencionado simplemente se abruma o porque no hay atención profesional disponible para proveer el tratamiento necesario. El abuso generalizado de sujeciones físicas constituye penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes conforme al derecho internacional. En algunos casos, el uso de sujeciones físicas por tiempo prolongado puede ser equivalente a tortura.¹¹

❖ El uso de lobotomías y psicocirugías

Las autoridades de Fraternidad sin Fronteras, del Hospital Psiquiátrico La Salud Tlazolteotl (“La Salud”) y del Hospital Psiquiátrico Campestre Dr. Rafael Serrano (“El Batam”), informaron que ante la ausencia de otras formas de tratamiento para problemas de comportamiento o agresión, usualmente recurren al uso de medicamentos psicotrópicos. Pero cuando esto no funciona, la gente puede ser sometida a psicocirugía. En La Salud, el director informó que se les había hecho lobotomías a cuatro pacientes en los últimos cuatro años; sin embargo el director de El Batam dijo no haber sometido a ningún paciente a psicocirugía durante los últimos seis años.

Hay pacientes con quienes la medicación no funciona. Para ellos tenemos neurocirugía. Remueven la parte del cerebro causante de la agresión. Una mujer, Pancha, estuvo atada durante meses en el hospital y aun así seguía siendo agresiva. Así que la enviamos a neurocirugía. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

Los directores de Fraternidad sin Fronteras y de La Salud, afirmaron haber enviado a pacientes para que se les realizaran lobotomías. En La Salud, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a un hombre a quien se le había practicado una neurocirugía; estaba postrado en una silla de ruedas, y su habla era lenta y arrastrada. El director dijo que el hombre había sido agresivo en el pasado, pero que desde la cirugía era completamente pasivo. Las autoridades en La Salud informaron que un equipo independiente debe aprobar antes de que un paciente sea sometido a psicocirugía. Sin embargo, en Fraternidad sin Fronteras las autoridades informaron que la psicocirugía sólo necesita ser aprobada por el director de la institución, quien a su vez es su tutor.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sostenido que debido a la “naturaleza irreversible” de la psicocirugía, ésta no debe realizarse sobre personas que no están en condiciones de prestar su “consentimiento informado.”¹² Este consentimiento debe ser “rea[l],” según lo determine un órgano independiente de revisión.¹³ Además, según los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental de las Naciones Unidas (Principios de Salud Mental de Naciones Unidas) “no se someterá nunca a tratamientos psicoquirúrgicos [...] a pacientes involuntarios de una institución psiquiátrica.”¹⁴ En este caso, la ley mexicana no contempla las garantías necesarias que deberían otorgarse a la gente internada en instituciones para protegerlas contra el abuso de la psicocirugía.



Fotografía de Eugene Richards, Hospital Psiquiátrico José Sáyo, marzo 2010

❖ Los abandonados se deterioran en las instituciones para toda la vida

DRI y la CMDPH visitaron veinte instituciones que internan a miles de niños y adultos en la Ciudad de México y en los estados de Jalisco, México, Oaxaca, Puebla y Veracruz. En la mayoría de estas instituciones, los abandonados se consumen de por vida. La única excepción entre los lugares que visitamos es el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez (“Fray Bernardino”) en la Ciudad de México, que cuenta con recursos de personal considerablemente mayores a los de otras instituciones y que atiende a personas por periodos más cortos. Aún en el Fray Bernardino, cuando las personas son dadas de alta, y no pueden vivir de forma independiente ni tienen familia que cuide de ellos en la comunidad, son enviadas al sistema de albergues residenciales en la Ciudad de México, si no Una vez ubicados en estos albergues conocidos como Centros de Asistencia e Integración (CAIS), los individuos se convierten en abandonados. Visitamos CAIS Azcapotzalco, CAIS Coruña y CAIS Villa Mujeres.

Las demás instituciones de estancia prolongada que visitamos a lo largo de México, todas ellas son instituciones a puerta cerrada y, detienen a algunos o a todos los internos de forma indefinida. Las instituciones que visitamos tenían entre diecisiete y más de 450 camas. La mayoría están ubicadas en áreas remotas que dificultan o imposibilitan a las familias o amigos las visitas. Visitamos una institución privada y un hospital del seguro social, que estaban más limpios y contaban con un mejor personal que las instituciones públicas. También visitamos la Ciudad Asistencial Conecalli (“Conecalli”), un orfanato con un *campus* y edificios extremadamente cuidados. Ya sea que las instituciones se mantengan limpias o que sometan a los pacientes a condiciones precarias, todas estas instituciones aíslan y segregan innecesariamente a las personas, violando así sus derechos reconocidos por el derecho internacional.

Amo a mi hijo, pero no puedo costear los medicamentos. Así que debo enviarlo [a la institución]. *Carta de un padre enviada a Voz Pro Salud, una organización no gubernamental conformada por familiares y usuarios*

No hay servicios en la comunidad para gente con retraso mental. No hay servicios comunitarios para gente con enfermedades mentales. *Director del Samuel Ramírez Moreno*

❖ Los niños con discapacidad son sujetos de discriminación en relación con la reubicación y adopción.

No hay adopción de niños con discapacidad en México. Yo sólo he visto un caso en siete años. Así que los niños con discapacidad permanecen aquí de por vida. *Directora de Conecalli, una institución para niños en Veracruz, que incluye niños con discapacidad.*

Las autoridades en las instituciones para niños que visitamos, Conecalli en Veracruz, Fraternidad sin Fronteras en la Ciudad de México y las Casas Hogar No. 1 y 2 en Oaxaca, informan que la razón principal para internar a niños con discapacidad en instituciones es que los padres no reciben el apoyo necesario para conservar a sus hijos en casa. No hay un sistema de familias sustitutas para niños con o sin discapacidad. **Como resultado, los niños que provienen de hogares agresores, los niños de la calle y**

los niños con discapacidad y, son usualmente enviados a las mismas instituciones. La única manera de salir de estas instituciones, para la mayoría de estos niños, es a través de programas de adopción o de reunificación familiar. Los niños con discapacidad están en desventaja debido a que el sistema de adopción los excluye en gran medida. Se asume que los niños con discapacidad no pueden ser adoptados. Sin apoyo a las familias para que acepten a niños con discapacidad, es prácticamente imposible que las familias en México adopten a un niño con discapacidad. En las instituciones que visitamos, los servicios de colocación designados para reunir a los niños con sus familias, o proveer ubicación comunitaria alternativa, están raramente al alcance de niños con discapacidades.

❖ Falta de tratamiento, habilitación y rehabilitación

Niños y adultos son internados en instituciones debido a la falta de tratamiento, habilitación y rehabilitación, así como de otros apoyos, que les permitan desarrollar las habilidades que necesitan para vivir en la comunidad. Dentro de las instituciones, la falta de tratamiento, habilitación y rehabilitación deriva en un incremento de las discapacidades y en un peligro para su salud.

Observamos a una niña que dejaron atada de manos usando sus propias mangas. El personal no tenía un programa para el tratamiento de su comportamiento autodestructivo, más que atarle las manos o sostenerla. En cuanto el personal la liberaba, la observamos golpeando su cabeza contra la loseta. El sonido era tan estruendoso que podíamos escucharla desde el pasillo. *Investigador de DRI en la Casa Hogar No. 2 para niños en Oaxaca*

Observamos casi una completa falta de tratamiento para el comportamiento de niños o adultos con problemas de autoagresión en todas las instituciones que visitamos. En los casos donde los niños o adultos son autoagresivos o tienen problemas de conducta, observamos la ausencia de programas en México, que han demostrado su eficacia en otros países, para responder a los síntomas básicos. En las instituciones que visitamos, los miembros del personal no tenían conocimiento de estas opciones y dejaron en claro que las sujeciones físicas o químicas eran la única opción disponible.

La terapia física para individuos con parálisis cerebral también es extremadamente limitada. En Conecalli y en las Casas Hogares para niños No. 1 y 2 en Oaxaca, observamos individuos postrados en camas, cuyos brazos y piernas se habían contorsionado gradualmente debido a la falta de uso. Estos individuos parecen dejar sus camas muy raramente, si es que lo llegan a hacer. Las autoridades en Conecalli informaron que esos individuos reciben terapia o participan en actividades organizadas por una o dos horas al día, pero permanecen en la cama el resto del día. Esta actividad no es suficiente para detener el incremento de deformidades y otras discapacidades. En las Casas Hogar para niños en Oaxaca, informan de tales actividades por una o dos horas a la semana. Aunque el personal haga lo mejor que pueda con recursos limitados, los individuos con parálisis cerebral se volverán cada vez más discapacitados sin apoyo continuo.

❖ **Las condiciones de vida son inhumanas y degradantes**

Tenemos agua corriente durante una hora cada mañana. Almacenamos la mayor cantidad de agua que podemos durante el día, pero antes de que anochezca ya se nos acabó el agua para limpiar y no tenemos más ropas limpias. Para la noche, no tenemos más remedio que dejar a la gente sentada en sus ropas sucias. El olor se pone peor y peor a medida que avanza el día. Es muy difícil trabajar aquí, particularmente en el turno nocturno. *Trabajador del pabellón del Samuel Ramírez Moreno*

Muchas de las instituciones mexicanas son inmundas, dejan a la gente caminar en harapos sobre los pisos cubiertos de orina y heces. En el Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur (“Cruz del Sur”) en Oaxaca y en el Samuel Ramírez Moreno en el Distrito Federal, los edificios son tan viejos que los techos gotean. En la mayoría de las instituciones de estancia prolongada que visitamos, los baños están abiertos y expuestos; a las personas se les baña en grupos; no hay privacidad. Los adultos se cambian de ropa, se bañan y usan el baño a plena vista de otros pacientes y del personal masculino y femenino. El equipo de investigación observó adultos deambulando en patios abiertos, caminando y moviéndose semidesnudos, defecando en los campos y permaneciendo al aire libre, sin contar con asistencia o reorientación del personal. En El Batam y en Nieto, la gente se quejó de la falta de agua caliente y de la mala alimentación. Durante nuestra visita en septiembre de 2010 al Samuel Ramírez Moreno y al Cruz del Sur, no había agua corriente la mayor parte del día. Durante nuestra visita al Samuel Ramírez Moreno hace diez años, las autoridades prometieron que esto pronto sería arreglado; sin embargo, no se tomó ninguna medida durante todo ese tiempo.

En la mayoría de las instituciones de estancia prolongada, la ropa es compartida. Mucha gente no tiene cinturones, por lo que sostienen sus pantalones con cuerdas. El Hospital de Salud Mental Dr. Víctor M. Concha Vásquez (“Concha Vásquez”) es una cárcel convertida en hospital psiquiátrico, en la que los pacientes permanecen tras las rejas en pequeñas celdas. Incluso en las instalaciones que se mantienen limpias, hay una completa falta de privacidad o de cualquier posibilidad de tomar las decisiones más fundamentales para la vida. La gente come, se va a la cama o recibe sus medicamentos a la conveniencia de la institución.

Durante nuestras visitas a las instituciones de estancia prolongada en el Distrito Federal y los Estados de Jalisco, México, Oaxaca, Puebla y Veracruz observamos a miles de individuos languidecer en inactividad casi total, hacinados en bancas de habitaciones desoladas, acostados en el pasto o el piso de concreto de las instituciones o sentados en sus camas. Estos ambientes son completamente inadecuados para la rehabilitación y recuperación de las habilidades necesarias para reintegrar a las personas a la comunidad. Las rutinas son reglamentadas, ya que la gente despierta a la misma hora, va a dormir a la misma hora y se forma para comer a la misma hora. La mayoría de las instituciones no les permiten a las personas conservar sus propias ropas, y caminan por ahí a medio vestir, en harapos.



Fotografía de Eugene Richards, Hospital Psiquiátrico José Sáyo, marzo 2010

❖ Pérdida de capacidad jurídica

El Estado toma todas las decisiones por los abandonados. Dependen del director del hospital. Yo soy responsable. *Director de El Batam*

Somos tutores legales de todos quienes aquí se encuentran... No tenemos que pasar por proceso legal alguno. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

Si alguna persona que vive en alguno de los albergues de la Ciudad de México quiere tener sexo, yo tengo que decidir si es consensual y seguro. Me corresponde a mí decidir por todos. Tienen discapacidades, así que es muy difícil. *Coordinadora de operación del Sistema de Centros de Atención e Integración Social del Distrito Federal (CAIS) para 2,700 personas*

La ley en México reconoce los derechos de los adultos, en la población en general, de trabajar y ganar su propio dinero, poseer y heredar bienes, tomar decisiones sobre su lugar de residencia, casarse, decidir el tipo de atención médica que pueden recibir, cuándo tener un niño propio o adoptivo o cómo criarlo. Para las personas con discapacidad, sin embargo, estos derechos pueden ser arrebatados por el sistema jurídico mexicano cuando los individuos son declarados incapaces o mentalmente incompetentes. Adicionalmente, nuestra investigación encontró que la gente internada en instituciones está sujeta a restricciones aún mayores. Sin proceso legal alguno de por medio, las personas colocadas en una institución pierden el derecho a tomar tan siquiera las decisiones cotidianas más fundamentales de la vida. En los límites reglamentados de una institución, la gente debe despertar, dormir, comer o usar la ropa que la institución decida y en el tiempo que sea más conveniente para el personal del pabellón o para las autoridades institucionales. Las decisiones más importantes, tales como si una mujer puede conservar a su niño o al menos ver a sus hijos, están sujetas a las decisiones de los directores de la institución.

Me encontré con una mujer embarazada en una de los pabellones de estancia prolongada, en Nieto. Le pregunté al director qué pasaría con el niño. Me informó que el bebé sería arrebatado a la madre en cuanto naciera. Pregunté si la madre podría ser dada de alta o estar en las condiciones pertinentes para conservar a su hijo. Él contestó rotundamente que debido a que ella estaba en la institución, era un hecho evidente el que no podría cuidar de su hijo, y de que no habría ninguna otra opción. La mujer observaba en estado de shock. *Investigador de DRI*

❖ Acceso a la justicia

La negación *de facto* de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad internadas en instituciones, imposibilita a los individuos para buscar hacer valer sus demás derechos. A estos

individuos se les niega sistemáticamente el acceso a la justicia para impugnar la tutela, o reclamar cualquier otro derecho que les pueda ser violado. En virtud del artículo 13 de la CDPD, los gobiernos deben garantizar el acceso efectivo a la justicia para las personas con discapacidad.

❖ **Inversiones nuevas para atención segregada.**

El artículo 19 de la CDPD establece la obligación de todos los gobiernos de alejarse de las instituciones para garantizarle a toda persona con discapacidad una oportunidad de vivir en la comunidad. Nuestra investigación halló que México está avanzando en la dirección opuesta. En lugar de invertir en la creación de alternativas basadas en la comunidad para remediar las enormes lagunas en servicios, se observó la construcción de muchos edificios en el terreno de las instalaciones segregadas, en todos los lugares que visitamos: en el Distrito Federal y los estados de Jalisco, México, Oaxaca, Puebla y Veracruz. Un representante de la Secretaría de Salud federal, informó en septiembre de 2010 que estaba planeada la construcción de un nuevo y gran edificio para el Samuel Ramírez Moreno, en la Ciudad de México. En Guadalajara, las autoridades de salud mental informaron que se está construyendo un nuevo edificio residencial de 20 camas para niños. En Orizaba, están cerrando una vieja institución situada en el centro de la ciudad, para crear una nueva y gran instalación a las afueras de la misma. Un pequeño número de pacientes que vive en este hospital, tiene trabajos en la comunidad, pero lo más probable es que se vean forzados a renunciar a ellos al mudarse a la nueva instalación remota. Una nueva institución para niños en Veracruz, Conecalli, fue construida en 1989 y tiene capacidad para 100 camas. Esta institución está creciendo rápidamente para alcanzar mayor capacidad, pues actualmente 91 niños residen ahí. Ante la ausencia de servicios comunitarios, la directora de Conecalli informó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que serán necesarios nuevos edificios dentro de pocos años para expandir las instalaciones. La coordinadora de operación de los CAIS, en la Ciudad de México, nos informó que la población de albergues para personas con y sin discapacidad, ha aumentado de 2,300 personas hace cuatro años, a 2,700 personas en la actualidad.

Muchos de los nuevos programas de edificación que observamos desde nuestra visita en el 2000, son pequeñas casas ubicadas en los terrenos de las instituciones ya existentes, en instituciones tales como CAISAME E.P. Guadalajara, Sáyago y Samuel Ramírez Moreno. Si bien las condiciones físicas han mejorado considerablemente en estos nuevos edificios, estos continúan segregando a las personas de la sociedad. Basados en nuestra experiencia, consideramos que es un error utilizar los escasos recursos para construir casas de transición dentro de las paredes de una institución psiquiátrica u otra institución.

❖ **Actualización, 2011: La nueva ley falla en garantizar el derecho a la integración en la comunidad**

En preparación para el primer informe de México al Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Comité de la CDPD o Comité), México adoptó una nueva Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. El objetivo de esta ley es lograr el cumplimiento de la CDPD y promover la plena inclusión de las personas con discapacidad en

la sociedad mexicana. Los actuales preceptos de esta ley están muy lejos de cumplir con este objetivo. La ley no reconoce el derecho a vivir en la comunidad, ni tampoco crea mandato alguno para la creación de servicios comunitarios. Esta ley tampoco repara alguna de las violaciones de derechos humanos documentadas en este informe.



Fotografía de Eugene Richards, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

Conclusiones

México ha fracasado en implementar una amplia gama de derechos que confiere la CDPD a miles de niños y adultos con discapacidad, particularmente individuos con discapacidad mental, internados en los orfanatos e instituciones psiquiátricas vejatorias del país. La falla de implementar el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad, protegido por el artículo 19 de la CDPD, ha significado la pérdida de casi todos los demás derechos que tienen las personas con discapacidad conforme al nuevo tratado. Las personas con discapacidad son detenidas arbitrariamente (en violación al artículo 14), se les niega el derecho al reconocimiento de su personalidad y capacidad jurídica (artículo 12), se les niega el derecho a la salud (artículo 25), rehabilitación y habilitación (artículo 26) y educación (artículo 24). Las condiciones dentro de las instituciones violan el derecho a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15), y la falla de otorgarles atención médica los hace sujetos de violación al derecho a la vida (artículo 10). Al colocar a las personas con discapacidad, *de facto*, bajo tutela sin el debido proceso o control legal, los individuos son vulnerables al abuso y pierden su derecho de acceso a la justicia (artículo 13). México ha fallado en crear un sistema de seguimiento y supervisión para instituciones o programas de comunicación como se requiere (artículo 16). Como resultado, las mujeres y niñas son particularmente vulnerables al abuso y pueden estar sujetas a trata sexual o trabajos forzados.

Estos hallazgos son particularmente decepcionantes, ya que las conclusiones de este informe son prácticamente idénticas a las que publicamos en ***Derechos Humanos & Salud Mental en México*** en el 2000 y a las valoraciones de la Organización Panamericana de Salud (OPS) en 2004. El gobierno de México ha tenido noticia de las preocupaciones urgentes respecto a las personas internadas en instituciones mexicanas, sin embargo todavía no ha tomado medidas para remediar estas serias violaciones a derechos humanos.

El liderazgo internacional de México en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, al patrocinar la CDPD en las Naciones Unidas, provee una nueva esperanza de que el gobierno de México ahora tome las medidas necesarias para proteger los derechos de niños y adultos con discapacidad internados en sus instituciones. Aún más importante es que un movimiento de personas con discapacidad está creciendo y tomando la iniciativa para responsabilizar al gobierno de la implementación de los derechos establecidos en la nueva CDPD. Este nuevo movimiento dirigido por personas con discapacidad, y la demanda de la rendición de cuentas por parte del gobierno, ofrece la mayor fuente de esperanza para el cambio en México.

Obligaciones de acuerdo con el Derecho Internacional

Como país miembro de las Naciones Unidas y de la Organización de Estados Americanos, que ha ratificado la CDPD, así como otros instrumentos internacionales de derechos humanos, México tiene la obligación de asegurar que las personas con discapacidad reciban una plena protección de acuerdo con el derecho internacional. Al ratificar la CPDP, México se ha comprometido a adoptar las medidas legislativas, administrativas y de otra índole, pertinentes “para asegurar y promover el pleno ejercicio de

todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad.”¹⁵ México debe adoptar y hacer cumplir leyes que protejan el derecho a la no discriminación, la capacidad jurídica y protección contra la detención arbitraria. Como parte de sus obligaciones contempladas por el derecho internacional, México está obligado a ofrecer una atención adecuada y protección contra daños, y también está obligado a proteger contra el abuso causado por las sujeciones que constituyen tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. México tiene la obligación inmediata de establecer un proceso abierto, transparente y responsable de planificación de salud mental, y de reforma del sistema de seguridad social para poner fin a la discriminación; y tiene la obligación de hacer valer el derecho a la autodeterminación, inclusión a la comunidad, y asegurar que los servicios adecuados estén disponibles para implementar el derecho a la salud, rehabilitación y habilitación. Como se describe en la Sección VII del presente informe, el derecho internacional proporciona orientación a los gobiernos sobre las medidas concretas y deliberadas que deben tomar con el objeto de garantizar la rendición de cuentas en su planeación nacional, y así, cumplir con sus obligaciones legales. Como lo exige la CDPD, esto incluye la obligación de México de involucrar a las organizaciones de personas con discapacidad a lo largo este proceso.

Nuestras recomendaciones sobre los pasos que puede tomar México para implementar estos derechos se encuentran al final de este informe.

Actualizaciones, junio de 2011: Desde la primera vez que se publicó este informe en noviembre de 2010, no hemos recibido alguna respuesta oficial sobre el mismo. El 27 de abril de 2011, el gobierno de México presentó su informe oficial al Comité de la CDPD, y en éste no se aborda nada sobre el cumplimiento de los derechos humanos de miles de niños y adultos con discapacidad que son internados en los orfanatos, instituciones psiquiátricas y otras instituciones en México. Así mismo, tampoco responde a ninguno de los abusos documentados en el informe **Abandonados y Desaparecidos**. Si bien el informe oficial trata a fondo sobre el derecho contemplado por el artículo 12 de la Convención, aquél no responde a los hallazgos documentados en **Abandonados y Desaparecidos** al no señalar que la propia legislación mexicana está siendo ignorada sistemáticamente y que a las personas internadas en instituciones le es negada sistemáticamente la protección a sus derechos de personalidad o capacidad jurídicas. Al no reconocer las violaciones a los derechos básicos documentados en este informe, México no puede establecer el camino hacia la aplicación de esta Convención.

El gobierno de México aún tiene que retirar su reserva al artículo 12 de la CDPD. El 27 de mayo de 2011, el presidente de México “prometió su apoyo a la propuesta del Senador Guillermo Tamborrel para analizar la cuestión y proceder a la retirada de la Declaración [...].¹⁶” México continúa negando de manera persistente el derecho protegido por el artículo 12 para las personas con discapacidad internadas en sus instituciones.

Prefacio: Informe sobre Derechos Humanos conforme a la Convención sobre Discapacidad

El gobierno de México es el líder mundial en conseguir el reconocimiento internacional de los derechos de personas con discapacidad en el derecho internacional. En diciembre de 2001, México presentó una resolución ante la Asamblea General de las Naciones Unidas para crear un comité que “consideraría propuestas” para elaborar una nueva Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.¹⁷ Con el apoyo de México, las Naciones Unidas convocaron a sesiones de trabajo que incluyeron líderes en discapacidad, expertos en derechos humanos y gobiernos de todo el mundo, para la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). La CDPD fue adoptada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006,¹⁸ y entró en vigor como derecho internacional vinculante el 3 de mayo de 2008, después de la ratificación de los primeros veinte países. Desde entonces, la Convención ha ganado apoyo en todo el mundo a una velocidad sin precedentes.¹⁹ Para junio de 2011, 148 países habían firmado la CDPD y 100 la habían ratificado.²⁰ De acuerdo con las Naciones Unidas, la CDPD ha obtenido el apoyo internacional de forma más rápida que cualquier otro tratado de derechos humanos en la historia.²¹

México fue uno de los primeros países del mundo en ratificar la CDPD y su Protocolo Adicional el 17 de diciembre de 2007.²² Al ratificar la Convención, México se ha comprometido a “adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole” necesarias para la implementación de los derechos previstos en esta Convención.²³ Adicionalmente, cada gobierno que ratifica accede a informar al Comité de la CDPD de las medidas que está tomando “para cumplir sus obligaciones” en los términos de la Convención.²⁴ El Comité emite, entonces, una evaluación de las medidas tomadas a objeto de implementar la CDPD. Los gobiernos que hayan ratificado la CDPD están obligados a presentar informes al Comité dentro de los dos años posteriores a la entrada en vigor en esos países, seguido de la presentación de informes cada cuatro años o a petición del Comité de la CDPD.²⁵ Estos informes no sólo proporcionan los medios para asegurar su cumplimiento, sino que otorgan a los Estados Parte “una oportunidad de hacer un balance de la protección de los derechos humanos dentro de su jurisdicción a efectos de una planificación más eficaz de su política y una aplicación más eficaz de la Convención.”²⁶

Es común que las organizaciones no gubernamentales presenten a los órganos de supervisión de la ONU informes “sombra” o “paralelos,” con el fin de proporcionarles documentación independiente que ayudará a evaluar el cumplimiento de las obligaciones internacionales de un país y también de ofrecer recomendaciones sobre políticas y medidas de implementación. Los informes paralelos pueden ser útiles para proporcionar un comentario o crítica a los informes oficiales que presentan los gobiernos a los órganos de supervisión de la ONU. Como uno de los primeros países en ratificar la CDPD, México es uno de los países sujeto a revisión por parte del Comité este año. Por lo tanto, se está en espera del informe oficial mexicano.

En la preparación de sus informes oficiales para las Naciones Unidas, la CDPD especifica que los gobiernos están “invita[dos] a que lo hagan mediante un procedimiento abierto y transparente” y a

“considerar detenidamente” las perspectivas de personas con discapacidad, en consonancia con el artículo 4(3) de la CDPD.²⁷ Esta disposición de la CDPD exhorta a los gobiernos a “celebra[r] consultas estrechas y colabora[r] activamente con las personas con discapacidad [...] a través de las organizaciones que las representan.”²⁸

DRI y la CMDPDH se unirán con otras organizaciones de derechos humanos en México para presentar informes paralelos ante las Naciones Unidas una vez que el informe oficial mexicano haya sido publicado. El informe de DRI y la CMDPDH, **Abandonados y Desaparecidos**, tiene como objeto proporcionar información general a activistas de derechos humanos, al público en general y al gobierno de México, para ayudar en la elaboración del informe oficial e informes paralelos referentes a la población mexicana de niños y adultos con discapacidad que están internados en instituciones. **Abandonados y Desaparecidos** identifica políticas, programas y legislación que debe ser reformados para que México dé cumplimiento a la CDPD.

Las personas con discapacidad han sido incluidas en todos los aspectos de la investigación, elaboración y publicación de este informe. Los autores han solicitado testimonios, en particular, de individuos con discapacidad psicosocial que han recibido servicios del sistema mexicano de salud mental y de seguridad social. Estos testimonios se encuentran adjuntos a este informe o publicados en el sitio web de www.disabilityrightsintl.org. Para la realización de este informe, hemos consultado ampliamente a organizaciones mexicanas conformadas por personas con discapacidad, así como a organizaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual, tales como la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE).

En cualquier país, la gente internada en instituciones es inherentemente vulnerable al abuso debido a su aislamiento de la sociedad. Además del proceso obligatorio contenido en la CDPD para consultar a las organizaciones de discapacidad, es necesario un esfuerzo adicional para garantizar la transparencia y el entendimiento público de las condiciones en las instituciones. Una vez que es segregada de la vida pública, la gente en instituciones puede perder el contacto con amigos, familiares y grupos de incidencia independientes que, de cierta forma, podrían ayudarlos en caso de enfrentarse a violaciones de sus derechos. La comprensión de los derechos humanos y de las preocupaciones de la vida cotidiana de las personas con discapacidad, exigen la observación directa y de primera mano de lo que pasa dentro de las instituciones, así como entrevistas con las personas que viven y laboran en las mismas.

En la elaboración de este informe, DRI se basa en su experiencia en la realización de investigaciones y evaluaciones similares en más de dos docenas de países. Hemos escrito y publicado informes sobre derechos humanos en once países de Europa, América Latina, Asia y en Estados Unidos (véase www.disabilityrightsintl.org).



Fotografía de Disability Rights International, Casa Hogar 2, Oaxaca, septiembre 2010

En el 2000, DRI publicó *Derechos Humanos & Salud Mental en México*, lo cual nos proporcionó información general que nos permitió evaluar los cambios que han tenido lugar en las prácticas de salud mental en la última década. La CMDPDH, se basa en su experiencia de investigar y publicar informes sobre derechos humanos, así como en litigios relativos a una amplia gama de conflictos sobre derechos humanos en México en los últimos veinte años (véase www.cmdpdh.org).

No es nuestra intención culpar de manera personal a algún miembro del personal que labora en las instituciones de México. Estas personas trabajan en condiciones extremadamente difíciles. Muchos empleados del personal nos han abierto puertas y nos han otorgado generosamente parte de su tiempo para explicarnos el funcionamiento de las instituciones, y sus preocupaciones sobre derechos humanos. Algunos miembros del personal y autoridades institucionales a las que entrevistamos, nos dijeron que estaban asumiendo riesgos personales por hablar de los problemas en las instituciones. Diversos miembros del personal nos expresaron que tenían la esperanza de que nuestro informe expusiera públicamente las condiciones en las instituciones y atrajera más recursos y un mejor tratamiento para las personas con discapacidad. DRI y la CMDPDH esperan que este informe ayude al público en general y al gobierno de México, a identificar las prioridades más importantes para implementar una reforma que ponga fin a los abusos más atroces a los que se enfrentan las personas con discapacidad dentro de instituciones, y a guiar a México en el pleno cumplimiento de su obligación conforme a la CDPD de otorgar una plena inclusión comunitaria y participación en la sociedad de personas con discapacidad.

En nuestra experiencia, el gobierno de México ha realizado una labor sobresaliente al cumplir con sus obligaciones de promover apertura y transparencia en la preparación de su informe oficial, como ordena el artículo 35 de la CDPD. Obtuvimos casi completo acceso para visitar las instituciones y programas que atienden a las personas con discapacidad a lo largo de México, por parte de las autoridades federales, estatales, y las del Distrito Federal. El Instituto de Asistencia e Integración Social (IASIS) fue también de enorme ayuda. La Secretaría de Salud y los Servicios de Atención Psiquiátrica abrieron sus puertas para permitirnos realizar un taller sobre la CDPD y su importancia para la reforma de salud mental.

México es un país grande y variado, y DRI y la CMDPDH reconocen que el presente informe describe sólo una parte del complejo sistema de servicios. Este informe ofrece un panorama general de los servicios públicos disponibles para las personas con discapacidad mental dentro del Distrito Federal, una ciudad de 23 millones de habitantes.²⁹ Asimismo, incluye hallazgos hechos en instituciones del Estado de México, Puebla, Jalisco, Oaxaca y Veracruz. Mientras que las condiciones pueden variar a lo largo de México, el Titular de los Servicios de Atención Psiquiátrica del gobierno federal les expresó a DRI y a la CMDPDH, en noviembre de 2009, que los servicios de salud mental en el Distrito Federal son significativamente mejores que en el resto del país. Los investigadores estamos sumamente interesados en recibir cualquier información que nos sea de ayuda para enriquecer nuestro informe para el Comité de la CDPD. Favor de hacernos llegar cualquier comentario o corrección de este informe a info@disabilityrightsintl.org y a info@cmdpdh.org.

Este informe examina el sistema de servicios públicos para personas con discapacidad. No examina el amplio sistema de atención privada del país. La mayor fuente de esperanza que vislumbramos para la reforma en México proviene del sector no gubernamental independiente. Hemos observado el desarrollo de un creciente movimiento de incidencia en pro de las personas con discapacidad, que está ahora activamente comprometido con los derechos humanos y la incidencia en políticas públicas. Esta incidencia es complementada por muchas iniciativas impresionantes que han sido planteadas por organizaciones no gubernamentales. Estas nuevas iniciativas proporcionan un apoyo fundamental para la participación en la sociedad de personas con discapacidad. Hemos adjuntado comentarios de algunos de estos activistas independientes y prestadores de servicios.

Actualización, junio de 2011. Este informe fue publicado en noviembre de 2010, y los hallazgos representan nuestro conocimiento hasta el día de hoy. La edición revisada de este informe refleja los desarrollos legales en México hasta mayo de 2011.

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer a la Secretaría de Salud del gobierno federal y al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de Familia (DIF Nacional), así como a las autoridades de servicios de salud mental y de servicios sociales de la Ciudad de México, y de los estados de México, Puebla, Jalisco, Veracruz y Oaxaca, por permitirnos el acceso a las instituciones para realizar esta investigación. El Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS), brindó un enorme apoyo en la organización del taller en la Secretaría de Salud para iniciar la discusión con los creadores de políticas en salud mental, prestadores de servicios de salud mental y psiquiatras en México, sobre la importancia de la CDPD y el derecho a la inclusión en la comunidad en México. La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal y la Red por los Derechos de la Infancia en México nos proporcionaron información valiosa respecto a las preocupaciones particulares sobre niños en instituciones. La Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE), la Asociación de Familiares y Amigos de Personas Esquizofrénicas (AFAPE), y Voz Pro Salud Mental nos presentaron a miembros de sus organizaciones y nos proporcionaron los aspectos generales sobre el funcionamiento del sistema de salud mental y de servicios sociales. El Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia nos compartió información e ideas invaluable sobre los derechos humanos en el sistema de servicios de discapacidad en México. Sobre todo, agradecemos a actuales y anteriores usuarios del sistema de salud mental y a sus familiares, quienes con valor compartieron detalles de sus vidas y experiencias al recibir atención en instituciones de México. Estamos agradecidos por sus contribuciones al presente informe.

Una serie de expertos clave nos ayudaron en este informe. Gabriela Cámara y Amalia Gamio nos otorgaron información valiosa sobre el funcionamiento de los sistemas de salud mental y servicios sociales de México. Ximena Antillón organizó el inicio de nuestra investigación y realizó numerosas visitas de campo con nuestro equipo.

Estamos en deuda con el fotógrafo Eugene Richards de ManyVoices, Inc., por ofrecerse como voluntario a unirse a nuestra investigación y por contribuir con sus fotografías. Asimismo apreciamos el

apoyo de Janine Richards por apoyarnos con documentación fotográfica. Quisiéramos agradecer a Sharon Gilooly por preparar un video para la conferencia de prensa que presenta este informe.

También estamos agradecidos con las siguientes personas, quienes se tomaron el tiempo de revisar este informe y ofrecer sus invaluable aportaciones y experiencia: Gerard Quinn, director del Centro de Derecho y Políticas para la Discapacidad de la Escuela de Derecho de la Universidad Nacional de Irlanda, Galway; Tara Melish, directora del Centro de Derechos Humanos de la Escuela de Derecho de la Universidad de Búfalo; Emmanuel A. Cárdenas R. Álvarez, de Santamarina y Acedo, S.C. Kim Monk-Goldsmith revisó e hizo la corrección de estilo de la versión final del informe en inglés y tradujo testimonios de usuarios del sistema de salud mental que acompañan el informe.

Estamos especialmente agradecidos con Clarence Sundram, antiguo Presidente del Cuerpo Directivo de Disability Rights International. Sobre la base de una vida de experiencia que ha trabajado para proteger los derechos de personas con discapacidad, Clarence nos proporcionó su invaluable sabiduría y asesoramiento estratégico en este trabajo.

Finalmente quisiéramos agradecer a Open Society Institute's Disability Rights Initiative, por ser el principal financiador de este proyecto. Asimismo quisiéramos agradecer a Morton and Jane Blaustein Foundation, Hilda and Jacob Blaustein Foundation, FJC Foundation of Philanthropic Funds, Holthues Trust, Overbrook Foundation, Ruth Turner Fund., y a una amplia gama de fundaciones privadas y donantes por apoyar este trabajo.



Fotografía de Disability Rights International, Casa Hogar 1, Oaxaca, septiembre 2010

I. La segregación de la sociedad de personas con discapacidad mental

Toda decisión de aislar o segregar a las personas con discapacidad mental, incluido el internamiento innecesario, es por esencia discriminatoria y contraria al derecho a integrarse en la comunidad previsto en las normas internacionales. Por sí solos, la segregación y el aislamiento pueden reforzar los estigmas que rodean la discapacidad mental. Relator Especial de Naciones Unidas sobre el derecho a la salud, Paul Hunt³⁰

Los Estados Parte en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad... Artículo 19 de la CDPD

La segregación de la sociedad de una persona que se encuentra recluida en una institución durante un largo periodo de tiempo, es enormemente perjudicial para la vida de una persona en la comunidad. En las personas jóvenes se puede interrumpir su educación, su desarrollo profesional y el establecimiento de lazos sociales normales. Para una persona que trabaja, puede significar la pérdida del empleo y de la oportunidad económica para cuidar de sí mismo y de su familia. Para una madre, un padre, un esposo o esposa, el internamiento en una institución puede alejar a la persona de los familiares que ama y que dependen de ella. Las investigaciones han demostrado que las personas pueden desarrollar alteraciones en su conducta y deterioro mental como resultado de la institucionalización.³¹

Con base en estos resultados, la OPS reunió expertos de todo el continente americano hace veinte años para establecer un consenso en la **Declaración de Caracas**, al hacer un llamado a la transformación del sistema de atención de la salud mental con el objeto de permitir la integración a la comunidad.³² La **Declaración de Caracas**, una declaración no vinculante que fue el producto del trabajo de una agencia técnica dedicada a la mejora de la adecuada atención de salud mental, establecía un principio de derechos humanos que ha llegado a ser reconocido como un principio vinculante del derecho internacional de los derechos humanos. El artículo 19 de la CDPD hoy en día reconoce “el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás [...]”

El sistema de salud mental mexicano segrega a miles de personas por el resto de su vida en instituciones de estancia prolongada, algunas de las cuales son conocidas como “*granjas*.” Nuestro equipo de investigación visitó veinte instituciones, en las cuales más de 1,890 niños y adultos son segregados de la sociedad. Esto constituye sólo una pequeña parte del número total de individuos internados en instituciones mexicanas. De acuerdo con la Secretaría de Salud, en México se cuenta con 33 unidades hospitalarias de psiquiatría y salud mental.³³ Existen 31,532 consultorios y 36,351 camas censables para la población no asegurada en el sector salud, pero sólo el 1.8% de los recursos destinados a atención en salud mental es para consultorios y el 12.7% para camas censables.³⁴ Del gasto total de salud ejercido, se asignó 0.65% para la atención de la salud mental.³⁵ La Secretaría de Salud estima que “de cada 100 personas con trastornos mentales severos sólo 2.5% recibe la atención necesaria.”³⁶ La cantidad real de personas recluidas en hospitales psiquiátricos y de salud mental puede ser mucho mayor, ya que el sistema es descentralizado y el gobierno federal no controla ni regula muchas de las instituciones que son dirigidas a nivel estatal. Las cifras de la Secretaría de Salud tampoco incluyen los miles de niños que se encuentran en instituciones. Teóricamente las instituciones para niños se encuentran bajo el control del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de Familia (DIF Nacional), pero autoridades del DIF Nacional informaron a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que no tienen idea sobre cuántos niños hay en instituciones. Como nos señaló el jefe de la Unidad de Asistencia e Integración Social, la supervisión federal de las instituciones para niños requiere la voluntad de los Estados de informar; y muchos Estados simplemente nunca informan al DIF Nacional.

No hay registro de los niños enviados a las instituciones... el DIF no tiene idea de cuántos niños hay en las instituciones... ni idea. *Autoridad de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal*

El presente informe confirma las conclusiones de una evaluación realizada por la OPS en 2004, que establece: “en resumen, no puede decirse que el sistema de salud mental mexicano representa un enfoque comunitario; el ‘pilar’ del sistema es todavía el hospital psiquiátrico con las deficiencias observadas y su costo muy elevado. Casi toda la hospitalización y la mayoría de las actividades ambulatorias se ofrecen aún en el marco del hospital psiquiátrico, en lugar de en el hospital general o en la comunidad.”³⁷ Como encontró la OPS, prácticamente no existe para las personas con discapacidad mental alternativa diferente a la de las instituciones psiquiátricas de estancia prolongada. Los apoyos que necesita la gente con discapacidad mental para vivir en la comunidad son prácticamente nulos, incluyendo la falta de viviendas, oportunidades ocupacionales, subsidio al ingreso o asistencia en actividades de ocio y de inclusión social.³⁸ El estudio realizado por la OPS concluyó que sólo un reducido número de personas que reciben seguridad social, tiene acceso a los servicios de salud mental en un hospital general. En la región estudiada por la OPS, la gente que necesita apoyo en casa no tiene otra alternativa, más que recibir servicios de estancia en instalaciones psiquiátricas.³⁹ Según la OPS, existen centros de salud mental comunitarios, pero estos no atienden las necesidades de individuos con discapacidades

psiquiátricas o intelectuales.⁴⁰ Estos son los niños y adultos que se encuentran en mayor riesgo de ser internados en una institución y de ser segregados de por vida en una institución en México.

Este informe se enfoca en el sistema público de atención de salud que atiende a la mayoría de la población en México. Hay un sistema privado, disponible en México para los individuos que lo pueden costear. Adicionalmente, existe un sistema de seguridad social que atiende a cerca del 40% de la población y que ofrece algunos servicios de atención en salud mental.³

Nuestro equipo de investigación se reunió con el Titular de los Servicios de Atención Psiquiátrica de la Secretaría de Salud Federal, quien explicó que el problema de las instituciones públicas es el resultado de los recursos limitados y del mal encausamiento de los recursos disponibles. Explicó que sólo el 2% del presupuesto federal de salud se destina a los servicios de salud mental, y menos del 10% de las personas con necesidades en salud mental o con otras discapacidades mentales reciben *algún* tipo de tratamiento. La mayor parte de los recursos de salud son dirigidos a hospitales generales, que no prestan servicios de salud mental. El Programa de Acción Específico de Atención en Salud Mental de México establece que todos aquellos con necesidad de recibir servicios de tratamiento de salud mental, deben recibir dicho tratamiento dentro de la comunidad. En la práctica, comenta el titular de los Servicios de Atención Psiquiátrica, no hay suficiente financiamiento para servicios comunitarios. En el Fray Bernardino y en La Salud, dos hospitales comprometidos con la atención ambulatoria, las autoridades explicaron que se ven en la necesidad de tomar fondos de su presupuesto previsto para atención hospitalaria, con el objeto de costear los servicios de atención en la comunidad. Sin ninguna fuente independiente de financiamiento para estos servicios, la prestación de servicios comunitarios es prácticamente imposible.

Es una paradoja, sabemos cuál es el problema y sabemos cómo solucionarlo. Pero el problema sigue ahí y nosotros no avanzamos.

Titular de los Servicios de Atención Psiquiátrica para la Secretaria de Salud, en referencia a la falta de financiamiento para los servicios comunitarios

³ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), *Encuesta Nacional de Empleo y Seguridad Social 2009, Tabla de Indicadores básicos de seguridad social, ocupación y empleo*, p. 17. Disponible en www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/encuestas/hogares/concep_eness09.pdf

Hay un sistema para trabajadores del gobierno (ISSSTE) y otro (IMSS) para personas que han pagado para estar dentro del sistema de aseguración social a través del empleo. Las preocupaciones respecto a las lagunas que hay en el sistema de seguridad social para dar tratamiento a salud mental se describen adelante, en la Sección C.

El gobierno dice querer construir una red de seguridad en la comunidad para que se pueda reducir el tamaño de la institución. Eso existe sólo en sus cabezas. No tenemos ningún plan. No tenemos nada. *Director de una importante institución en México, quien solicitó que su comentario permaneciera anónimo*

A. Los abandonados permanecen en la institución de por vida

La mayoría de [los pacientes] están en esta institución debido a la extrema pobreza y discapacidad mental. Tenemos adultos sin identificación. No sabemos de dónde vinieron. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

En las instituciones de estancia prolongada y en las *granjas* que visitamos, Samuel Ramírez Moreno, Nieto, Sáyago, El Batam, CAISAME E.P. Guadalajara, Cruz del Sur, Concha Vásquez y Fraternidad sin Fronteras, se denomina a una porción importante de los pacientes como abandonados, ya que no tienen contacto con su familia ni un lugar donde ir. Estas personas no tienen oportunidad de volver a la comunidad e inevitablemente se les deja el resto de sus vidas en instituciones. La mayoría de los individuos, en cada una de las instituciones que visitamos, son llamados abandonados. Estos individuos también son denominados *crónicos*, ya que no se espera que su condición mental mejore.⁴ En El Batam, por ejemplo, las autoridades informaron que el 80% de los pacientes son “crónicos” y que “estarán ahí por siempre.” Los otros pacientes pueden volver a la comunidad, sólo si “cuentan con familias que puedan quedarse con ellos.”

En El Batam, el director aseveró que el problema de los abandonados está estrechamente ligado a la falta de servicios en la comunidad. Los familiares son incapaces de costear el tratamiento para sus parientes, simplemente los abandonan en la institución y no dejan alguna información o dirección en la cual localizarlos, por lo que la institución se ve imposibilitada de contactarlos. Como resultado, las autoridades de El Batam, y de otras instituciones, han informado que en muchos casos, desconocen la identidad de los abandonados.

A veces las familias nos dan una dirección falsa para que no podamos localizarlos nuevamente. Sólo ponen [a los miembros de su familia con discapacidad] en un taxi, y nos los envían. *Director de El Batam*

El director de El Batam también describió la presión política por parte de las autoridades para aceptar pacientes que no tienen discapacidad, pero que simplemente no tienen a dónde ir. “Desafortunadamente,” nos dijo, “tenemos un gran problema con las personas sin hogar. La gente

⁴ Como se describe en la Sección II, Parte B, la institucionalización a largo plazo en sí misma contribuye a incrementar la discapacidad. Se ha establecido en la literatura psiquiátrica que la percepción del pronóstico de un individuo como “desesperanzador” puede llevar a que sea considerado como crónico.

está viviendo en las calles a causa de la indigencia. La policía los trae aquí, aun cuando no padezcan una enfermedad mental. Por lo general, no los aceptamos. No se supone que debamos aceptar nuevos pacientes de estancia prolongada, pero tenemos que hacerlo. No hay alguna otra opción para ellos.” Durante nuestra visita a El Batam, entrevistamos a varios pacientes que nos informaron que ellos habían sido admitidos en la institución simplemente porque eran vagabundos y no tenían a dónde ir. Una mujer dijo que no sabía si algún día podría salir.

Debido a la preocupante escasez de servicios y apoyos ubicados en la comunidad, algunas instituciones tomaron la decisión de aceptar únicamente a los abandonados que no tienen un lugar donde ir. Estas personas quizás tengan una familia, pero su discapacidad es considerada tan “severa” que sus parientes no pueden, o no les interesa, cuidar de ellos en casa. En Fraternidad sin Fronteras, por ejemplo, las autoridades informan que algunos de estos parientes mantienen contacto y vienen a visitar a sus familiares en la institución.

Según la presidenta de Voz Pro Salud Mental, una asociación de familiares y de usuarios, la ubicación remota de las instituciones contribuye al abandono. “Muchas familias de personas con discapacidad tienen que viajar desde lugares lejanos del país para internar a una persona en una institución en el área urbana,” explicó, “y el costo del viaje para los miembros de la familia puede ser elevado.” Incluso para los familiares que viven en la Ciudad de México, “tenemos casos donde las familias tienen que tomar tres autobuses para llevar a sus seres queridos a un hospital a que reciban atención.”

B. La gente es recluida en instituciones debido a la carencia de servicios comunitarios

Si tienes un pariente suicida, no existe ningún tratamiento disponible fuera del hospital (a menos de que tengas suficiente dinero para pagar un hospital privado). Uno de nuestros miembros se suicidó recientemente, mientras esperaba tratamiento. Fue trágico. *Presidenta de Voz Pro Salud Mental, una organización de familiares y personas con discapacidad psicosocial*

Incluso cuando las personas tienen familias que cuiden de ellos, muchas personas se ven forzadas a internarse en instituciones debido a la falta de medicamentos o de apoyo en la comunidad. De manera similar, la OPS halló que hay una carencia de apoyos para el tratamiento ambulatorio, incluyendo los medicamentos.⁴¹

Amo a mi hijo, pero no puedo costear los medicamentos. Así que debo enviarlo [a la institución]. *Carta de un padre, enviada a Voz Pro Salud Mental*

Pueden comprar tortillas, o pueden comprar sus medicamentos. No pueden hacer ambas cosas. *Director del Samuel Ramírez Moreno*

No hay servicios en la comunidad para gente con retraso mental. No hay servicios comunitarios para gente con enfermedades mentales. No existe ningún tipo de red de servicios para la gente afuera del hospital... Si redujéramos el tamaño del hospital en estos momentos, tendríamos un gran problema de indigentes. *Director del Samuel Ramírez Moreno*

A menudo, las familias colocan a sus parientes en la institución simplemente porque no pueden pagar el costo de los medicamentos en la comunidad. El director del Samuel Ramírez Moreno señaló que los medicamentos son gratuitos en sus instalaciones, pero que desconocía la existencia de algún programa que proveyera medicamentos de manera gratuita en la comunidad. “Quizás el Distrito Federal provea alguna atención gratuita,” admitió, “pero la mayoría de los pacientes en la institución no se pueden beneficiar de éste.”

Según la directora de Fraternidad sin Fronteras, la carencia de medicamentos en la comunidad y la falta de capacitación de los padres para ayudarles a trabajar con sus hijos, son los “principales obstáculos” que enfrentan los niños para poder permanecer con sus familias. La falta de tratamiento y apoyo en la comunidad genera un círculo vicioso, aun cuando las instituciones intentan que un miembro de la familia vuelva a la comunidad.

En el CAISAME E.P. Guadalajara, las autoridades explicaron que: “la gente vive aquí, ellos no tienen acceso a medicamentos, si sufren crisis de nuevo tienen que regresar.” Lo anterior fue comprobado con el caso de una mujer joven “E,” a quien el equipo de investigación conoció en Sáyago. A pesar de que era capaz de tener un trabajo en la comunidad haciendo limpieza doméstica, su madre la llevó a la institución para que permaneciera ahí largos meses. Es así como debido a la carencia de servicios en la comunidad, “E” entraba y salía cíclicamente de la institución.

El problema de falta de medicamentos coloca a algunas mujeres dentro del sistema de justicia criminal, en cárceles o prisiones. En la cárcel de la Ciudad de México, Centro Femenil de Readaptación Social de Tepepan, un psiquiatra señaló que, de acuerdo con su experiencia, algunas mujeres cometen delitos menores para poder regresar a la cárcel, y así tener la atención médica y los medicamentos que necesitan.

En teoría, el sistema de seguridad social cubre la atención de salud mental en la comunidad, sin embargo, los familiares también informan de lagunas importantes dentro del mismo. “No reconocen algunas discapacidades mentales,” según la presidenta de Voz Pro Salud Mental. “No hay cobertura para el trastorno bipolar. Proveen algo del tratamiento para la depresión, pero si pierdes el trabajo debido a la depresión, no te reconocen como persona con discapacidad.”



Fotografía de Eugene Richards, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

El equipo de investigación visitó una institución psiquiátrica en el Estado de México, La Salud. Las autoridades en esta institución informaron que ofrecen un programa de servicios ambulatorios que brinda atención en salud mental, educación pública y trabajo de acercamiento en la comunidad. La directora de La Salud informó que “es más económico brindar atención ambulatoria, por lo que es parte de nuestra política [proveer la atención comunitaria necesaria para] reducir la población interna.” A pesar de que las autoridades de La Salud están orgullosas de su programa, informan de un sinnúmero de obstáculos burocráticos que limitan el rango de atención comunitaria que pudieran otorgar. La gente en el sistema de seguridad social tiene acceso a una amplia gama de servicios de atención de salud en la comunidad, y existe un alto número de personas que necesitan proveerse de medicamentos psicotrópicos para vivir de manera independiente en la comunidad. “Pero el problema,” según la directora de La Salud, “es que sólo los psiquiatras pueden prescribir esta clase de medicamentos, y todos ellos se encuentran aquí, en este hospital.” Esto genera una considerable carga para la institución. Las autoridades de La Salud informan que no hay fondos destinados a los servicios comunitarios y que no reciben financiamiento adicional para otorgar algún tipo de trabajo de acercamiento con la comunidad. Si bien podrían atender a una mayor cantidad de gente otorgando atención comunitaria, sólo podrían hacerlo a expensas del ya limitado presupuesto con que cuenta el hospital.

II. Condiciones en instituciones

Entré a una habitación que había visitado hace diez años, en CAISAME E.P. Guadalajara. Hace diez años, se dejaba a los niños recostados en colchonetas en este cuarto, meciéndose hacia adelante y hacia atrás, algunos metiendo sus dedos en sus ojos como si quisiera sacarlo. Cuando regresé, me encontré con muchas de las mismas personas en la misma habitación, pero ahora están en la adolescencia o en los primeros años de los veinte. Siguen en los mismos lugares; todavía en colchonetas en el suelo. Muchos de ellos tenían las manos vendadas porque se muerden así mismos. Vi al mismo joven en silla de ruedas que había conocido diez años antes, en la misma silla de ruedas. El personal nos confirmó que se le mantenía permanentemente sujeto. *Investigador de DRI en el CAISAME E.P. Guadalajara*

Las condiciones en las instituciones mexicanas son casi idénticas a las condiciones que observamos hace diez años y que documentamos en *Derechos Humanos & Salud Mental en México (2000)*. Las instituciones de corta estancia, como el Fray Bernardino –que con una mayor cantidad de personal y de psiquiatras que en cualquier otra institución- están mucho mejor que en otras instituciones. Algunas instituciones de estancia prolongada que visitamos, mantienen sus instalaciones limpias, mientras que otras están sucias y llenas de olores sofocantes. Algunas de las instituciones que visitamos estaban limpias durante la mañana, pero lentamente empeoraban durante el transcurso de nuestra visita (en algunos lugares esto se debe a la falta de agua corriente, que impide la limpieza en la tarde y en la noche). Las instituciones que ofrecen a los

pacientes seguridad social, así como la institución privada que visitamos, estaban físicamente mucho más limpias y contaban con un mejor personal que las instituciones públicas. Con independencia de estas diferencias superficiales, las condiciones y las preocupaciones sobre derechos humanos en estas instituciones de estancia prolongada son sorprendentemente similares. Muchas de las grandes instituciones para adultos cuentan con grandes espacios abiertos con campos y árboles. Sin embargo, la gente está hacinada en cuartos llenos de pacientes. La mayor parte de las personas se marchitan ante la inactividad, sentadas en las camas, sillas o en los pisos sin hacer nada. La ropa se comparte, y es vieja y desajustada. En la mayoría de las instituciones no observamos prácticamente ninguna interacción entre los pacientes y el personal. Observamos pacientes comer de los pisos cubiertos de orina en el Nieto y el Samuel Ramírez Moreno, y el personal no intervino.

Observé a una mujer atada a una silla de ruedas y sentada en un charco de su propia orina en El Batam. Le señalé esto al personal de enfermería, que no hizo nada para ayudarla. Después de un rato le pregunté al Director el porqué nadie había ayudado a esta mujer. El director de la institución explicó que ésta carecía de presupuesto para pañales. Después no hizo nada. Presioné al director respecto del porqué las enfermeras al menos no limpiaban a la mujer. Finalmente explicó que el sindicato había negociado un contrato, en el cual sólo el personal de limpieza realizaba trabajos de esa naturaleza, y las enfermeras no estaban obligadas a hacerlo. Aparentemente no había en ese momento personal de limpieza disponible, así que la mujer permaneció sentada en la inmundicia. *Investigadora de DRI*

En muchas de las instituciones que visitamos, las autoridades informaron que debido a los contratos colectivos de trabajo firmados con sindicatos de trabajadores, el personal del hospital sólo hace aquello que está explícitamente señalado en tales contratos. Los investigadores no tuvieron oportunidad de evaluar esta alegación. Al final, corresponde a las autoridades en salud mental asegurar que la gente con discapacidad sea tratada de manera profesional, atenta, y respetuosa de las decisiones y necesidades de los individuos a los que atienden.

A. Condiciones inhumanas y degradantes

Nos tratan como basura. Al principio este lugar parece agradable, pero en realidad no lo es. Nos golpean. No nos escuchan. Ni siquiera nos dan Kotex – *Mujer internada en el Sanatorio Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe*

1. Condiciones sucias y antihigiénicas

Las condiciones de muchas de las instituciones de estancia prolongada que visitamos son sucias y antihigiénicas. En el CAIS Villa Mujeres, un albergue que depende de la Secretaría de Desarrollo Social del Distrito Federal, los olores son tan abrumadores que algunas pacientes informaron que se sientan afuera para alejarse del olor de los edificios. La coordinadora de operación de los CAIS, informó que su presupuesto es tan reducido, que no pueden comprar papel de baño o jabón para los internos; éstos dependen de donativos o son los internos quienes tienen que comprarlos por su cuenta. En las instituciones Samuel Ramírez Moreno y Nieto, nuestro equipo de investigadores observó a hombres y mujeres deambulando por ahí o acostados en el suelo de concreto, completamente desnudos o semidesnudos. Observamos a los internos en estos pabellones orinar en los pisos, pisando y arremolinándose en su propia suciedad. En Nieto, observamos a un hombre recoger un contenedor de comida de una cloaca abierta y lamerlo frente al personal que no hizo nada para intervenir. El olor de desechos humanos se desbordaba por los pabellones. Una enfermera en Cruz del Sur informó de goteras en las instalaciones en épocas de lluvia y que, hasta hace poco, los pacientes estaban obligados a dormir en el suelo debido a la falta de colchones. En septiembre de 2010 el director del Samuel Ramírez Moreno nos dijo que el agua corriente sólo estaba disponible de 6 a.m. a 9 a.m. cada mañana. El resto del día no hay agua para los inodoros, lavabos, regaderas o para la lavandería.

Visité el Samuel Ramírez Moreno por primera vez en 1992 y me dijeron que estaban a punto de arreglar las tuberías debido a la falta de agua en la institución. Regresé a la institución en 1999 y el problema no había sido aún arreglado. En septiembre del 2010 volví a las instalaciones y observé gente sentada sobre ropa cubierta de orines y heces. El personal me dijo que se les había acabado el agua para limpiar a los pacientes y que no había ropa limpia. Las autoridades prometieron que los problemas de agua se resolverían pronto, con un proyecto gigantesco de reconstrucción de las instalaciones.

Investigador de DRI

En el Batam, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a un hombre atado a una banca de madera en el pabellón de hombres. Atado y sin poder caminar hasta el baño, el hombre se orinó en la banca en la que estaba. Después se quitó los pantalones e intentó escurrirlos. Nadie se acercó para ayudarlo a cambiarse o limpiar la orina. En otro pabellón, investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a una anciana en una silla de ruedas cubierta de orina y heces. Cuando los investigadores alertaron al director de las condiciones de esa mujer, ordenó a una enfermera que la limpiara y le colocara un pañal. La enfermera se llevó a la mujer a otra habitación. Después de cinco minutos, los investigadores observaron a la misma mujer en el dormitorio. No la habían cambiado, simplemente la habían puesto en un rincón. Cuando interrogamos al director de nueva cuenta respecto a la mujer, admitió que la institución no cuenta

con un presupuesto suficiente para comprar un suministro de pañales suficiente. A pesar de lo anterior, no se hizo ningún esfuerzo para limpiar a la mujer.

En el CAISAME E.P. de Guadalajara, observamos un pabellón entero de gente formada para tomar sus medicamentos. Uno por uno, recibían sus pastillas de las enfermeras y se las pasaban con agua que tomaban de un mismo vaso de plástico que todos compartían. El riesgo de enfermedades o infecciones fue ignorado.

2. Falta de ropa adecuada

Durante sus investigaciones, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron una carencia de ropa adecuada en muchas instituciones. De la gente que estaba vestida en el CAISAME E.P. de Guadalajara, Nieto, Sáyago, El Batam, La Salud, Samuel Ramírez Moreno y Concha Vásquez, “muchas gente vestía ropa idéntica o intercambiable. Los internos vestían ropa que era demasiado grande o demasiado pequeña. Muchos de los internos ataban sus pantalones con una cuerda o simplemente los dejaban caer.” En el CAISAME E.P. Guadalajara, los pantalones de un interno eran mantenidos en su sitio con un pedazo de cinta adhesiva adherida alrededor de su cintura.

Otro detalle que notaron los investigadores de DRI y de la CMDPDH fue que no había zapatos. En todas las instituciones mencionadas, muchos de los internos caminaban por el terreno sin zapatos. Sus pies estaban cubiertos de mugre, gruesas callosidades y heridas abiertas. El director del Samuel Ramírez Moreno dijo que, recurrentemente, a los internos no les gustaba usar zapatos y preferían no hacerlo. Sin embargo, en El Batam, una interna señaló sus pies llenos de llagas y comenzó a gemir. Ella le explicó a un investigador de DRI que, a pesar de tener zapatos, estos la lastimaban y no le ajustaban bien. De cualquier manera, DRI y la CMDPDH observaron a mucha gente con callosidades y llagas.

3. Falta de privacidad y espacio personal

Los internos no tienen ropas individuales, ni tampoco tienen un lugar para almacenar sus pertenencias personales. En todas las instituciones psiquiátricas para adultos, con excepción de los programas del “Modelo Hidalgo” y de una institución privada que visitamos (Sanatorio Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe), las camas estaban alineadas, en fila, con muy poca decoración o personalización como para distinguir una de otra. En La Salud, algunos *lockers* viejos estaban recargados sobre las paredes, cuando DRI y la CMDPDH preguntaron sobre su uso, nos dijeron que eran únicamente para usados por el personal.

Hacen que nos bañemos juntos. No hay privacidad. En las mañanas hace frío, y el viento se mete justo por debajo de la puerta. Lo odio.

Una joven mujer en el Concha Vásquez

En casi todas las instituciones públicas, los cuartos de baño son abiertos y hay una falta de regaderas individuales. Un hombre de edad mediana en La Salud se quejó sobre las regaderas

comunales, añadiendo que si los internos se despiertan muy temprano, pueden tomar un baño de manera individual. De otra forma, los internos deben bañarse juntos. En Nieto, Samuel Ramírez Moreno, El Batam y Cruz Del Sur, observamos a adultos que cuando se bañaban, iban al baño o se cambiaban de ropa, eran obligados a permanecer desnudos frente al personal y otros pacientes.

4. Falta de protección contra la violencia y el abuso sexual

El personal nos golpea. Los pacientes se golpean entre ellos. No hay forma de protegernos aquí. *Interno en el CAISAME E.P. de Guadalajara*

Hace dos años fui violada aquí por un miembro del personal. El hombre que me violó huyó. Pedí que me transfirieran de este pabellón, hacia donde las pacientes sean mayores y yo me sienta segura [...]. La verdad es que me sentía más segura cuando vivía en las calles. *Mujer ciega con un diagnóstico psiquiátrico, internada en el CAIS Villa Mujeres en la Ciudad de México*

Numerosos pacientes en instituciones psiquiátricas en México informan de violencia física y sexual dentro de las instituciones. Con extremadamente poco personal en la mayoría de las instituciones, los pacientes deambulan por los pasillos y se les deja solos en los cuartos sin ninguna supervisión. Debido a la cantidad de personal, es imposible proteger a los pacientes de la violencia.

En el CAISAME E.P. Guadalajara, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron un interno con ojos negros y con la nariz inflamada y cubierta de vendajes de gasa blanca. El director de la institución dijo que había sido golpeado por otro interno, pero que ninguna medida se había tomado para asegurar la seguridad de los otros internos. En la misma institución, un joven interno confirmó lo que nos habían dicho sobre la violencia entre residentes, al decir que cuando los internos se involucraban en peleas, el personal no hacía nada o simplemente los sedaba.

En Nieto, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron otro incidente de violencia entre internos debido a la negligencia. En un pequeño patio solitario, una interna empujó a otra y la tiró de espaldas. La mujer cayó y se golpeó la cabeza contra el suelo e inmediatamente comenzó a sollozar. Nadie del personal del hospital se movió para ayudarla, y nosotros tuvimos que ayudar a la mujer a ponerse de pie, y pedir ayuda. Después de algún tiempo, el personal del hospital vino y la ayudó a entrar al pabellón, recostándola en cama con una cobija encima. Nadie evaluó los golpes en la cabeza de la mujer, a pesar de que se había golpeado en la cabeza con una fuerza considerable, ni tampoco le revisaron el brazo, a pesar de que lo movía como si le doliera.

En el CAIS Villa Mujeres, en la Ciudad de México, la coordinadora de operación dijo sentirse preocupada por las alegaciones de mujeres que dicen haber sido maltratadas en la institución. También expresó preocupación por las necesidades sexuales de las residentes, ya que no hay un espacio privado donde tener relaciones sexuales. Debido a que muchas mujeres pasan su vida en la institución,



Fotografía de Eugene Richards, Hospital de Salud Mental Dr. Victor M. Concha Vazquez, marzo 2010

dice que es imposible persuadirlas de tener relaciones sexuales con otras residentes o con visitantes. Explicó que de ella depende el asegurar que las relaciones sexuales no sean coercitivas o agresivas. No hay un sistema formal para aprobar las relaciones referidas. Como tutora de todas en la institución, de su decisión depende el determinar si las relaciones son consensuales o no. Como coordinadora de operación de todos los CAIS, ella es la tutora de *facto* de más de dos mil residentes. Dice que esto es difícil porque muchas de las residentes tienen discapacidades mentales y es complicado entenderlas. Explicó: “Intento asegurar que su situación sea igual a la de las demás.”

Cuando las mujeres alegan abuso sexual en el CAIS Villa Mujeres, la coordinadora de operación dice estar muy preocupada por proteger a sus residentes. No hay un cuidado especializado u orientación para tales mujeres, tampoco existe un mecanismo que les permita reportar un abuso de manera confidencial. La coordinadora de operación explicó que siempre lleva a las mujeres a la policía. Discutimos el caso de una mujer ciega con una discapacidad psicosocial que fue maltratada dentro de su familia y vivió en la calle antes de ser puesta en la institución. Ella fue violada hace dos años en la institución, y con frecuencia reporta haber sido maltratada de nuevo en las instalaciones. La coordinadora de operación la lleva a la policía cada vez que reporta un abuso, pero explicó que la mujer siempre se rehúsa a hablar con la policía. La coordinadora de operación dice que hace dos años el que fue identificado como agresor fue despedido, pero no sabe qué hacer ante el hecho de que la mujer continúa alegando abuso. Esta mujer no tiene familia que la ayude ni amigos en el exterior. No sabe de organizaciones de mujeres en el exterior u otros grupos independientes que puedan ayudarla.

B. Sujeciones físicas prolongadas

Se puede tomar a un ser humano perfectamente sano, atarlo a una silla de ruedas, y morirá si lo dejan inmóvil por largos periodos de tiempo. Todo deja de funcionar. Todos los sistemas corporales dependen del movimiento. *Karen Green McGowan, enfermera para discapacidades de desarrollo*

Él ha pasado toda su vida en esta cama. *Director del Samuel Ramírez Moreno*

Mientras algunas enfermeras fundamentan que poner una sujeción a un paciente es para su propia seguridad, existe poca evidencia de que la seguridad del paciente o la reducción de lesiones sean realmente alcanzadas.⁴² *Lippincott Manual of Nursing Practice (Manual Lippicott de Práctica de Enfermería)*

El uso generalizado de sujeciones físicas prolongadas es quizás la violación más grave de derechos humanos que hemos observado en instituciones mexicanas. La larga detención de una persona con sujeciones puede causar gran sufrimiento, y ha sido identificada por expertos

internacionales de derechos humanos como una práctica que puede constituir tortura (ver discusión en la Sección V-B, más adelante).⁴³ Desde una estricta perspectiva médica, esta práctica es extremadamente peligrosa, así como posible causante de complicaciones médicas que pueden atentar contra la vida.⁴⁴ La OMS ha determinado que “la sujeción corporal prolongada” es un “trato cruel que a veces lleva a atrofia muscular y deformidad esquelética.”⁴⁵

El uso de sujeciones prolongadas en instituciones mexicanas es particularmente peligroso porque es usado como un medio de permanencia prolongada para pacientes para los que no hay otras formas de rehabilitación o habilitación. Así, las sujeciones no son una excepción temporal a la rutina diaria, son la rutina para gente que ha permanecido en las instituciones por años. Observamos esta práctica en Sáyago, El Batam, Fraternidad sin Fronteras, CAISAME E.P. Guadalajara, Samuel Ramírez Moreno y Nieto.

En numerosas ocasiones y en distintas partes de México, los directores de los hospitales y las enfermeras nos dijeron que las sujeciones eran necesarias para prevenir caídas o controlar comportamientos autoagresivos o conflictivos. Sin embargo, de acuerdo con el Lippicott Manual of Nursing Practice (Manual Lippicott de Práctica de Enfermería), “[m]últiples estudios han encontrado que las sujeciones realmente incrementan la incidencia de caídas, pueden resultar en estrangulamiento del paciente, incrementar la confusión del paciente, causar úlceras de decúbito e infecciones nosocomiales, disminuir la capacidad funcional y resultar en aislamiento social.”⁴⁶ Aún más, “[r]especto de la integridad personal y social de los pacientes, las sujeciones han ocasionado respuestas emocionales de odio, miedo, resistencia, humillación, desmoralización, incomodidad, resignación y rechazo.”⁴⁷

En el CAISAME E.P. Guadalajara, encontramos en una silla de ruedas inadecuada al mismo hombre que diez años atrás filmamos atado de pies a cabeza. El personal dijo que tuvo que ser sujeto para prevenir autoagresión. En Sáyago, encontramos una habitación con treinta y dos personas, todas ellas atadas a sillas de ruedas. Identificamos una mujer atada a una silla de ruedas en Sáyago a quien habíamos fotografiado diez años antes en una silla de ruedas en la institución psiquiátrica Ocaranza en Hidalgo. Ninguna de las sillas de ruedas que observamos en cada una de las instituciones era adecuada para las personas que pasaban en ellas la mayor parte de las horas del día. Aunado al uso de sillas de ruedas, atestiguamos otras formas de sujeciones físicas permanentes. En el Samuel Ramírez Moreno, encontramos a un hombre con un casco fuertemente ceñido a su cabeza. Sus brazos estaban atados tras su espalda con las mangas de su camisa y sus manos estaban cubiertas por las mismas. Visitamos estas instituciones en mayo y septiembre de 2010 y encontramos al hombre con exactamente las mismas formas de sujeción deambulando en un patio. El personal nos mostró su cama, equipada con correas de cuero. El personal nos explicó que él permanece sujeto permanentemente, día y noche. El subdirector de hospitalización dijo que la institución no tenía otra opción que poner sujeciones al hombre. Sin embargo, al cuestionársele, admitió que el hombre no estaba recibiendo ningún tipo de terapia para modificar su comportamiento o un tratamiento menos restrictivo para reducir la necesidad de este tipo de sujeciones.

En muchas de las instituciones observamos individuos en sillas de ruedas con las piernas o los pies hinchados y amoratados. La hinchazón y decoloración son causadas por la falta de circulación que resulta de la inmovilidad y de la postura anormal. Sin tratamiento, las piernas y los pies pueden desarrollar gangrena y pueden llegar a ser amputados. En Sáyago, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a varias mujeres que habían perdido una o ambas extremidades inferiores. Es posible que a estas mujeres se les hayan amputado las piernas como resultado de la falta de circulación causada por dejarlas en sillas de ruedas, aunque no tuvimos acceso a sus historias clínicas para poder asegurar esto. También observamos gente que fue dejada encorvada sobre sillas de ruedas sin un adecuado soporte para pies y piernas. Estos individuos corren el riesgo de sufrir deformaciones en la espina dorsal, incluyendo peligrosas y dolorosas complicaciones musculoesqueléticas.

Observamos a mucha gente en sillas de ruedas inadecuadas cuyas cabezas estaban echadas hacia atrás por falta de sostén. Estos individuos son susceptibles a neumonía por aspiración y a otras peligrosas infecciones. La neumonía por aspiración ocurre cuando una persona inhala saliva o material del tracto digestivo hacia sus pulmones.⁴⁸ Debido a que sus ductos respiratorios se encuentran abiertos cuando sus cabezas están echadas atrás, son más susceptibles a que los alimentos y los fluidos vayan directamente a sus pulmones. La gente sujeta a sujeciones prolongadas está también en riesgo de obstrucción gastrointestinal (GI). La obstrucción intestinal es “una interrupción en el flujo normal de materiales intestinales a lo largo del tracto intestinal.”⁴⁹ Cuando a un individuo se le deja inmóvil en una silla de ruedas no adecuada, la comida pasa muy lento a través del tracto gastrointestinal y puede causar obstrucción o muerte en algunos casos. La obstrucción intestinal se exagera por los medicamentos antipsicóticos y la falta de comida nutritiva y rica en fibra.⁵⁰

Las úlceras de decúbito, también conocidas como escaras, a veces se desarrollan como resultado de largos periodos de inmovilidad.⁵¹ Aunque también pueden desarrollarse dentro de un corto periodo de tiempo.⁵² En México, todo aquel que yace en cama o está atado a una silla de ruedas se encuentra en grave riesgo de desarrollar escaras. Para prevenir y aliviar las escaras, es importante revisar la piel varias veces al día, lavar y secar la piel, cambiar de posición a la persona cada dos horas y proporcionar actividad y movimiento para las escaras.⁵³ Los investigadores de DRI y de la CMDPDH encontraron a muchas personas tendidas en cama, cubiertas en suciedad y sin ninguna supervisión.

Además de la gente con sujeciones físicas, observamos niños y adultos con discapacidades que son incapaces de moverse y que pueden ser sujetados simplemente al colocarlos en cunas o camas con rejas de metal. Mucha de esta gente tiene parálisis cerebral que, dejado sin tratamiento, puede resultar en caderas dislocadas o semidislocadas.⁵⁴ Una vez que la gente es incapaz de moverse debido a sus caderas, corre mayor riesgo de contraer escoliosis o curvatura de la espina dorsal.⁵⁵ Estirarse y moverse son “esenciales” para prevenir estas deformidades.⁵⁶ En el Samuel Ramírez Moreno, los investigadores de DRI y de la CMDPDH encontraron a un hombre enroscado en posición fetal sobre una enmohecida cama de hospital. En apariencia era incapaz de

moveirse de la cama. El director hizo un ademán hacia el hombre y dijo: “Ha pasado su vida en esta cama.”

Vi a una mujer joven atada a una cama en cinco diferentes puntos de sujeción —brazos y piernas atadas a la cama y una correa alrededor del pecho—. Ella gritaba fuerte, pero la habían dejado sola en su cuarto. Cuando pude encontrar a la responsable de su tratamiento, explicó que nadie en el hospital sabía por qué gritaba. La mujer habló en un idioma indígena de México y nadie podía traducir. La miembro del staff dijo que la dejarían atada hasta que sus familiares pudieran venir a explicar qué pasaba. *Investigadora de DRI en Cruz del Sur, Oaxaca*

En muchas instituciones, a las personas les son colocadas sujeciones y resulta imposible decir cuánto tiempo han permanecido en esta posición. En la mayoría de las instituciones, hay políticas establecidas contra el uso de sujeciones prolongadas. Sin embargo, no hay controles en las instituciones que protejan contra el abuso o que determinen si estas políticas son cumplidas. En el Sanatorio Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe, privado, por ejemplo, la directora sacó un juego de correas de cuero con hebillas y mostró cómo eran puestas en los tobillos y las muñecas de los residentes para contenerlos. De acuerdo con ella, no hay lineamientos públicos obligatorios para estas instituciones privadas o, incluso, políticas escritas internas. Más bien, las sujeciones son usadas cada vez que son “necesarias.” Resulta necesario que un doctor autorice el uso de sujeciones, pero no se guarda el historial clínico del uso de las mismas. Ella dijo que los pacientes son dejados con sujeciones hasta 24 horas.

El uso de sujeciones puede ser muy peligroso cuando las personas no son vigiladas de cerca o monitoreadas para protegerlas de ahogamiento u otras condiciones médicas que pueden requerir atención inmediata, particularmente para gente con altos niveles de medicación psicotrópica. En El Batam muchas de las camas en los dormitorios tienen correas de cuero pendiendo, lo que sugiere que las sujeciones pueden usarse casi en cualquier lugar. Nuestro equipo observó a un hombre que había sido dejado solo en un área residencial sin supervisión, atado a su cama de un brazo y del pie opuesto. Otro hombre fue atado de un pie a una banca. Debido a que nadie estaba allí para desatarlo y llevarlo al baño, se vio forzado a orinar en el piso mientras estábamos allí.

En el CAISAME E.P. Guadalajara, un miembro de DRI observó a un hombre aislado en un dormitorio. La primera vez que los investigadores de DRI y de la CMDPDH visitaron esta institución, el personal reportó que la institución no aísla residentes. Sin embargo, tras regresar por segunda vez a las instalaciones, una investigadora de DRI observó a un hombre atado a una cama, dejado solo en un cuarto. De acuerdo con el jefe de hospitalización este hombre es dejado en aislamiento a lo largo del día y atado a la cama en la noche. El jefe de hospitalización dijo que la razón para este aislamiento y para el uso de sujeciones fue su comportamiento agresivo. Incluso los psiquiatras señalaron que el hombre no está recibiendo ninguna otra forma de terapia o rehabilitación.

En el Nieto, el director nos guió a un patio pequeño de cemento, donde explicó que los pacientes que demostraban comportamiento agresivo o difícil eran atados a uno de ocho lavabos en un patio exterior. El director dijo que los doctores no eran requeridos para revisar o aprobar el uso de estas sujeciones, y no se pide al personal que documente el uso de sujeciones en las historias clínicas de los residentes. Asimismo, es evidente que no hay supervisión del personal en este patio para asegurar la seguridad de los pacientes. Mientras estuvimos en este patio, una paciente aventó a otra sobre el pavimento y ésta se golpeó la cabeza. Esta mujer cayó en el suelo y no recibió atención hasta que los investigadores de DRI y de la CMDPDH la ayudaron a ponerse en pie y avisaron al personal.

C. Falta de rehabilitación y habilitación

Sólo quiero hacer algo. Podría hacer cualquier cosa. Podría limpiar los baños. Pero no hay nada que hacer aquí. *Mujer detenida en El Batam en el estado de Puebla*

No hacer nada los convierte en salvajes. *Director médico del Hospital Samuel Ramírez Moreno*

En las instituciones de larga estancia para adultos que visitamos en el Distrito Federal, Estado de México, Jalisco, Oaxaca, Puebla y Veracruz, nuestro equipo observó una casi total falta de actividad. Hasta el punto que no existen programas ocupacionales; sólo poca gente es considerada capaz de participar, y sin ninguna oportunidad verdadera de regresar a la comunidad debido a la actual falta de servicios; las actividades ocupacionales resultan inútiles y no dan esperanza de integración a la comunidad. La única excepción a esto es un programa especializado conocido como “Modelo Hidalgo.” Este programa, que provee condiciones de vida más limpias y programas de rehabilitación para un pequeño número de personas en instituciones, es descrito ampliamente en la Sección V de este informe.

Debido a que los programas ocupacionales no existen o la gente es considerada incapaz para participar en los mismos, es posible que la gente experimente un detrimento en su funcionamiento social y psicológico.⁵⁷ Sin actividades en qué ocuparse, los adultos con discapacidad pueden ser fuertemente medicados para mantenerlos sedados. Investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a algunos pacientes vinculados con los programas de rehabilitación o viviendo en las llamadas secciones del “Modelo Hidalgo” de CAISAME E.P. Guadalajara, Sáyago y Concha Vásquez⁵⁸ (véase la Sección V de este informe para un análisis extenso del “Modelo Hidalgo.” A pesar de lo anterior, observamos mucha más gente que no tenía nada que hacer, que había perdido habilidades sociales y psicológicas, y que estaba altamente medicada.



Fotografía de Disability Rights International, CAIS Villa Mujeres, septiembre 2010

CAISAME E.P. Guadalajara, Sáyago y Concha Vásquez habían incorporado secciones del “Modelo Hidalgo” en sus instituciones. El pequeño número de residentes que eran lo suficientemente afortunados para vivir en estas secciones de la institución, participaban en artes y oficios, y vivían en villas que intentaban simular un ambiente más parecido a la comunidad. Estas villas están limitadas a un reducido número de personas, pero en realidad no integran a los residentes en la comunidad.

En CAISAME E.P. Guadalajara se está equipando una nueva residencia supervisada, por lo que muy pocos residentes “funcionales” serán capaces de empezar a integrarse en la comunidad. Estas personas serán supervisadas regularmente por un miembro autorizado del personal del hospital, con el objetivo de que encuentren empleo en la ciudad. En la actualidad, este valioso programa se limita a menos de diez personas.

Concha Vásquez, La Salud y CAISAME E.P. Guadalajara, proveen algunos programas de rehabilitación. En el Concha Vásquez dos hombres trabajan como jardineros en un parque en la comunidad y viven con apoyo de la comunidad. El hombre que vivía con ellos explicó que “ellos no ganan dinero porque no tienen la capacidad para manejar el dinero” y “fuman mucho, así que sólo gastarían el dinero en cigarros.” Aunque estos dos hombres están en una mucha mejor situación que la mayoría de los residentes en instituciones, el programa no está diseñado para siquiera permitirles integrarse de forma plena a la comunidad. El programa, aunque es muy importante, está limitado a dos personas en la institución. En La Salud, ha sido puesta una mini tienda, en la que los residentes pueden comprar dulces y refrescos con el dinero que ganan haciendo tareas fáciles en los alrededores de la institución.

La mayoría de residentes en todas las instituciones para adultos que visitamos, Sáyago, Nieto, Samuel Ramírez Moreno, El Batam, CAISAME E.P. Guadalajara, Concha Vásquez, La Salud y el Sanatorio Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe, no recibía el tipo adecuado de servicios de rehabilitación. Esta gente vagaba por los terrenos de las instituciones o se tendía sobre el suelo. Un miembro del equipo de investigación preguntó a un residente llamado “E” en Sáyago qué hacía durante el día. “E” contestó “Camino por ahí. Es todo.”

Los residentes de estancia prolongada de las instituciones inevitablemente pierden habilidades sociales y psicológicas como resultado de la falta de actividad. En el Samuel Ramírez Moreno, observamos a hombres que estaban semidesnudos, orinando y defecando en el piso de un patio de cemento y luego pisaban sobre sus propias heces y orina. Un hombre estaba sentado en ellas. Otro hombre estaba completamente desnudo, meciéndose adelante y atrás en una silla de ruedas. El director nos dijo que algunos de estos hombres habían crecido en instituciones, sin recibir algún servicio de rehabilitación y sin participar en la comunidad. Incluso aquellos que no han crecido en instituciones han experimentado un retroceso a lo largo de los años. Tras diez años, ninguno ha mejorado. Más bien, el director dijo: “los pacientes están igual, con más deterioro mental.” El director agregó que “no hacer nada los hace volverse salvajes” y que “nadie” sería capaz de vivir con ayuda en la comunidad.

Un psicólogo en el CAISAME E.P. Guadalajara secundó el sentir del director del Samuel Ramírez Moreno. Apuntando hacia el área de estancia prolongada para crónicos o abandonados dijo: “esta gente no tiene capacidades,” citando ésta como la razón de la falta de programas de rehabilitación para la mayoría de los residentes. De la misma forma que en Sáyago, la institución daba rehabilitación limitada con artesanías y pintura para algunos de sus pacientes, y existían varias villas donde las condiciones de vida eran más limpias y más afables para 28 residentes. Para los otros 175 residentes, como sea, no había programas de habilitación o rehabilitación. A estos residentes se les dejaba deambulando en los terrenos al igual que en el Samuel Ramírez Moreno.

En Sáyago, el equipo de investigadores observó un paciente cuyas manos y pies habían sido envueltas en gasas. El paciente estaba sujeto a una silla de ruedas. El psiquiatra dijo que el paciente era agresivo y que las gasas y las sujeciones eran para su propia seguridad. Cuando fue interrogado acerca de un plan de tratamiento, el psiquiatra explicó que al paciente le había sido dada medicina; ese fue el alcance del “tratamiento” del paciente. Ante la ausencia de rehabilitación significativa, casi todos los adultos de estancia prolongada reciben medicamentos psicotrópicos. Sin un adecuado historial clínico o un monitoreo de los efectos colaterales, estos medicamentos pueden causar daño nervioso irreversible o la muerte. En adición al mal uso de los medicamentos, el mal uso de las sillas de ruedas también crea un peligro de amenaza de la vida en los hospitales psiquiátricos.

D. Peligros causados por falta de atención o tratamiento inadecuado

Uno de los impactos del internamiento a largo plazo con poca estimulación u oportunidades para desarrollar apegos afectivos, es el desarrollo de comportamiento es abusivo o autoagresivo por parte de los pacientes. Especialistas en comportamiento y discapacidad piensan que una causa de estos comportamientos autoagresivos extremos es la incapacidad para comunicar necesidades insatisfechas y dolor.⁵⁹ Esto es particularmente serio para las personas que han sido internadas desde que eran niños. La falta de especialistas y programas de comportamiento para asistir a la gente que se ha vuelto abusiva o autoagresiva presenta serios riesgos para la salud de la gente internada en instituciones. En Conecalli, Fraternidad sin Fronteras, La Salud, CAISAME E.P. Guadalajara, Samuel Ramírez Moreno y Casas Hogar No. 1 y 2, observamos niños y adultos golpeándose, mordiéndose o realizando otros comportamientos “autoagresivos.”

Los niños y los adultos que realizan comportamientos auto-abusivos están normalmente sujetos o bajo altas dosis de medicamentos como tratamiento para controlar el comportamiento. Estas formas de control o manejo, no inhiben el auto-abuso y sólo ocasionan abusos adicionales (ver más adelante). Miembros del personal en estas instituciones han dicho a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que no tienen otra forma de parar el auto-abuso. Sin embargo, los especialistas en comportamiento y en discapacidad están de acuerdo de manera contundente en que estos comportamientos pueden ser parados a través “de evaluación funcional, análisis conductual aplicado no aversivo, apoyo conductual positivo, desarrollo curricular individual y otros sistemas.”⁶⁰

En ausencia de programas de rehabilitación o habilitación, las instituciones dependen casi exclusivamente de medicamentos psicotrópicos. En Sáyago, Samuel Ramírez Moreno, Nieto, El Batam, Concha Vásquez, Cruz del Sur y Nuestra Señora de Guadalupe, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a individuos que mostraban aparentes signos de acatisia (necesidad urgente de movimiento en las piernas), acinesia (debilidad, fatiga, dolor muscular, falta de movimiento), distonía o discinesia (deformaciones faciales esporádicas, rigidez en rostro y cuello), efectos del Parkinson (rigidez muscular, andar pesado, postura invariable, babeo) y discinesia tardía (movimientos de cabeza, miembros y tronco anormales, involuntarios e irregulares, alrededor de seis meses después del tratamiento con medicamentos psicotrópicos).⁶¹ Estos síntomas pudieron haber sido identificados fácilmente como parte de un monitoreo de rutina de medicamentos psicotrópicos. En cada una de estas instituciones mucha gente parecía altamente sedada, lo que sugiere que altas dosis de medicamentos psicotrópicos son comunes. En instituciones de corta estancia, como en el Fray Bernardino, nuestras observaciones de estos síntomas fueron notablemente ausentes. La exclusiva dependencia a largo plazo de estos medicamentos, especialmente cuando no se tiene cuidado en llevar el historial clínico del paciente o en el monitoreo de los efectos colaterales, puede llevar a efectos colaterales de invalidez, daño nervioso irreversible o muerte súbita.⁶²

En el Concha Vásquez, en el estado de Veracruz, vimos un gran número de mujeres con efectos colaterales mayores ocasionados por medicaciones psicotrópicas. Una mujer mostraba problemas para hablar a causa de un pronunciado temblor. Sus dientes golpeaban repetidamente y arrastraba las pocas palabras que intentaba pronunciar. Revisamos su historia clínica y confirmamos que estaba bajo altos niveles de numerosos neurolépticos.

Observé altos niveles de discinesia tardía, una degeneración irreversible de los nervios, resultado de neurolépticos. Muchos pacientes tenían movimientos rítmicos incontrolables en sus manos, lenguas protruidas y caminar pesado – signos de sobremedicación. Revisé historias clínicas en el Concha Vásquez y encontré que la mayoría de los pacientes tenía peligrosos niveles altos de neurolépticos, que pueden ser considerados excesivos en cualquier parte del mundo. Vi a dos o tres personas con hasta quince medicamentos diferentes.
Karen McGowan Green, enfermera de discapacidades de desarrollo

Mientras las condiciones físicas eran mucho mejores en una institución privada que visitamos, el Sanatorio Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe, también observamos serios efectos colaterales ocasionados por medicamentos psicotrópicos administrados en esta institución. Vimos muchos pacientes con la lengua saliendo de sus bocas, el hablar arrastrado y las manos temblorosas. Muchos yacían en el piso a la mitad del día, lo que indicaba muy altos niveles de sedación. La directora de la institución explicó que a la gente no se le obligaba a tomar medicamentos psicotrópicos, pero que la institución sólo admitía pacientes que los necesitaban. Así, todos en la institución reciben medicamentos psicotrópicos. También explicó que los medicamentos psicotrópicos son muy útiles para controlar pacientes rebeldes.

El uso de sujeciones químicas administrado por largo plazo para problemas de comportamiento puede ser extremadamente peligroso. Es una práctica que es evitable donde se dispone de programas de habilitación y de servicios de ayuda apropiados. En la ausencia de programas de comportamiento o actividad significativa, el uso de sujeciones químicas a largo plazo es casi inevitable.

E. Psicocirugía

Para comportamiento dañino o autoagresivo, muchos miembros del personal de las instituciones nos dijeron que la única cosa por hacer es incrementar la medicación del residente o atarlo. Sin embargo, en algunos casos extremos, los investigadores de DRI y de la CMDPDH descubrieron que algunas instituciones ocasionalmente recurrían a la lobotomía u otros tipos de psicocirugía.

Hay pacientes con quienes la medicación no funciona. Para ellos tenemos neurocirugía. Remueven la parte del cerebro causante de la agresión. Una mujer, Pancha, estuvo atada durante meses en el hospital y aun así seguía siendo agresiva. Así que la enviamos a neurocirugía. Los médicos en el hospital decidieron que lo necesitaba. Su representante legal, la directora de esta institución, tuvo que aprobarlo. Directora de Fraternidad sin Fronteras

Las directoras de Fraternidad sin Fronteras y La Salud dijeron haber enviado pacientes a psicocirugía. El director de El Batam también mencionó que, en el pasado, algunos pacientes habían sido enviados a psicocirugía, pero nunca durante los últimos seis años. En La Salud, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a un hombre a quien se le había practicado una cirugía en el cerebro. Estaba desvanecido sobre una silla de ruedas y su hablar era lento y arrastrado. El director dijo que el hombre había sido agresivo en el pasado, pero que después de la cirugía era completamente pasivo. De acuerdo con la directora, a cuatro pacientes se les han practicado lobotomías en los últimos cuatro años.

Para que un paciente sea sujeto de una lobotomía o psicocirugía, las autoridades en La Salud reportaron que un equipo independiente debe aprobar la cirugía. En Fraternidad sin Fronteras, las autoridades informaron que la psicocirugía necesita solamente ser aprobada por el director de la institución, quien también actúa como tutor. Como sea, ambos procedimientos son insuficientes e inadecuados de acuerdo con las autoridades sanitarias internacionales. La Organización Mundial de la Salud ha establecido que por la "naturaleza irreversible" de la psicocirugía, la misma no debería ser realizada en personas incapaces de dar un "consentimiento informado."⁶³ Este consentimiento debe ser "genuino" de acuerdo con lo determinado por la revisión de un órgano independiente.⁶⁴ Más aún, de acuerdo con los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales: "No se someterá nunca a tratamientos psicoquirúrgicos [...] a pacientes involuntarios de una institución psiquiátrica."⁶⁵ En La Salud y en Fraternidad sin Fronteras, ninguna

de estas salvaguardas o estándares fueron seguidos. De hecho, la falta de protecciones y salvaguardas para la capacidad legal en México hacen imposible la implementación de estos estándares.

III. Segregación de niños con discapacidad

El artículo 19 de la CDPD establece que todas las personas con discapacidad –niños y adultos– tienen el derecho de vivir en la comunidad. Para los niños con discapacidad, este derecho se fortalece por lo reconocido en el artículo 23 (5) la CDPD de que “cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, [el gobierno deberá] proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.”

Hay una particular urgencia de proteger a los niños con discapacidad de una segregación errónea de la sociedad. La investigación psiquiátrica y psicológica han demostrado que cualquier niño puesto en una institución está en riesgo de volverse discapacitado, sea o no que el niño haya tenido una discapacidad en el momento del internamiento.⁶⁶ Los niños puestos en instituciones que son menores de cuatro años, están particularmente ante un alto riesgo de daño cognitivo y psicológico —tales como “trastornos añadidos”— que derivan de haber crecido en una institución de cuidado asistencial donde no pueden crear vínculos afectivos con una madre, un padre o un cuidador regular.⁶⁷ Los niños y los adolescentes están sujetos a retrasos de desarrollo que aumentan proporcionalmente de acuerdo con su estancia en las instituciones.⁶⁸ Sin la protección de las familias o de los ojos vigilantes de la comunidad, las niñas y las jóvenes mujeres están en un riesgo particular de agresión sexual en las instituciones.⁶⁹ Los niños que nacen con una discapacidad y quienes necesitan cuidado y protección especializados también están, dentro de las instituciones, bajo un riesgo particular de peligros relacionados con la salud, agresión física y sexual, e incrementos de su discapacidad.⁷⁰ Incluso en los orfanatos bien establecidos y con buen personal, los riesgos para los niños con discapacidad son aún más grandes que para los otros niños.⁷¹ Los orfanatos u otras instituciones son también lugares inapropiados para los niños que han experimentado el abuso en sus familias debido a que este internamiento “puede agravar los efectos de los abusos y de la negligencia [...]”⁷²

No hay registro de los niños enviados a las instituciones... el DIF no tiene idea de cuántos niños hay en las instituciones... ni idea. *Autoridad de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal*



Fotografía de Disability Rights International, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

El sistema de instituciones mexicanas para niños consiste en una variedad de pequeñas instituciones residenciales administradas por entes privados. Estas instituciones están bajo el control de los gobiernos locales, aunque el gobierno federal financia instituciones en la Ciudad de México. Algunas instituciones aceptan niños y adultos, y otras son sólo para niños. En teoría, todas las instituciones para niños en México están reguladas y supervisadas por el DIF Nacional.

El 30 de julio de 2010, la Ciudad de México aprobó una reforma a la Ley de los Derechos de las Niñas y los Niños del Distrito Federal que aplica para los niños en la capital administrativa del país.⁷³ Con esta reforma se creó una Defensoría de los Derechos de la Infancia del Distrito Federal, una Dirección Ejecutiva del DIF del Distrito Federal. Las funciones establecidas para esta oficina son “promover, proteger y velar por el cumplimiento de los derechos y beneficios de las niñas y los niños.”⁷⁴ Aunque permite a la gente intervenir ante “autoridades competentes” en el caso de supuesta agresión de infantes, no lo exige, ni tampoco establece quiénes son estas autoridades competentes y qué procedimiento debe seguirse para dar seguimiento a una queja. En la práctica, como se describe más adelante, actualmente hay poca vigilancia, no hay estándares nacionales de calidad de atención, y no hay prevención de explotación, violencia y abuso en las instituciones. **Sin tal supervisión o vigilancia, es imposible decir cuántos niños con discapacidad están consumiéndose en las instituciones mexicanas.**

A. Puerta a una vida de institucionalización

Llegan aquí. Crecen aquí. Y luego mueren aquí. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

Nuestro equipo de investigación visitó varias instituciones residenciales que alojaban a niños con y sin discapacidad: Fraternidad sin Fronteras (una institución mixta, con 52 adultos y 28 niños) en el Distrito Federal; Conecalli (91 niños) en el estado de Veracruz; Casa Hogar de Coapexpan (15 niños y dos adultos) en Veracruz y las Casas Hogar No. 1 y 2 (con, respectivamente, 63 y 83 niños) en Oaxaca. También visitamos CAISAME E.P. Guadalajara, una institución psiquiátrica que acostumbraba alojar niños y adultos con discapacidad. Aunque el hospital ya no admite niños, los niños que fueron admitidos, más de diez años atrás, aún están allí. Visitamos CAISAME E.B. Guadalajara, también, que ofrece estancias cortas y servicios ambulatorios para niños con desordenes psiquiátricos. A pesar de que estas instituciones supuestamente iban a otorgar cuidado temporal o provisional para niños, encontramos que los niños pueden crecer y quedarse en ellas toda la vida.

Las instituciones para niños son una puerta a la institucionalización de por vida. Los individuos con discapacidad que crecen en orfanatos de manera frecuente viven el resto de sus vidas en instituciones para adultos. En Fraternidad sin Fronteras en la Ciudad de México y en Conecalli en Veracruz, encontramos una historia similar. Las autoridades reportaron que una vez puestos en la institución, se espera que los niños con discapacidad permanezcan en la institución de por vida debido a una falta de programas para integración a la comunidad.

En Conecalli y en Fraternidad sin Fronteras, los niños con discapacidad que alcanzan los dieciocho años no tienen dónde ir. Sin servicios de apoyo para adultos con discapacidad, están forzados a permanecer en la institución. Fraternidad sin Fronteras tiene una sección asignada a adultos. Los niños que alcanzan los dieciocho años son simplemente movidos del ala para niños al área para adultos. En teoría, Conecalli es una institución diseñada sólo para niños, pero no hay sitio para que vayan los individuos cuando se convierten en adultos. La institución no está equipada para alojar o responder a las necesidades de adultos y no posee áreas de estancia especializadas para esta población. Como resultado, los jóvenes adultos que viven en la institución son simplemente mezclados con los otros niños. Durante nuestra visita, el personal presentó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH a un joven de veinte años que había vivido en la institución desde los cinco años. De acuerdo con el personal, no había planes para integrarlo a la sociedad y no había servicios disponibles para ayudarlo a vivir de manera independiente en la comunidad. Otros siete jóvenes adultos viven la misma situación en Conecalli.

El director de la institución residencial para niñas Casa Hogar de Coapexpan, en Xalapa, nos contó la misma historia. Dos niñas que crecieron en la institución no tenían donde ir una vez que cumplieron los dieciocho, así que están aún allí. Realizan quehaceres y ayudan, pero no reciben paga y son incapaces de irse debido a la falta de apoyo en la comunidad. El director dijo que se quedarán indefinidamente en la institución.

Al regresar a las mismas instituciones que visitamos en los noventa, pudimos observar este patrón tras diez años. DRI (entonces Mental Disability Rights International o MDRI) visitó la institución de estancia prolongada en Guadalajara en 1999 y observamos cerca de dos docenas de niños internos en la institución. La mayoría de estos niños estaban recostados sobre tapetes en el piso o paseaban en total inactividad por los pasillos o cuartos desolados de la institución. Cuando regresamos a la institución, diez años después, observamos a muchos de estos mismos niños, ahora jóvenes adultos, en los mismos tapetes, en el mismo cuarto, aún, haciendo nada. El personal reportó que estos niños no tenían otro lugar donde ir y que se esperaba que permanecieran en la institución toda la vida.

Es un importante avance que la institución de estancia prolongada en Guadalajara no admita más niños. Sin embargo, el personal en la institución no tenía idea de alguna nueva alternativa comunitaria para los niños. Algunos niños con discapacidad pueden recibir atención en una unidad residencial de cuidado agudo. Pero en esta unidad, las autoridades explicaron que los niños que requieren cuidado prolongado son enviados a otro orfanato residencial de estancia prolongada operado por el DIF.

B. Falta de apoyo comunitario

Giovanna es una niña con una discapacidad muy severa. Tiene madre y un hermano. Su discapacidad mental afectó a toda su familia. No tenían suficiente dinero para comprar comida y medicamentos. La madre estaba desesperada, así que intentó matar a la hija.

Directora de Fraternidad sin Fronteras

Tenemos a un niño aquí de nombre Israel. Vivió en un bote para basura hasta los doce. Perdió un ojo. Fue enviado aquí, a esta institución, cuando las autoridades lo encontraron. Ahora es autista. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

De acuerdo con la directora de una institución en Veracruz, Conecalli, los huérfanos “de verdad” sin padres sólo constituyen un bajo porcentaje de todos los niños en instituciones. Dijo que muchos niños con o sin discapacidad son puestos en la institución porque sus padres no tienen los recursos para cuidar de ellos. Muchos niños son dejados en instituciones porque son encontrados viviendo en las calles o porque sus padres son muy pobres para cuidarlos. Algunos niños son remitidos a la institución por la Procuraduría porque se piensa que la familia es agresora. Los niños nacidos con una discapacidad tan “severa” como para que la familia sola se ocupe de ellos, explicó, deben ser llevados a la institución. La directora de Fraternidad sin Fronteras hizo una observación similar.

En la práctica, lo que es considerado una discapacidad “severa” que justifica la institucionalización en México, puede ser una discapacidad extremadamente menor que podría requerir apoyo muy limitado para ayudar a las familias en la comunidad. En Conecalli, una institución que ahora hospeda a 91 niñas y niños, encontramos lactantes e infantes puestos en la institución por síndrome de Down o paladar hendido. Estos son niños que, en la mayoría de los países, pueden vivir en la comunidad con pocos o ningunos servicios de apoyo.

C. Discriminación contra niños con discapacidades en la reubicación

Mientras se hacen esfuerzos en favor de niños no discapacitados para reunificarlos en sus familias, o darlos en adopción, los niños con discapacidades son dejados a un lado. No hay un sistema de acogida temporal en México para niños con o sin discapacidad. Como resultado, la única esperanza de regreso a la comunidad para cualquier niño es la reunificación familiar o la adopción.

No hay adopción de niños con discapacidad en México. Yo sólo he visto un caso en siete años. Así que los niños con discapacidad permanecen aquí de por vida. *Directora de Conecalli*

Una representante del DIF Nacional reportó que no ha visto un sólo caso de un niño con discapacidad adoptado de una institución en los ocho años que lleva en la institución.⁷⁵ En Conecalli y en Fraternidad sin Fronteras las autoridades informaron que la falta de adopción es, en

parte, un problema cultural porque los mexicanos no están acostumbrados a adoptar niños con discapacidad. La directora de Fraternidad sin Fronteras también mencionó que era un “problema burocrático,” ya que tienen una larga lista de espera de padres que desesperadamente quieren adoptar niños. En la práctica, dijo, no se hacen esfuerzos para acomodar a niños con discapacidad.

D. La falta de cuidado y habilitación ocasionan un incremento de discapacidad en los niños

Había casi dos docenas de niños con discapacidad sentados en tapetes sobre el piso o en bancas en total inactividad, prácticamente inmóviles. Algunos estaban cubiertos con mantas. Algunos estaban sentados mirando a las paredes. Unos pocos sentados se balanceaban hacia adelante y atrás o mordían sus dedos. El personal sólo los miraba.
Investigador de DRI en Fraternidad sin Fronteras

El equipo de investigadores observó una falta de cuidado y habilitación en las instituciones residenciales que visitaron. Hay escasez de programas de habilitación para niños con discapacidad intelectual que les permitan preservar y mantener habilidades básicas de vida, y existe también una casi total falta de programas de rehabilitación psicológica para ayudar a niños a regresar a la comunidad. También es limitada la terapia para niños con discapacidad física. Por lo anterior, la colocación de niños con discapacidad en instituciones de estancia prolongada puede ser peligrosa y contribuir al incremento de su discapacidad.

Aunque las instituciones residenciales para niños que visitamos estaban limpias, el ambiente es deprimente y desolador, y niega a los niños los estímulos sensoriales y el contacto humano necesarios para un crecimiento y desarrollo normal. Las secciones para niños de Fraternidad sin Fronteras incluyen dormitorios, dos áreas de juego interiores y dos patios de cemento. Mientras al exterior hay césped y un jardín con pollos, no vimos a ningún niño en estas áreas. No hay juguetes visibles en las áreas de juegos. Las áreas de estancia no están decoradas ni hay espacio para pertenencias personales.

Mientras los investigadores de DRI y de la CMDPDH estuvieron en Fraternidad sin Fronteras, los niños no parecían estar involucrados con o disfrutando de alguna relación significativa. En el área interior de juegos, 14 niños yacían en un estado de letargo, inmóviles sobre el piso o en las bancas, indiferentes e insensibles. Aunque eran las cuatro de la tarde muchos estaban desplomados y cubiertos con mantas. Muchos de los niños no reaccionaron cuando nuestro grupo entró al cuarto. Un chico, se nos dijo que tenía cuatro años, estaba sentado en un tapete de caucho a la mitad del cuarto, se balanceaba hacia adelante y atrás y recurría a comportamientos autoestimulantes. Al fondo, un televisor resonaba y emitía colores brillantes, pero el cuarto estaba, de cualquier modo, vacío de estímulos. Visto desde todas las perspectivas, así era como los niños pasaban la mayor parte de su tiempo.

En comparación con otras instituciones que visitamos, las áreas de estancia en Conecalli eran más luminosas, limpias y mejor decoradas. Pero incluso en esta institución, el personal

estaba agobiado por la cantidad de niños que necesitaban atender, y los niños sin discapacidad vivían en muchas mejores condiciones que los niños con discapacidad. Los niños estaban divididos en los dormitorios por edad, género y discapacidad. En el área de lactantes había bebés de 0 a 2 años; en el área de infantes había dieciséis niñas y niños de entre 2 y 4; en el área de niñas había 33 niñas de siete y mayores; en el área de niños había 16 niños de cinco y mayor edad y, finalmente, había un área para los siete niños y jóvenes adultos con discapacidades severas.

En Conecalli observamos bebés, incluido uno de dos meses, que yacían en cunas con poca atención. Estos niños, que pudieron haber carecido de cualquiera discapacidad cuando fueron puestos en la institución, son propensos a volverse discapacitados a menos que sean rápidamente adoptados.

En un fuerte contraste respecto de las agradables áreas decoradas para niños sin discapacidad, los niños y jóvenes adultos con discapacidad severas en Conecalli viven en condiciones similares a aquellas de Fraternidad sin Fronteras, donde los niños con discapacidad yacen en camas o cunas sin ninguna actividad o estímulo. En el dormitorio para aquellos niños con discapacidades, no había fotos en las grises paredes ni tampoco juguetes para jugar. Algunos niños con discapacidades estaban viviendo sobre colchones en el piso.

Vi dos niños en Conecalli con parálisis cerebral sentados en cunas, incapaces de mover sus brazos o piernas. Inevitablemente perderán habilidades si se les deja de esa forma. El personal intentaba hacer lo mejor que podía y era capaz de otorgarles breves momentos de atención, pero no el manejo físico que necesitan para evitar una mayor discapacidad. *Karen Green McGowan, enfermera para discapacidades de desarrollo*

La inactividad prolongada al permanecer en una cuna puede ser peligrosa para cualquier niño tanto para su desarrollo físico como para su salud psicológica.⁷⁶ Es perjudicial para los niños yacer en una cuna sobre sus espaldas por prolongados periodos. Cuando esto ocurre, sus cabezas se aplanan y sus huesos no crecen adecuadamente porque la gravedad no jala de ellos desde el ángulo adecuado. Así, muchos niños que crecen en cunas se quedan pequeños.⁷⁷ Los niños con movimiento anormal o con movimiento limitado sólo se degeneran en cunas si no tienen terapias constantes. De acuerdo con la enfermera para discapacidades de desarrollo Karen Green McGowan, estos niños necesitan cuidado constante para que a nivel neurológico sus cerebros desarrollen patrones de movimiento saludables, y, para que a nivel físico, desarrollen el tono muscular y los huesos para movimiento real. Para maximizar crecimiento y desarrollo se recomienda que los niños tengan un plan de cuidados que consiste en “alimentación, sueño, terapia física, juego, otras formas para mejorar crecimiento y desarrollo, medicamentos, necesidades psicosociales, necesidad de familia y evaluación/control del dolor.”⁷⁸ Este nivel de atención es un nivel que muchas instituciones no pueden otorgar. Más bien, esta atención corresponde al nivel de atención que los padres u otros cuidadores regulares dan a sus niños las 24 horas del día.

En Conecalli, los investigadores de DRI y de la CMDPDH observaron a dos niños mayores yaciendo en cunas. La directora dijo que estos niños permanecen en cama las 24 horas del día. Uno de estos niños era una adolescente con parálisis cerebral. Estaba sumida en patrones anormales de movimientos repetidos en una cuna –un peligroso patrón de comportamiento resultado de una falta de atención apropiada (como se mencionó anteriormente). También observamos un niño de cinco años en una cuna cuyos brazos y piernas estaban deformes por permanecer en la cuna. Karen Green McGowan dijo que este niño nunca podrá aprender cómo pararse y caminar si no le es dada la terapia física y la ayuda que requiere para hacerlo.

El personal en el pabellón de niños con parálisis cerebral en Conecalli dijo a los investigadores que ellos no están al tanto de técnicas para prevenir la degeneración de los niños con discapacidad. Los programas sobre los que informaron se basaban en sesiones de terapia física programadas con regularidad, en vez de que éstos se basaran en una permanente postura y gestión de la institución. . Como se indicó anteriormente, los individuos con parálisis cerebral requieren de ayuda constante, tanto para cambiar patrones neurológicos como para que les sean enseñados patrones regulares de movimiento.⁷⁹ Sin estos programas *in situ*, el niño puede desarrollar contracturas (encogimiento muscular o de articulaciones), caderas dislocadas o semidislocadas, desnutrición y escoliosis.⁸⁰

Mientras los niños no discapacitados van a la escuela en las cercanías de Conecalli, los niños con discapacidades no van a la escuela. La única excepción era un niño con problemas de conducta que va a una escuela para niños ciegos en Jalapa. Sin embargo, cuando los investigadores de DRI y de la CMDPDH entrevistaron al personal de esta escuela, descubrieron que la institución carece de cualquiera ayuda especializada o de entrenamiento para niños con discapacidad intelectual. El niño, viviendo en Conecalli, experimentaba serios traumas psicológicos y ha dejado de hablar. No había ningún psicólogo en la escuela de ciegos.



Fotografía de Disability Rights International, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

IV. Desapariciones, Explotación y Trata

Estamos obligados legalmente a regular todas las instituciones para niños –dónde están, cuántos hay en las instituciones y qué tratamientos reciben. Ésta es la meta. Pero el sistema real es un hoyo negro. *Jefe de la Unidad de Asistencia Social e Integración del DIF Nacional*

Es bien sabido que los niños y los adultos con discapacidad en cualquier país son especialmente vulnerables al abuso en las instituciones y en la comunidad.⁸¹ Esto incluye un incremento en el riesgo de violencia de género.⁸² En México hay un “gran número de niños de la calle:” tan sólo 25,000 en el Distrito Federal.⁸³ De acuerdo con el gobierno mexicano, un estimado de 20,000 niños son víctimas de trata cada año.⁸⁴ La defectuosa asistencia dada a las familias para mantener a sus niños con discapacidad en casa, que deriva en la institucionalización, también crea un riesgo especialmente alto de abuso y una especial vulnerabilidad a ser sujeto de trata. En México, en el mejor de los casos los niños con discapacidades han desaparecido literalmente del sistema de seguridad social, sino es que han caído en un mundo de explotación y abuso.

El artículo 16.1 de la CDPD exige de los gobiernos que establezcan mecanismos para proteger a los niños y a los adultos con discapacidad “contra todas las formas de explotación, violencia y abuso.”⁸⁵ Esto incluye el establecimiento de “formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores.”⁸⁶ Para prevenir dicho abuso, los gobiernos deben asegurar que “todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.” La Ciudad de México ha adoptado recientemente la figura de la Defensoría de los Derechos de las Niñas y los Niños del Distrito Federal para los derechos de los niños –un paso positivo.⁸⁷ Sin embargo, esta Defensoría aún necesita tener los recursos y la autoridad que se requieran para dar seguimiento y protección a los niños en la vasta red de instituciones del país.

A. Peligro de abuso y trata

Es como una limpieza étnica. *Autoridad de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal refiriéndose a la práctica oficial de abandonar niños con o sin discapacidad en instituciones que se sabe son peligrosas*⁸⁸

La falta de vigilancia, reglamentación o control de orfanatorios pone a todos los niños, de manera especial a los niños con discapacidad, en gran peligro. Este peligro queda demostrado por el muy conocido caso de las desapariciones de niños de La Casita del Sur, en la Ciudad de México, así como de otras instituciones similares administradas por la organización Iglesia Cristiana Restaurada.

El Relator Especial de Naciones Unidas sobre la venta de niños ha enviado una petición urgente al gobierno de México respecto de los niños desaparecidos en las instituciones administradas por la Iglesia Restaurada Cristiana.⁸⁹ De acuerdo con el informe de Naciones Unidas, niños de 1 o 2 años fueron puestos en instituciones por el gobierno mexicano, en algunos casos porque sus madres pedían limosna en las calles y no tenían otro medio para mantener a sus hijos.⁹⁰ Cuando las madres pedían visitar a sus hijos, las autoridades no eran capaces de encontrarlos.⁹¹

Tras un cateo en enero de 2009, en dos instituciones administradas por la orden religiosa, fueron rescatados 126 niños y once fueron reportados perdidos. Algunos de los niños rescatados en este cateo, fueron puestos por las autoridades de nueva cuenta en La Casita del Sur administrada por la misma orden religiosa.⁹² Cuando las autoridades conocieron las condiciones en La Casita del Sur, encontraron que los niños habían sido golpeados, dejados sin alimentos por días, encerrados en cuartos oscuros o armarios por más de dos días e impedidos de ver a sus padres.⁹³ El personal en la institución había estado implicado en la desaparición y trata de catorce niños.⁹⁴

Nuestro equipo de investigadores entrevistó a autoridades de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal que condujeron las investigaciones sobre desapariciones y abusos en esta institución.⁹⁵ Estas autoridades “sospechan fuertemente” que las niñas en la institución fueron agredidas sexualmente, asunto que está actualmente bajo investigación.

Los grupos de derechos para proteger los derechos de la infancia en México han expresado también preocupación acerca de los peligros de abuso y trata de niños en instituciones. De acuerdo con una declaración de la Red por los Derechos de la Infancia e informes de diarios, algunos niños han reportado haber sido abusados sexualmente y forzados a trabajar por miembros de una red criminal organizada en la casa de niños llamada Casa Adulam A.C.⁹⁶

En 2010, las autoridades mexicanas identificaron otra institución, el “Instituto de Rehabilitación de Alcohol y Drogadicción “Hospital Santo Tomás, Los Elegidos de Dios,” donde mujeres y niñas eran sujetas de abuso sexual y trata. La Fiscalía para Menores de la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal, según se informa, encontró 107 personas de 14 a 70 años viviendo en instituciones “hacinadas” en “condiciones extremas de maltrato y explotación sexual.”⁹⁷ En otra casa hogar ha habido reportes de niños internados y agredidos de hasta 18 años, así como reportes de la falla de las autoridades para responder a la situación.⁹⁸ Un periódico nacional también informó sobre estos alegatos, reportando que hubo mujeres que alegaron haber sido violadas y forzadas a entregar sus bebés, mientras otra mujer dijo haber sido forzada a abortar.⁹⁹

Con base en los hallazgos de abuso sexual y trata en la Casa Adulam y en Los Elegidos de Dios, una autoridad de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal informó a DRI que “aún no vemos un escenario en el que lo que ha pasado en La Casita del Sur no pueda pasar otra vez... La Recomendación en el caso La Casita del Sur fue hecha pública en abril de 2009 y este año supimos lo que estaba pasando en la Casa Adulam y en la casa de Los Elegidos de Dios.” Como

resultado de estos casos, el gobierno de la Ciudad de México ha adoptado legislación para crear una nueva Defensoría de los Derechos de las Niñas y los Niños del Distrito Federal. Sin embargo, esta Defensoría aún no se encuentra en operación. Lo más importante, aún no hay alternativas basadas en la comunidad diferentes a la institucionalización. Para los niños que enfrentan el abuso en sus casas o cuyos padres simplemente no pueden mantenerlos por la falta de apoyos a sus discapacidades, no queda otra opción distinta a la de la institucionalización.

B. Falta de monitoreo y supervisión

Cuando la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal investigó el caso La Casita del Sur, encontró que los niños albergados en la institución se encontraban “sin supervisión alguna y sin seguimiento a sus condiciones de estancia.”¹⁰⁰ A pesar de que algunos de los niños habían sido enviados a la institución por la Procuraduría del Distrito Federal debido a que eran supuestas víctimas de crímenes, esta Oficina falló en la determinación de sus paraderos. Ni el DIF del Distrito Federal, la autoridad local en materia de niños, ni la Secretaría de Desarrollo Social del Distrito Federal han cumplido sus deberes de supervisión de la institución, de acuerdo con las leyes mexicanas.¹⁰¹ La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal encontró que las diferentes autoridades locales responsables no coordinaron sus esfuerzos o compartieron información entre sí, que no revisaron la capacidad de las instalaciones y que no dieron seguimiento a la determinación de posibilidades de reubicaciones en familias.¹⁰² Mientras la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal encontró algunos “casos aislados” de seguimiento en casos individuales no había un plan para asegurar el seguimiento para todos los niños.¹⁰³ En algunos casos en que los niños habían sido sacados de sus casas por abuso, fueron regresados a estas casas sin ninguna evaluación psicológica.¹⁰⁴

La situación en La Casita del Sur abre una ventana al así llamado sistema de protección del niño. La red de pequeñas instituciones privadas para niños con discapacidad es el sistema que usa México para dar hogar a niños de la calle o a cualquier otro niño de quien su familia no se ocupa. A pesar de que muchos niños son puestos en estas instituciones por motivos diferentes al de la discapacidad, se tiene certeza de que existe entre esta población, un nivel alto de discapacidad mental. De acuerdo con las autoridades de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, la mayoría de los niños en estas instituciones han sufrido de trauma psicológico por abuso en la familia o en las mismas instituciones. La gran mayoría de estos niños son agresores potenciales.

En teoría, el DIF Nacional es responsable de monitorear el sistema de instituciones para niños. Nuestro equipo de investigación preguntó al jefe de la Unidad de Asistencia e Integración Social del DIF Nacional si ellos son responsables del seguimiento y la aplicación de derechos en México, él contestó: “formalmente es así, pero no en la realidad.” De acuerdo con él, la ley no es clara respecto a la autoridad que es en verdad responsable. Las autoridades del DIF Nacional dependen de las autoridades estatales para recibir información acerca de las instituciones, pero no tienen modo de exigirla y, en la práctica, muchos estados simplemente no responden a las solicitudes de las autoridades federales.

Podemos hacer visitas sorpresa. Pero no tengo el personal. Entonces tenemos que creer lo que nos dicen que pasa. Autoridad del DIF Nacional

Hay una grave falta de datos en particular acerca de niños con discapacidades. El DIF informó a nuestro equipo que no posee datos sobre la institucionalización de niños con las llamadas “discapacidades severas,” porque esto es competencia de la Secretaría de Salud. El Titular de los Servicios de Atención Psiquiátrica de la Secretaría de Salud, sin embargo, informó a DRI y a la CMDPDH que toda la información sobre niños con discapacidad es responsabilidad del DIF.

Hay una chica llamada Lizbeth en esta institución. Ahora tiene ocho años. El director anterior de esta institución la encontró en una institución para adultos con SIDA. Había sido enviada allí por el DIF. Nos llevamos a la niña y encontramos que no tenía SIDA, sino autismo. No había razón para dejar a la niña en la otra institución, pero el DIF no tiene recursos suficientes para atraer casos o para enviar [niños] al lugar correcto. Esta niña tenía cuatro años cuando la trajeron aquí. – Directora de Fraternidad sin Fronteras

Nuestro equipo de investigadores halló una falta de vigilancia y supervisión gubernamental en Fraternidad sin Fronteras. La falta de supervisión es alarmante, más cuando ésta es una institución financiada por las autoridades federales.¹⁰⁵ La directora de Fraternidad sin Fronteras dijo que, a pesar de contar con fondos del gobierno, la institución no tiene que cumplir estándares gubernamentales de atención, no está bajo ninguna obligación de proveer rehabilitación especializada u otros servicios y no está sujeta a visitas regulares de monitoreo. Las autoridades del DIF dan seguimiento ocasionalmente al destino de un niño en particular, aunque no de manera sistemática. Como explicó: “El DIF es una institución gigante y tiene millones de niños. No puede dar seguimiento a todos.”

C. Trabajo forzoso

No sabemos sus nombres o edades. Llegaron sin papeles. – Director de Casa Hogar de Coapexpan en Jalapa, Veracruz

Nuestro equipo de investigación visitó una pequeña institución privada para niños con discapacidad en Xalapa, Veracruz, donde observamos la explotación de niños y la falta total de supervisión gubernamental. La Casa Hogar de Coapexpan aloja a quince niños y dos adultos. El director de la institución reportó que niños con discapacidad intelectual fueron dejados en la institución sin documentos. En ninguno de los casos, la institución supo los nombres o edades de los niños, y éstos no obtuvieron un diagnóstico de su condición mental. Las autoridades en esta institución informaron que no fue necesario algún proceso legal para internar a los niños allí. Muchos de los niños nunca fueron a la escuela. Cuando dos niñas cumplieron dieciocho años, la institución decidió mantenerlas allí. Nuestro equipo de investigadores entrevistó a las chicas

quienes reportaron trabajar sin recibir paga alguna. Además de su trabajo, el resto del día lo utilizan en hacer nada y rara vez dejan las instalaciones de la casa. Claramente, estas chicas no tienen otro lugar donde ir, y no disponen de asistencia del gobierno local para que las ayude a encontrar trabajos u oportunidades para una vida independiente. Mientras no exista una razón para creer que esta institución tiene algún motivo deshonesto para conservar a estas chicas, ellas seguirán siendo explotadas laboralmente sin pago alguno. Al tomar todas las decisiones de vida por estas mujeres sin mandato legal, esta institución en efecto está privando a las mismas de cualquier oportunidad real para ejercitar sus derechos de tomar sus propias decisiones respecto de sus vidas.

D. Falla en la protección contra violencia y trauma

Tenemos un niño que vive en Conecalli y llegó de un ambiente muy malo. Lo tenían desnudo en un pequeño cuarto. Orinaba y defecaba en el mismo cuarto donde le llevaban alimentos. Después de que se reportara a la familia ante el DIF, fue llevado a la institución. El niño paró de hablar y muerde. *Profesora en una escuela especial para ciegos en Jalapa, Veracruz*

En cualquier sistema de seguridad social diseñado para proteger a niños o adultos que han sido sujetos a abuso psicológico o violencia física, los servicios especializados son necesarios para ayudarlos a sobrellevar el peligroso impacto emocional del trauma.¹⁰⁶ Las niñas y las mujeres son particularmente vulnerables a tal abuso.¹⁰⁷ La falla en realizar lo anterior puede conducir a un mayor daño psicológico.¹⁰⁸ Es particularmente importante que se tenga un cuidado especial para asegurar que los niños no sean regresados a situaciones donde puedan experimentar otra vez trauma.¹⁰⁹ La retraumatización puede ser particularmente peligrosa para niños que ya han estado expuestos a tal abuso.

Nuestro equipo de investigadores recibió numerosos reportes de niños que eran puestos en instituciones tras haber sido objeto de violencia y abuso en sus familias. Hasta entonces, ninguna de las instituciones que visitamos contaba con terapia psicológica especializada o ayuda para niños que habían sufrido violencia. Autoridades en la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal nos informaron que sospechan y están investigando alegatos de abuso sexual entre los niños hallados en La Casita del Sur y otras instituciones para niños.¹¹⁰ A pesar de ello, los niños de estas instituciones fueron regresados a las familias sin haberse realizado una evaluación psicológica. No hubo ningún cuidado en determinar si habían sido puestos originalmente en la institución por causa de una situación familiar agresiva.¹¹¹

En el Centro de Educación para Niños con Discapacidad Múltiple, una escuela especial para ciegos en Jalapa, Veracruz, se encuentran niños que vienen de “ambientes difíciles” como los descritos anteriormente.



Fotografía de Disability Rights International, CAIS Villa Mujeres, septiembre 2010

Según el personal, algunos de estos niños no pueden ir a escuelas regulares por razones tales como que “no siguen órdenes,” “no prestan atención” o “tienen reacciones violentas.” Mientras que la escuela está preparada para atender sus discapacidades sensoriales, no poseen programas para ayuda psicológica o para atender cualquier trauma que hayan experimentado.

V. Reforma del Modelo Hidalgo

A. Cierre de Ocaranza y fundación de villas en Hidalgo

Hace diez años, **Disability Rights International** (entonces Mental Disability Rights International o MDRI) documentó una amplia gama de abusos de los derechos humanos contra niños y adultos con discapacidades en el sistema de salud mental de México. Una de las peores instituciones documentadas en nuestro informe fue la institución psiquiátrica Ocaranza en el estado de Hidalgo.¹¹² En respuesta al informe, **Derechos Humanos & Discapacidad Mental en México** y a la gran incidencia de activistas mexicanos, el Secretario de Salud prometió cambios sustanciales en el sistema de salud mental.¹¹³ El semanario mexicano *Proceso* publicó una historia acerca de la situación de la gente con discapacidad en instituciones psiquiátricas en México:

La Secretaría de Salud también ha aprobado apoyos financieros a todos los psiquiátricos. Para el Ocaranza autorizó una inversión adicional de 12 millones de pesos. “El nuevo hospital, Villa Ocaranza,” afirma Manuel Urbina, “sentará un antecedente en el tratamiento psiquiátrico mexicano. Ahora sí: el propósito es orientar a los hospitales para que sus pacientes sean reintegrados a la comunidad [...]”¹¹⁴

En la primavera de 2000 la Secretaría de Salud contrató al doctor Robert Okin, entonces jefe de psiquiatría en el Hospital General de San Francisco, para asistir en la reforma de atención a los pacientes en Ocaranza. Si bien el doctor Okin fue coautor del informe de MDRI de 2000, también accedió a trabajar para el gobierno mexicano como consultor voluntario a título personal. No representó a DRI en su trabajo con el gobierno mexicano.

El Dr. Okin trajo un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud mental del Hospital General de San Francisco a Ocaranza en México. Él y su equipo concluyeron que la infraestructura de la institución era muy vieja, disfuncional e inhospitalaria, por lo que no sería práctico repararla. Aún más, concluyó que la estructura física, particularmente la falta de privacidad intrínseca en los pabellones grandes y abiertos, era tal que hacía imposible la corrección de muchas de las condiciones abusivas de la institución, a pesar de que grandes sumas de dinero fueran asignadas para intentar repararla.

De este modo, por razones de tratamiento y de finanzas, el Dr. Okin recomendó que la institución entera fuera abandonada y reemplazada por pequeñas casas en la comunidad para pacientes de estancia prolongada. Para pacientes psiquiátricos agudos, recomendó que un

pabellón fuese abierto en el Hospital General de Hidalgo. Este último debía admitir a hospitalización a personas con crisis psiquiátricas, dentro de un contexto menos estigmatizado, más cercano a donde vivían y con los mismos derechos y privilegios que otros pacientes. La siguiente es una descripción del proceso que se siguió. Según recuerda el doctor Okin:

Por causa de la naturaleza inhumana de las condiciones institucionales existentes y la impracticabilidad de la creación inmediata de casas dentro de la comunidad, mi equipo y yo acordamos que como una medida temporal podrían ser construidas doce casas en los terrenos de la institución, mientras otras dos podrían abrirse rápidamente en la comunidad. El gobierno estuvo de acuerdo con que ésta iba a ser una solución temporal hasta que otras casas pudieran ser construidas en la comunidad. De acuerdo con Virginia González Torres,¹¹⁵ una de las primeras defensoras de la reforma en Hidalgo, el modelo fue un compromiso necesario para que la oposición política integrara a personas con discapacidad en la comunidad. En una conversación más reciente con el Dr. Campillo, el actual director de la autoridad federal en salud mental, el plan para la integración comunitaria fue frenado por la oposición política de los sindicatos que temían la pérdida de sus trabajos en la institución.

Con una velocidad admirable, el gobierno transfirió a 32 residentes a dos casas grupales en la comunidad, envió a alrededor de 100 residentes más a instituciones en la Ciudad de México y construyó doce casas (las llamadas villas Ocaranza) en los terrenos de Ocaranza para los 144 residentes restantes, con la promesa de crear rápidamente otras casas grupales en la comunidad para estos 144 individuos. Dentro de 4-6 meses, se creó lo que fue conocido como el modelo Hidalgo (pequeñas casas de transición en los terrenos de la institución para ser usadas mientras las casas en la comunidad son establecidas), la institución fue cerrada y los pacientes transferidos.

Estuve presente en la primera semana después de que los residentes fueran transferidos. Los efectos en la gente que fue puesta en la comunidad o en las “villas” fueron inmediatos y espectaculares. Gente que había vivido por años en las más estériles e inhumanas condiciones institucionales, sin nada que hacer sino ver pasar sus vidas en un estado de completo aburrimiento e inactividad, ahora participaban en la vida de casa, cocinando, limpiando y lavando sus ropas. Gente que no había tenido ropas o zapatos propios, que con frecuencia andaba por ahí desnuda y descalza sobre orinas y heces, de repente estaba vestida. Personas que no habían tenido privacidad en sus espacios para dormir, que siempre se habían duchado en grupos, que nunca habían tenido la privacidad de una puerta en el retrete, que a veces tenían que arreglárselas sin papel para limpiarse, que fueron forzados a vivir sin un poco de dignidad, esta gente estaba ahora viviendo en pequeñas casas para doce personas, tres personas por habitación, con estancia,

cocina y comedor. Ahora tenían sus propias ropas, sus propios zapatos, sus propias cobijas.

La conducta del personal también se vio transformada. Cuando la gente vivía en pabellones como “pacientes,” el personal pasaba la mayor parte del tiempo vigilando, “supervisando” y controlándolos. La estructura física de los pabellones y la centralización de ciertas funciones institucionales, hacían casi imposible para el personal enseñarles o asistirles en habilidades ordinarias de la vida diaria que nunca habían aprendido o habían olvidado tras años de vida en hospitales. Una vez que los pacientes fueron transferidos a un ambiente más normal de casas para grupos de personas, el personal de inmediato empezó a involucrarse en la vida diaria de los pacientes, enseñándoles cómo atar sus zapatos, ordenar sus ropas, cocinar, limpiar y lavar las ropas. Parecía que el nuevo ambiente en cierto sentido, generaba una nueva conducta por parte de ambos, tanto residentes como personal.

Si estos cambios persisten hoy, no podemos saberlo pues se nos negó el acceso al programa. Informes de segunda mano indican que continúan. Si es así, entonces no hay duda de que las vidas de la gente han mejorado. Pero, desgraciadamente, la promesa original del modelo Hidalgo todavía no ha sido llevada a cabo –aquella de la integración a la comunidad. El modelo Hidalgo de villas institucionales nunca estuvo pensado para ser permanente. Lo que fue explícitamente conceptualizado como una intervención temporal y urgente para los 144 residentes de Ocaranza mientras se esperaba el rápido establecimiento de apoyos y servicios comunitarios orientados a la rehabilitación, parece haberse vuelto un programa permanente.

B. Actual operación del modelo Hidalgo

La autoridad federal ahora a cargo del modelo Hidalgo explicó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH en marzo de 2010, que en los últimos diez años, ha sido imposible conseguir el apoyo político necesario de las autoridades en salud mental para permitir a los programas del modelo Hidalgo transferirse completamente hacia la comunidad.

Los investigadores de DRI y de la CMDPDH solicitaron acceso a las villas Hidalgo para examinar la operación actual del programa original del modelo Hidalgo. Este es el único programa en México al que se nos negó el acceso. Las autoridades federales en salud mental nos dijeron que las villas Hidalgo estaban cerradas y que no podíamos tener acceso sin permiso. Pudimos visitar otros dos programas donde el llamado programa del modelo Hidalgo había sido establecido, en Sáyago y CAISAME E.P. Guadalajara. En otros diversos programas en el país, pequeñas casas fueron construidas en los terrenos de instituciones existentes.

En México, existen diferentes versiones del programa del modelo Hidalgo en proceso. En el Cruz del Sur en Oaxaca, por ejemplo, villas del modelo Hidalgo fueron construidas pero nunca se

instaló luz ni agua y han estado vacías por años en los terrenos de la institución. En el Concha Vásquez en Orizaba, la institución actual está siendo reemplazada por una nueva, localizada a muchos kilómetros de la ciudad. De acuerdo con los planos que se nos mostraron, la nueva institución tendrá numerosas villas en sus terrenos que se corresponden con el modelo Hidalgo. Aunque estas fueron referidas como parte de la reforma de los programas del modelo Hidalgo, nuestro análisis aquí está limitado a Sáyago y CAISAME E.P. Guadalajara, que parecen ser las únicas versiones completamente terminadas del modelo Hidalgo que observamos.

Los programas del modelo Hidalgo en Sáyago en el Estado de México fueron los programas más desarrollados que visitamos. De las 255 personas en CAISAME E.P. Guadalajara, hay aproximadamente 25 viviendo en las villas que están localizadas en los terrenos de la institución. Durante nuestra visita a Sáyago de marzo de 2010 encontramos que 144 de 280 residentes viven en las villas dentro de la institución. Fuimos informados que los planes eran transferir a todos los pacientes del Sáyago a programas del modelo Hidalgo para junio de 2010. No se nos permitió entrar a Sáyago en septiembre de 2010 para verificar si esta transición había tenido lugar o para observar los nuevos programas.

En marzo de 2010, las condiciones en las villas en Sáyago eran mucho mejores que en el resto de la institución, que aún se parecían a la típica granja. Cada villa que observamos tiene forma hexagonal con tres dormitorios, con tres camas en cada uno. La villa también incluye una oficina para el personal del hospital y una cocina colectiva. En el centro de la villa hay un área común que cuenta con un sofá y televisión. Dentro de las recámaras los residentes tienen su propio ropero y espacio para posesiones personales. En Sáyago había doce villas en operación al tiempo de nuestra visita.

En CAISAME E.P. Guadalajara hay cinco villas, aunque sólo tres están en uso. Las otras dos están siendo utilizadas, una como oficinas administrativas y la otra como sala de usos múltiples. Al igual que en Sáyago, hay un fuerte contraste entre las condiciones para las personas que viven en las tres villas y el resto de la institución. Todos los otros residentes en estas instituciones viven en amplios pabellones similares a dormitorios. Tanto en Sáyago como en el CAISAME E.P. Guadalajara, las villas están mucho más limpias, están dotadas de mejor personal, y los residentes reciben un cuidado más personalizado e interactúan con el personal.

La directora de Sáyago nos dijo que algunos residentes tienen trabajos en la comunidad, a la que van y de la que regresan diariamente. También dijo que otros hacen pequeños trabajos dentro de la institución y ganan 140 pesos cada semana. La mayor parte de los residentes de las villas hacen manualidades cuatro veces por semana, hacen flores de papel o pintan floreros. En Sáyago, la directora nos dijo que el propósito de sus programas de rehabilitación era dar trabajo a las personas en la comunidad para vivir de forma independiente o para ganar dinero. En Sáyago, el más impresionante programa que observamos es un salón de belleza que atiende a los residentes de la institución. Es operado completamente por otros residentes de las villas. Las mujeres que trabajan en el programa del salón claramente tienen aptitudes que podrían usar en trabajos en la

comunidad. El salón podría servir como un modelo para programas de rehabilitación que pueden ser reproducidos en la comunidad.

En CAISAME E.P. Guadalajara, una trabajadora social está contratada para encontrar trabajos a las personas en la comunidad. De veintiocho personas en las villas de Guadalajara, ocho están trabajando fuera del hospital psiquiátrico en trabajos de verdad. Una mujer de Guadalajara se ha graduado del programa y ahora vive en la comunidad. De acuerdo con el director, esta mujer está viviendo en un departamento rentado en la ciudad y tiene un trabajo. La institución la ayudó a conseguir mobiliario, etcétera, pero no hay fondos para servicios comunitarios. La mujer regresa al hospital para psicoterapia.

La directora de Sáyago dijo que un pequeño grupo de gente dejó Sáyago completamente y que esta institución los había ayudado a pagar las rentas por seis meses. Si la persona es incapaz de encontrar o mantener un trabajo para pagar la renta después de ese tiempo, como sea, la persona debe regresar a Sáyago.

En Sáyago y CAISAME E.P. Guadalajara, conocimos residentes de las villas que parecían completamente capaces de vivir en la comunidad pero que carecían de oportunidades para conseguir casa y empleo para hacerlo. Como es el caso para mucha gente en instituciones de estancia prolongada en México, la atención en salud mental está disponible sólo en la institución y la gente es forzada a venir a vivir a las villas del modelo Hidalgo por falta de cuidado en salud mental y servicios de apoyo a los que puedan acceder desde sus casas en la comunidad. Debemos recalcar también que un nuevo programa de residencia supervisada está a punto de ser implementado en CAISAME E.P. Guadalajara, el cual ofrece a hasta diez residentes muy “funcionales” de las villas, una oportunidad para vivir en la comunidad con una supervisión regular por parte del personal del hospital y con mayores oportunidades de empezar a ganar su propio dinero, y vivir de una forma más autónoma.

Entrevistamos a una mujer en Sáyago llamada X, quien estaba bien vestida y acababa de regresar de su trabajo en la comunidad. Explicó que había vivido previamente en la comunidad con su familia. Pero cuando sus síntomas psiquiátricos regresaron, su familia insistió en que regresara a Sáyago. A pesar de que mostraba un alto grado de independencia y parecía muy capaz de vivir en la comunidad, esta mujer dijo que el único lugar donde podía recibir servicios de salud mental era en Sáyago. A pesar del largo y difícil viaje diario a Sáyago, dijo que estaba forzada a vivir en la institución por la falta de hospedaje y tratamiento en la comunidad.

En CAISAME E.P. Guadalajara, un miembro del equipo de investigación conoció a una mujer que parecía muy capaz de vivir en la comunidad. El nombre de la mujer era “V” y dio a la investigadora un paseo por su villa. Mostró a la investigadora su habitación, su cama y su ropero, que contenía una bolsita con cierre llena de maquillaje y una libreta que contenía el alfabeto que ella estudiaba, y nombres y fotos de sus familiares.



Fotografía de Disability Rights International, Hospital Psiquiátrico Dr. Adolfo M. Nieto, marzo 2010

“V” llevó a la investigadora a la cocina y le ofreció jugo y lunch. “V” reportó que allí no había planes u oportunidades para mudarse de las villas a la comunidad. Dijo que lo que la limitaba era que no tuviera oportunidad para encontrar un trabajo en la ciudad por sí misma.

Las condiciones en las villas del modelo Hidalgo son una mejora respecto de aquellas en otras partes de las mismas instituciones. Cuando visitamos a los residentes que vivían en las villas de Sáyago y CAISAME E.P. Guadalajara, casi todos dijeron que preferían vivir en las villas que en los pabellones generales de las instituciones. Como un paso a corto plazo hacia la integración comunitaria, las villas del modelo Hidalgo pueden ser importantes. **Las limitantes que observamos en el programa son las siguientes:**

- **No hay una transición a la comunidad** – Para la mayoría de los residentes, el modelo Hidalgo no es un peldaño hacia la integración comunitaria. Es simplemente una versión más humana de la vida segregada en la institución.
- **La gente es aún segregada por la falta de servicios comunitarios** – La gente capaz de vivir en la comunidad es frenada e impedida de dejar la institución por la falta de casa o servicios de salud mental fuera de la institución.
- **Lejanía de programas, una barrera a la integración** – Puesto que las villas del modelo Hidalgo están ubicadas en instituciones localizadas en áreas remotas, el transporte hacia y desde los programas es complicado y caro. Excepto para la gente que por casualidad vive muy cerca de la institución, el modelo Hidalgo no es un modelo práctico para aquellas personas que pueden ser capaces de trabajar y vivir en la comunidad pero que necesitan alguna ayuda. Las dificultades con el transporte fueron la más frecuente queja que escuchamos de los residentes en las villas.
- **Negación de la libertad de movimiento y de elección a de las personas en los programas Hidalgo** – Las personas que viven en los programas del modelo Hidalgo no tienen “oportunidades iguales a los otros” en la comunidad. Las puertas están cerradas y la gente no puede venir e ir a menos que sea permitido por las autoridades de la institución. Cuando los investigadores de DRI y de la CMDPDH quisieron visitar las villas en Hidalgo, las autoridades en salud mental nos dijeron que las instalaciones estaban cerradas y protegidas por guardias armados. La capacidad para tomar decisiones, incluyendo la capacidad para ir y venir, es un aspecto esencial de la vida comunitaria y es reconocida como un elemento central del artículo 19 de la CDPD.
- **La rehabilitación no es adecuada y la gente está sujeta a sujeciones agresivas** – Muchos de los programas de rehabilitación ofrecidos en los programas del modelo Hidalgo (por ejemplo, artes y oficios) no parecían estar diseñados para las necesidades de la gente con las discapacidades más severas. La excepción que observamos es el salón de belleza que ofrece una importante variedad de oportunidades para el desarrollo de habilidades. Para la gente con las más severas discapacidades, como sea, los programas de apoyo conductual no están

disponibles. Observamos a un hombre que había estado experimentando problemas de comportamiento en las villas en Sáyago y había sido dejado en el área médica atado a una silla de pies a cabeza. Se nos dijo que fue dejado allí por días. En otras partes de Sáyago, las sujeciones y los medicamentos psicotrópicos parecían ser las únicas técnicas que el personal usaba para controlar a la gente que tiene problemas de comportamiento.

- **Los programas discriminan a los individuos más discapacitados** – La gente con las más severas discapacidades es excluida de los programas del modelo Hidalgo. En Sáyago y en Guadalajara, las autoridades informaron que los menos discapacitados, los más funcionales y obedientes son seleccionados para el programa.

VI. Violaciones al derecho internacional

La nueva Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) provee un valioso marco para evaluar la protección de los derechos humanos básicos de niños y adultos con discapacidad que están internados en instituciones mexicanas. La Convención no crea nuevos derechos, pero establece cómo los derechos existentes aplican para personas con discapacidad.¹¹⁶ De acuerdo con lo establecido en el artículo 1 de la CDPD, el “propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”¹¹⁷ Dispone que “la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano.”¹¹⁸ Según el artículo 3, los principios centrales que permean las protecciones de la Convención incluyen:

- (a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- (b) La no discriminación;
- (c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- (d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- (e) La igualdad de oportunidades;
- (f) La accesibilidad;
- (g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- (h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

La Convención remarca el principio —establecido por el derecho internacional, pero de manera frecuente pasado por alto en la práctica— de que las personas con discapacidad disfrutan de los mismos derechos básicos que tienen las otras personas reconocidos en las convenciones de

derechos humanos existentes. Esto incluye las principales convenciones ratificadas por México, tales como la Convención Americana¹¹⁹ y Convenciones de Naciones Unidas, como la Convención sobre los Derechos del Niño¹²⁰ y la Convención contra la Tortura,¹²¹ el PIDESC,¹²² y el PIDCP.¹²³ La CDPD se construye con base en protecciones ya establecidas en América por la Convención Interamericana sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.¹²⁴

La CDPD establece un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con el objeto de dar una autoridad interpretativa a los derechos generales y extensos consagrados en la Convención. Hasta el momento en que el Comité haga públicos los comentarios generales sobre la Convención, algunas de las más útiles guías disponibles vienen de la Oficina Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Oficina del Alto Comisionado o OACNUDH), que ha expedido una directiva para los gobiernos que han ratificado recientemente la CDPD. Esta directiva explica cómo los gobiernos pueden cumplir su obligación de reformar leyes, políticas y programas para adecuarlos a la Convención.¹²⁵ La Oficina del Alto Comisionado recomienda revisar las leyes y las políticas para cumplir con la CDPD y nota que esta Convención pide a los gobiernos no sólo cambiar las leyes, políticas y prácticas, sino también hacerlas valer completamente.¹²⁶

A. Discriminación por motivos de discapacidad

La protección contra la discriminación es uno de los ocho principios en los que descansa la Convención, pero ha sido calificada como el principio unificador de la CDPD.¹²⁷ La evidente denegación de los derechos por motivos de discapacidad es central en la definición de discriminación como está definida por la Convención:

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.¹²⁸

La protección contra la discriminación es también un derecho fundamental protegido por la Convención Americana.¹²⁹ Mientras que la CDPD prevé protecciones mucho más detalladas para personas con discapacidad que la Convención Americana, la protección contra la discriminación es un vínculo entre ambas convenciones. Las extensas violaciones los derechos de las personas con discapacidad pueden ser utilizadas como evidencia para demostrar discriminación en términos de la Convención Americana.

Este informe proporciona evidencia del hecho de que la segregación de la sociedad por motivos de discapacidad también implica la evidente denegación de la capacidad de una persona para ejercitar todos los otros derechos —el derecho a la vida (artículo 10), derecho a la salud

(artículo 25), derecho a la habilitación y rehabilitación (artículo 26) y el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19).⁵ De forma consistente, los sistemas de servicios de seguridad social y salud mental en México hacen sujetos de discriminación a niños y adultos con discapacidades, al proporcionarles cuidados de forma que conduce a su segregación de la sociedad.

Ahora que México ha ratificado la CDPD, se comprometió jurídica y políticamente a hacer valer los derechos de personas con discapacidad, la acción inmediata es necesaria para integrar plenamente a niños y adultos con discapacidad a la sociedad.

B. Segregación de la Sociedad y el Derecho a la Inclusión a la Comunidad

Una de las disposiciones más innovadoras e importantes previstas en la CDPD es el artículo 19, el cual establece el derecho “en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad.”¹³⁰ El término “todas” incluye a todos los niños y adultos con discapacidad intelectual o psiquiátrica. **Ello implica que ninguna persona se considera demasiado discapacitada para disfrutar y beneficiarse del derecho a vivir como un miembro de forma plena en la comunidad.** Ninguna limitación a este derecho puede ser justificada por motivos de la discapacidad de la persona, sino que deberá partir de una base neutral como por ejemplo, las acciones que amenacen la seguridad de otros (véase protecciones contra detenciones arbitrarias más adelante).

A fin de implementar el derecho a vivir en la comunidad, los gobiernos acordaron que “adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad.”¹³¹ Éstas incluyen el derecho a “servicios de asistencia domiciliaria [...] necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad.”¹³² Si las personas con discapacidad carecen de un hogar o una familia en la comunidad que se haga cargo de ellas, tienen derecho al “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad [...] para evitar su aislamiento o separación de ésta.”¹³³

Con la adopción de la CDPD, la obligación de reformar los sistemas de salud mental y crear sistemas de apoyo en la comunidad no es más un asunto de buenas políticas sociales, es un derecho humano fundamental reconocido. Este nuevo reconocimiento clarifica los requisitos del derecho internacional de los derechos humanos, sin embargo, los conceptos establecidos en la CDPD no son nuevos. Existe un creciente consenso internacional de que las personas con un diagnóstico o historia de enfermedad mental, así como individuos con discapacidad intelectual, resultan beneficiados al ser parte de la sociedad.¹³⁴ Por supuesto, el resto de la sociedad se beneficia también con la inclusión de personas con discapacidad. El Relator Especial de Naciones

⁵ Nota: Cada uno de estos derechos es descrito con más detalle al terminar estas secciones.

Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (Relator Especial sobre el derecho a la salud) observó que:

Gracias al mayor conocimiento que se tiene de la discapacidad mental y a los nuevos modelos de servicios y sistemas de apoyo comunitario, muchas personas con discapacidad mental, antes condenadas a vivir encerradas en instituciones, han demostrado que pueden llevar una vida plena y útil dentro de la comunidad. Personas de las que antes se pensaba que eran incapaces de tomar decisiones de manera autónoma han echado por tierra los estereotipos, mostrando que son capaces de vivir de manera independiente cuando cuentan con las debidas salvaguardas jurídicas y con servicios de apoyo apropiados. Además, muchas personas a las que antes se consideraba permanente o inherentemente limitadas después de un diagnóstico de trastorno mental grave han demostrado que la recuperación total es posible.¹³⁵

Estas ideas han sido respaldadas por la OPS y han ganado apoyo en el continente Americano. En 1990, en una reunión de legisladores, profesionales de salud mental y activistas de derechos humanos de Norte y Sudamérica convocada por la OPS, se adoptó la *Declaración de Caracas*.¹³⁶ La *Declaración de Caracas* reconoció que la hospitalización psiquiátrica “aisla al enfermo de su medio, generando de esa manera mayor discapacidad social.”¹³⁷ El consenso internacional reflejado en la *Declaración de Caracas*, es que los gobiernos deben reestructurar sus sistemas de atención de salud mental para promover “modelos alternativos centrados en la comunidad y dentro de sus redes sociales.”¹³⁸ En octubre de 2010, gobiernos de todo el Continente Americano y la OPS, se reunieron para celebrar el 20 aniversario de la *Declaración de Caracas*.

La CDPD proporciona una mayor protección y un mandato más claro que la Convención sobre los Derechos del Niños de Naciones Unidas (CDN), ya que aquélla garantiza que todos los niños con discapacidad tengan la oportunidad de vivir y crecer con una familia.¹³⁹ El artículo 19 de la CDPD reconoce el derecho de “todas las personas con discapacidad” a “vivir en la comunidad,” mientras que la CDN no concede este derecho individual. La CDN establece de manera más amplia que “el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.”¹⁴⁰ Para implementar este derecho, el artículo 23(3) de la CDN establece que los niños con discapacidad deberán recibir “la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento [...] con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual.”¹⁴¹ El Comité de los Derechos del Niños ha instado a los gobiernos “a que establezcan programas para la desinstitucionalización de los niños con discapacidad, la sustitución de las instituciones por sus familias, familias ampliadas o el sistema de guarda.”¹⁴² Mientras la CDN crea un mandato claro para que todos los gobiernos se dirijan a la desinstitucionalización, el artículo 19 de la CDPD proporciona el derecho absoluto en cuanto al resultado final de este proceso: la

integración plena a la comunidad. Las nuevas Directrices para el Cuidado Alternativo de Niños y Niñas, adoptadas por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2010, apoyan este cambio de paradigma. Estas Directrices establecen que las alternativas a las instituciones deben ser desarrolladas “con fines y objetivos precisos que permitan la *eliminación progresiva* de las mismas.”¹⁴³

Para los niños con discapacidad, las disposiciones del artículo 19 son fortalecidas por el derecho explícito de los niños a crecer con una familia en virtud del artículo 23 de la CDPD. El artículo 23 (5) establece que “cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.” Por lo tanto, de acuerdo con la CDPD y con las subsecuentes Directrices de Naciones Unidas, ya no son aceptables las instituciones y los orfanatos como “último recurso” para los niños con discapacidad que carecen de servicios en la comunidad. La existencia continua de tales instituciones representa la evidencia de que un país aún no ha implementado plenamente el derecho a vivir en la comunidad con una familia, de acuerdo con lo establecido por los artículos 19 y 23 de la CDPD.

El claro mandato del derecho internacional es que los gobiernos deben trabajar hacia la eliminación de instituciones para niños en lugar de simplemente mejorarlas. De acuerdo con el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, por sus siglas en inglés) “se ha aceptado ampliamente que la atención dentro de las instituciones para los niños cuyas necesidades no pueden ser satisfechas dentro su propia familia, es altamente perjudicial para su bienestar y desarrollo [...]. La investigación ha demostrado que los niños experimentan retrasos en el desarrollo y los daños psicológicos potencialmente irreversibles al crecer en estos entornos. Incluso en una institución con suficiente personal, el niño rara vez obtiene la cantidad de atención que él o ella recibirían de sus propios padres, o de las familias sustitutas en la comunidad. A demás, a los niños que se encuentran en estos lugares, se les niega el importante beneficio de ser influenciado por otros niños, lo cual es crítico para su aprendizaje.”¹⁴⁴

La OACNUDH identificó los elementos esenciales relativos a las obligaciones de los gobiernos con respecto al artículo 19 de la CDPD.¹⁴⁵ El derecho a la integración a la comunidad debe ser:

- (1) **Recogido en un marco legislativo que establezca claramente ese principio como un auténtico derecho** – De acuerdo con la Oficina del Alto Comisionado, “[e]l elemento fundamental de toda intervención destinada a hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a formar parte de la colectividad es el reconocimiento legal explícito del derecho de las personas con discapacidad a decidir dónde y con quién quieren vivir. Este reconocimiento debe también reflejar claramente la ilegalidad de toda decisión de atención en residencias tomada contra la voluntad de la persona con discapacidad.”¹⁴⁶



Fotografía de Disability Rights International, CAIS Villa Mujeres, septiembre 2010

Para poder hacer efectivo el derecho a la vida "con opciones iguales a los demás" en concordancia con el artículo 19, el gobierno también debe proteger el derecho a tomar decisiones sobre todos los aspectos de la vida, no sólo respecto a la elección del lugar de residencia. (El derecho a tomar decisiones se encuentra protegido por el artículo 12 de la CDPD y se discutirá más adelante en la Sección VI (G).)

- (2) **Incluido en políticas y planeación nacionales** – Para los países que tradicionalmente han optado por la internación de personas con discapacidad en instituciones, instalaciones psiquiátricas u orfanatos, una política de “renunciar a la institucionalización es necesari[a], aunque no suficiente, para alcanzar el objetivo de vivir de forma independiente.”¹⁴⁷ Es necesario planear “una estrategia nacional que, como mínimo, integre las intervenciones en la esfera de los servicios sociales, la salud, la vivienda y el empleo.”¹⁴⁸
- (3) **Implementado a través de la creación de servicios en la comunidad**– Quizá el elemento más importante, con base en el cual las Naciones Unidas evaluarán la implementación del artículo 19 de la CDPD, es la prestación efectiva de servicios comunitarios. Por ello, el financiamiento es requerido para implementar políticas de desinstitutionalización con el objeto de que las personas con discapacidad puedan “acceder a los servicios de apoyo necesarios para poder vivir de forma independiente y participar en la vida de la comunidad.”¹⁴⁹ Ello implica “la garantía de apoyo para una vida independiente, atendiendo a las propias decisiones y aspiraciones del interesado, de conformidad con los principios de la Convención.”¹⁵⁰

México tiene tres disposiciones normativas que están relacionadas con la integración en comunidad de personas con discapacidad: (1) Ley General de Salud, (2) Ley General de las Personas con Discapacidad, y (3) Norma Oficial Mexicana.⁶ Respecto al derecho de la integración a la comunidad, la Ley General de Salud establece que “[e]l internamiento de personas con padecimientos mentales en establecimientos destinados a tal efecto, se ajustará a principios éticos y sociales, además de los requisitos científicos y legales que determine la Secretaría de Salud y establezcan las disposiciones jurídicas aplicables.”¹⁵¹ Sin embargo, la ley no establece un derecho a la integración en comunidad ni establece que el propósito de la rehabilitación sea la reintegración social.

La Ley General de las Personas con Discapacidad, por otra parte, establece que el principio de “integración a través de la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad” deberá ser observado como “política pública.”¹⁵² Sin embargo, es sólo una cuestión de política pública y, por lo tanto, no una disposición exigible. El artículo 7 de esta ley proporciona a las personas con discapacidad servicios de rehabilitación, pero no existe mención alguna a la integración en comunidad en esta disposición o en alguna otra parte de la ley.¹⁵³

⁶ En México, la Constitución es la máxima autoridad legal, seguida de las leyes, los reglamentos y, finalmente, por los estándares (NOMs). Véase *What is the difference between a law, a regulation, a NOM, a NMX?* http://www.mexicanlaws.com/what_is_the_difference.htm (última visita, 3 de noviembre de 2010).

El derecho a la integración en comunidad se encuentra establecido de manera más explícita en la NOM-025.¹⁵⁴ Esta norma de salud mental establece que es responsabilidad del gobierno proveer servicios en la comunidad para personas con discapacidad.¹⁵⁵ Según la sección 7.1.3, los hospitales tienen el deber de promover la creación de programas en la comunidad para facilitar la reintegración de personas con trastornos mentales en la comunidad.¹⁵⁶ Para lograr transiciones exitosas hacia la comunidad, los hospitales deben proporcionar programas integrales de rehabilitación. La sección 3.5 de la NOM-025 define a la rehabilitación integral como el conjunto de acciones y programas dirigidos a la utilización del potencial máximo de crecimiento personal de un individuo, que le permita superar o disminuir desventajas adquiridas a causa de su enfermedad en los principales aspectos de su vida diaria. Bajo la NOM-025, los programas de rehabilitación deben promover en el paciente, el reaprendizaje de sus habilidades para la vida cotidiana cuando las ha perdido, y la obtención y conservación de un ambiente de vida satisfactorio, así como la participación en actividades productivas y en la vida sociocultural.¹⁵⁷

El artículo 4(5) de la CDPD exige que la Convención sea implementada en “todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.” Ningún instrumento legal mexicano, incluyendo a la Norma Oficial Mexicana, obliga a los estados de la federación a crear servicios de salud mental en las comunidades. Ante la ausencia de un mandato para la creación de servicios a nivel local que permitan la implementación de esta normativa mexicana, la NOM-025 se ve aún más limitada por el hecho de que no puede ser exigida a nivel individual para proteger el derecho de una persona a la integración en comunidad. Esta no está asociada con un derecho a un conjunto de servicios reales que pueda permitir a una persona con discapacidad ejercer su derecho a vivir en la comunidad.

Actualización, junio de 2011: El 31 de mayo de 2001 entra en vigor la “Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.”¹⁵⁸ El objeto de esta nueva ley es dar cumplimiento a los estándares previstos en la CDPD. Sin embargo, a pesar del referido objeto de la ley, la nueva normativa falla en otorgar un derecho real para vivir o recibir servicios en la comunidad.

Esta nueva Ley para la Inclusión dispone, en su artículo 4, que la Administración Pública establecerá medidas contra la discriminación y adoptará acciones afirmativas que permitan la integración social de las personas con discapacidad. El artículo 6 fracción IX de la misma, establece que el Poder Ejecutivo Federal fomentará la integración social de las personas con discapacidad, a través del ejercicio de sus derechos civiles y políticos. Sin embargo, al igual que en la pasada Ley General de las Personas con Discapacidad, estas disposiciones no son más que una cuestión de política pública. La nueva ley no es exigible.

Esta legislación no cuenta con ninguna disposición que establezca la creación de servicios comunitarios. Por el contrario, de conformidad con el artículo 4 fracción V, la Secretaría de Salud tiene la obligación de fomentar la creación de instituciones de estancia prolongada para personas con discapacidad en desamparo. Así mismo, según el artículo 6 fracción III, la Secretaría de Desarrollo Social promoverá la apertura de establecimientos especializados para la “asistencia,” “protección” y “albergue” para personas con discapacidad en situación de pobreza, abandono o

marginación. En lugar de crear nuevas oportunidades para la integración comunitaria, esta nueva ley refuerza el sistema de segregación ya existente en México para la atención de personas con discapacidad.

Tomando en cuenta la actual normativa mexicana, incluyendo la nueva Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad que entró en vigor el 31 de mayo de 2011, México ha fallado, tanto a nivel general como individual, en el cumplimiento del tercer y más importante criterio de implementación del artículo 19: la prestación de servicios en la comunidad.

Asimismo, México no ha cumplido con el segundo elemento del artículo 19: la inclusión del derecho a la integración en la comunidad en las políticas y planes nacionales. Tal y como el Titular de los Servicios de Atención Psiquiátrica explicó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH, el gobierno federal mexicano no ha destinado los fondos necesarios para implementar las disposiciones de salud mental que contemplan el derecho a la atención en la comunidad. Autoridades de salud mental informaron que ninguna partida del presupuesto de salud mental es específicamente designada para la salud mental comunitaria. En la práctica, el llamado “Programa de Acción Específico 2007-2012, Atención en Salud Mental” no es más que una declaración de valores en lugar de una política o plan públicos verdaderos. ***A pesar de las afirmaciones del gobierno, no hay un plan real para la creación de servicios comunitarios.***

Finalmente, tal como indican las observaciones en este informe, México ha fallado en el cumplimiento del tercer y más importante criterio de implementación del artículo 19: la prestación de servicios en la comunidad. En la práctica, nuestro informe concluyó que miles de individuos con discapacidad son segregados de la sociedad debido a la falta de servicios en la comunidad. Hasta que sean establecidos servicios en la comunidad, no habrá verdaderas “opciones” disponibles para las personas con discapacidad.

C. Falta de habilitación y rehabilitación

El artículo 26(1) de la CDPD reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir “programas generales de habilitación y rehabilitación.” El propósito de tales programas es “que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.” Por ello, la protección que otorga la CDPD en su artículo 26 va más allá del simple derecho a recibir servicios específicos; es, de manera más amplia, el derecho a recibir apoyo en el ejercicio de la autonomía y libertad personales, incluyendo una plena inclusión y participación en la sociedad.¹⁵⁹

A pesar de que escasos programas de habilitación y rehabilitación existen en las instituciones de estancia prolongada en México, la gran mayoría de personas con discapacidad no tienen acceso a estos servicios. Aun cuando la habilitación y rehabilitación son proporcionadas, el contexto en el que son dadas reduce su efectividad. Durante nuestras visitas a siete instituciones de estancia prolongada en la Ciudad de México, Estado de México, Oaxaca, Puebla, Veracruz y Jalisco, observamos a miles de individuos deteriorarse en la casi total inactividad, amontonados en bancas de habitaciones desoladas, acostados en el pasto o en el piso de concreto o sentados en las

camas de las instituciones. Estos entornos son totalmente inadecuados para la rehabilitación y la recuperación de las habilidades necesarias para reintegrar a las personas a la comunidad. En la práctica, la vida dentro de las instituciones no da a nadie las habilidades o experiencias que necesitarían tener para llevar a cabo la transición a la sociedad.

Tal como es descrito en las secciones II-C y III-D de este informe, la falta de estímulos, interacción social y oportunidades para el uso y conservación de habilidades, conlleva al deterioro en el funcionamiento social y psicológico de personas internadas en instituciones por periodos largos de tiempo. Para los abandonados que permanecen en instituciones de por vida, la rehabilitación es prácticamente imposible, aun cuando los llamados programas de rehabilitación se encuentren disponibles. Como el artículo 26(1)(b) de la CDPD establece, el propósito de estos programas es “[l]a participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad.” Cuando las instituciones llevan a callejones sin salida y no hay esperanza para la integración en comunidad, aún los esfuerzos mejor intencionados de programas y personal se ven socavados.

D. Amenazas a la Vida y a la Salud

De conformidad con la CDPD, las personas con discapacidad tienen derecho a la vida y a la salud. La CDPD proporciona una valiosa guía para los gobiernos sobre la forma en que un derecho más amplio pueda garantizar que las personas con discapacidad disfruten del “más alto nivel posible de salud física y mental,” derecho protegido por los instrumentos de derechos humanos ya existentes, como el artículo 12 del PIDESC.¹⁶⁰

El artículo 10 de la Convención reconoce el “derecho inherente a la vida” y la obligación de los Estados parte de “garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.”¹⁶¹ El artículo 25 reconoce que “las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”¹⁶² y, específicamente, que los Estados “proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.”¹⁶³

Este informe documenta una amplia gama de riesgos para la salud en las instituciones psiquiátricas e instituciones de atención de estancia prolongada en México, incluyendo: (1) la falta de medicamentos básicos y de asistencia médica, (2) el uso excesivo y altas dosis de medicamentos psicotrópicos, (3) la falta de atención odontológica, (4) el uso de sujeciones por periodos prolongados tanto en camas como en sillas de ruedas, (5) la falta de terapia física, especialmente en personas con parálisis cerebral, (6) las condiciones de vida antihigiénicas e insalubres, y (7) la estimulación social. La falta de atención afectiva y el estímulo social es especialmente peligrosa para los niños, lo que puede llevar a una “falta de crecimiento” que puede ser potencialmente mortal.

En las instituciones que DRI y la CMDPDH visitaron, observamos a personas atadas a camas, sillas de ruedas y otros métodos de sujeción, a pesar de que tales prácticas son

extremadamente peligrosas y pueden causar complicaciones que pongan en peligro la vida de la persona. Desde un estricto punto de vista médico, el uso de sistemas de sujeción prolongada constituye un serio riesgo para la vida y la salud. Las personas que se encuentran bajo sistemas de sujeción prolongada pueden sufrir de distrofia esquelética y muscular, extremidades hinchadas y despigmentadas, gangrena y neumonía. Las escaras causadas por largos periodos de estar postrado en cama con sistemas de sujeción, se infectan y vuelven peligrosas con facilidad, especialmente cuando la gente se encuentra cubierta por sus propias heces. Los peligros que implican el uso de sujeciones de largo plazo incluyen el riesgo de “lesiones graves o muerte, retraumatización en personas con historial de trauma y la pérdida de dignidad y otros daños psicológicos.”¹⁶⁴ La OMS ha señalado a la “sujeción prolongada” como un “tratamiento cruel que comúnmente conlleva a atrofia muscular y deformidades esqueléticas.”¹⁶⁵ La Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte Interamericana), en el caso *Ximenes Lopes v. Brasil*, señaló que el “uso de la sujeción posee un alto riesgo de ocasionar daños o la muerte del paciente, y que las caídas y lesiones son comunes durante dicho procedimiento.”¹⁶⁶

En el Cruz del Sur, una enfermera contó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que la institución carecía de las más básicas medicinas, incluyendo aquellas para infartos al miocardio y otros padecimientos que pueden ser fatales. Por las tardes y en las noches, no hay siquiera psiquiatras o doctores para administrar los medicamentos existentes en caso de que alguien enferme. En algunas instituciones no existe manera para fácilmente transferir a residentes a hospitalización general para atención en salud somática.

Además de la falta de medicamentos básicos, los investigadores de DRI y de la CMDPDH encontraron pacientes sufriendo de uso excesivo y altas dosis de medicamentos psicotrópicos en todas las instituciones que visitamos. Nos fue dicho que los medicamentos psicotrópicos son utilizados para controlar comportamientos difíciles en lugar del uso de formas menos invasivas y más específicas para la terapia conductual. Adicionalmente, los residentes recibían altas dosis de estos medicamentos psicotrópicos. En el Samuel Ramírez Moreno, el subdirector refirió que debido a las restricciones presupuestarias, habían tenido que utilizar medicamentos menos costosos a pesar de tener mayores efectos colaterales. Altas dosis de estos medicamentos pueden causar discinesia tardía, que se manifiesta a través de movimientos rítmicos de labios y lengua, rechinar de dientes, movimientos de “ida y vuelta” en pies y movimientos torcidos de manos. Puede también llevar a efectos colaterales de invalidez como daño nervioso irreversible y muerte súbita.¹⁶⁷

Muchos de los residentes que observamos en cada una de las instituciones que visitamos tenía problemas dentales, tales como pérdida de dientes y caries. La falta de dientes y caries pueden crear malestar y otros problemas de salud de seriedad (además de los dolores de muelas, la falta de dientes puede producir una reducción en la producción de saliva, espasmos musculares y dolores de cabeza crónicos).¹⁶⁸ Las personas que pierden sus dientes y no son reemplazados, con



Fotografía de Disability Rights International, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

el tiempo deben limitarse a los alimentos blandos, lo que puede conducir a la malnutrición y la disminución general de la salud.

Para las personas con parálisis cerebral o con otras formas de discapacidad que limitan el movimiento, es de vital importancia que reciban terapia física y ejercicio diario. De no ser así, sufrirán de los mismos síntomas que aquejan a las personas sometidas a sujeción prolongada. DRI y la CMDPDH encontraron que muchas instituciones no cuentan con fisioterapeutas entre su personal y que la mayoría de los pacientes recibía poca o ninguna terapia física. Las máquinas de ejercicio acumulaban telarañas y polvo mientras los pacientes se quedaban en cama al haber perdido su capacidad de movimiento.

DRI y la CMDPDH encontraron que muchos de los residentes que se encontraban en las instituciones visitadas, vivían en condiciones extremadamente antihigiénicas e insalubres (con excepción de La Salud, una institución psiquiátrica de seguridad social; el Hospital Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe, una institución privada; Fraternidad sin Fronteras; Conecalli, y el Fray Bernardino). En el Samuel Ramírez Moreno, el agua sólo se encuentra disponible por un periodo de tres horas por la mañana; después de ello, no hay agua disponible para baños ni para lavar ropa. En esa institución, así como en El Batam y el CAIS Villa Mujeres, vimos personas sentadas, caminando y comiendo sus propias heces y orina. En muchas instituciones, el olor de desechos humanos permeaba en toda la institución y los baños se encontraban cubiertos en desperdicios. En el CAISAME E.P. Guadalajara, DRI y la CMDPDH observaron aproximadamente a 30 residentes tomar sus medicamentos de la misma taza. Tales condiciones antihigiénicas e insalubres implican un riesgo importante de contracción de enfermedades e infecciones.

Finalmente, DRI y la CMDPDH observaron la falta total de estimulación social tanto para adultos como para niños en instituciones psiquiátricas e instituciones de estancia prolongada. En cada uno de los lugares visitados, adultos y niños eran segregados del resto de la sociedad. Sus días están marcados por la inactividad permanente y el aislamiento. La gente pierde rápidamente sus habilidades sociales; y los niños, en particular, sufren déficits psicológicos potencialmente irreversibles, así como retrasos en el desarrollo.

E. Tratos crueles, inhumanos o degradantes y tortura

... El Relator Especial señala a la atención de la Asamblea General la situación de las personas con discapacidad, que con frecuencia son objeto de desatención, formas graves de restricciones y reclusión y violencia física, psicológica y sexual. Preocupa al Relator que esas prácticas, cometidas en instituciones públicas y en el ámbito privado, sigan siendo invisibles y no sean reconocidas como tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Tras la reciente entrada en vigor de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su

Protocolo Facultativo, sería oportuno examinar el marco de lucha contra la tortura en relación con las personas con discapacidad. Al redefinirse la violencia y los abusos cometidos contra las personas con discapacidad como tortura u otras formas de malos tratos, las víctimas y sus defensores pueden obtener una protección jurídica y una compensación mayores por tratarse de violaciones de los derechos humanos. *Relator Especial de Naciones Unidas sobre la tortura, Manfred Nowak*¹⁶⁹

El artículo 15 de la CDPD garantiza lo siguiente: “Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su consentimiento libre e informado.” Estas palabras de la CDPD fueron escogidas para que coincidieran con la protección estipulada en el artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP).¹⁷⁰ Estas protecciones son muy similares a los términos del artículo 5(2) de la Convención Americana y la Convención contra la Tortura. El Relator Especial de Naciones Unidas sobre la tortura (Relator Especial sobre la tortura) ha declarado que la aplicación del artículo 15 de la CDPD “puede basarse en la definición de la tortura que figura en el artículo 1 de la Convención contra la Tortura.”¹⁷¹ En diciembre de 2006, el Relator Especial sobre la tortura convocó a una reunión de expertos en discapacidad y tortura para examinar las formas en las que la Convención contra la Tortura puede ser aplicada para proteger a personas con discapacidad.¹⁷²

De conformidad con todas estas convenciones, los gobiernos tienen la obligación de prohibir la tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (conocidos en conjunto como “malos tratos”) y de tomar medidas proactivas para garantizar que estas prácticas no tengan lugar. La falla de proteger a los individuos contra los malos tratos o tortura es una de las más graves violaciones de los derechos en virtud del derecho internacional. Son considerados como derechos “no derogables,” implicando que no hay excepciones a las obligaciones de los gobiernos de proteger contra tales abusos, aún en circunstancias de emergencia nacional.

Para que una práctica constituya tortura o malos tratos, el dolor infligido a una persona debe alcanzar un nivel de severidad tal que viole el derecho internacional de los derechos humanos. La CDPD no cambia la definición existente de tratos crueles, inhumanos o degradantes, de la tortura, pero deja claro que las protecciones aplican a individuos con discapacidad. El Relator Especial sobre la tortura, Manfred Nowak, ha explicado que los abusos perpetrados en instituciones o en otros contextos de atención no están tradicionalmente vinculados con las protecciones contra la tortura o malos tratos. Con la ratificación de la CDPD, los gobiernos se encuentran obligados a asegurarse de que a las personas con discapacidad les sean garantizadas estas protecciones, incluso si estas acciones tienen lugar bajo el pretexto de “tratamiento médico” o en un entorno destinado para su protección o atención médica. Debido a “las crecientes exigencias de protección de los derechos y de las libertades fundamentales,” el trato que pudo no ser considerado como tortura en el pasado puede ser considerado tortura actualmente o en el futuro.¹⁷³

Miles de individuos con discapacidad en instituciones mexicanas son sujetos de severo dolor físico y emocional que constituye malos tratos en virtud del derecho internacional. En algunos casos, los abusos que observamos pueden alcanzar el nivel de tortura. En algunas instituciones –CAISAME E.P. Guadalajara, Sáyago, Ramírez Moreno, y El Batam–, observamos a personas que habían sido atadas permanentemente a sillas de ruedas o camas. Observamos a niños en detención prolongada en las Casas Hogar No. 1 y 2, en Oaxaca. En Guadalajara, observamos a un hombre envuelto en vendas de gasa de pies a cabeza que no le permitían tener movimiento alguno en todo el cuerpo. Como se describe más adelante, el uso de medios de sujeción prolongada en las instituciones mexicanas puede constituir nada menos que tortura.

1. *Tratos crueles, inhumanos y degradantes*

Mientras que el artículo 1 de la Convención contra la Tortura define a la tortura, el artículo 16 define a los tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes, estableciendo que los tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes son aquellos actos u omisiones “que no lleguen a ser tortura tal como se define en el artículo 1.” Tanto la tortura como los tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes requieren de “la imposición del dolor o sufrimientos graves.”¹⁷⁴ Mientras que exista una pequeña distinción entre los actos crueles e inhumanos, los actos degradantes pueden privarse del requisito de “severidad” si el trato es “particularmente humillante.”¹⁷⁵ “El carácter degradante se expresa en un sentimiento de miedo, ansia e inferioridad con el fin de humillar, degradar y de romper la resistencia física y moral de la víctima.”¹⁷⁶ Para que una práctica constituya una violación al derecho a la protección contra la tortura o malos tratos, ésta debe ser “severa.”

Existe una práctica extensa que pone de manifiesto que las prácticas comúnmente encontradas en las instituciones mexicanas, cumplen con el nivel de gravedad requerido para constituir malos tratos. El Relator Especial sobre la tortura ha expresado “preocupación por las condiciones de vida precarias en las instituciones psiquiátricas y las residencias para personas con discapacidad” como violaciones de la Convención contra la Tortura.¹⁷⁷ “Las condiciones precarias de las instituciones” que podrían violentar la Convención contra la Tortura incluyen una falla del gobierno en la provisión de “alimentos, agua, atención médica y vestimenta adecuados.”¹⁷⁸

La falta de recursos financieros no justifica estas violaciones a los derechos humanos. En su reciente resumen del derecho internacional de los derechos humanos, la OMS ha establecido que “la falta de recursos financieros y profesionales no constituye una excusa para el trato inhumano y degradante.”¹⁷⁹ Los gobiernos están obligados a proveer financiamiento adecuado para cubrir las necesidades básicas, y a proteger a los usuarios contra el sufrimiento causado por la falta de comida, por la vestimenta inadecuada, por la falta de personal suficiente y adecuado de una institución, de instalaciones para la higiene básica, o de la inexistencia de un ambiente adecuado respetuoso de la dignidad humana.¹⁸⁰

La negación de la atención médica adecuada, rehabilitación, y habilitación en instituciones (descrita con anterioridad en la Parte C) también causa dolor y sufrimiento evitables que constituyen un trato inhumano y degradante. Ser abandonado en un cuarto durante toda la vida en la casi total inactividad sin ningún tipo de estímulos, sin contacto con el mundo exterior, y sin esperanza alguna de regresar a la comunidad, puede también alcanzar el nivel de severidad necesario para constituir un trato cruel, inhumano o degradante. Los investigadores también observaron condiciones que claramente violan la prohibición de malos tratos: personas que viven en condiciones sucias y antihigiénicas, personas expuestas a los terribles olores de orina y heces esparcidas sobre el suelo de las instituciones, al uso de un vaso único para dispensar medicamentos a 30 personas, a la falta de agua para bañarse o lavar la ropa, a duchas y baños colectivos carentes de privacidad, a la falta de espacio para objetos personales, abuso sexual y violencia.

En el *caso Ximenes Lopes v. Brasil*, la Corte Interamericana incorporó los estándares de los Principios de Salud Mental de Naciones Unidas¹⁸¹ para determinar si el uso de sistemas de sujeción violaba el artículo 5 de la Convención Americana, el cual prohíbe la tortura y los malos tratos.¹⁸² En el *caso Ximenes Lopes*, no se abordó la cuestión de los sistemas de sujeción prolongada (que se describen más adelante), pero se indicó que cualquier uso de sujeción "debe ser empleada como medida de último recurso y únicamente con la finalidad de proteger al paciente."¹⁸³ La Corte estableció también que "todo tratamiento debe ser elegido con base en el mejor interés del paciente y en respeto de su autonomía, el personal médico debe aplicar el método de sujeción que sea menos restrictivo, después de una evaluación de su necesidad, por el período que sea absolutamente necesario, y en condiciones que respeten la dignidad del paciente y que minimicen los riesgos al deterioro de su salud."¹⁸⁴ En muchas instituciones, no existen procedimientos para monitorear el uso de sistemas de sujeción que aseguren que su uso sea lo más limitado posible. Las sujeciones físicas son frecuentemente utilizadas por conveniencia administrativa cuando el personal adecuado no está disponible para supervisar a los pacientes. En el Cruz del Sur, por ejemplo, observamos a una mujer que no podía hablar español, y que estaría bajo sujeciones indefinidamente hasta que sus familiares pudieran ser identificados. En muchas instituciones, la sujeción es utilizada como la primer respuesta a la "agresión" o "autolesión" porque no hay otro tratamiento disponible. En la Casa Hogar No. 2 para niños, se observó a una niña que no era capaz de usar sus manos debido a que estaban atadas por debajo de su camisa. Estas prácticas exponen a las personas a peligros innecesarios y a la pérdida de autonomía, y deben ser consideradas, al menos, como tratos inhumanos y degradantes.

2. Sujeciones prolongadas como Tortura

Cuando las personas se mantienen en una condición permanente de sujeción física prolongada, esta práctica puede alcanzar el nivel de tortura. El Relator Especial sobre la tortura ha expresado que "la inmovilización prolongada no es justificable desde un punto de vista terapéutico y que puede constituir tortura o malos tratos."¹⁸⁵ Cuando DRI (entonces Mental Disability Rights International o MDRI) encontró que los niños eran atados a las barras de las

cunas en orfanatos serbios, el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño expresó preocupación acerca de las “sujeciones físicas y la reclusión, y le inquieta que dichas prácticas pudieran equivaler a malos tratos o incluso tortura.”¹⁸⁶

Observamos el uso extensivo de sujeciones físicas en instituciones mexicanas como una manera permanente de control de conducta. A pesar de que algunos miembros del personal mencionaron que las personas pueden ser soltadas de su sujeción de manera temporal para limpieza y otras cuestiones, también comentaron que algunos individuos considerados “difíciles” por el personal eran constantemente atados una vez tras otra. En el CAISAME E.P. Guadalajara, observamos a un hombre joven atado, de pies a cabeza a una silla de ruedas de manera tal que no le era posible mover parte alguna de su cuerpo. Este hombre joven es la misma persona que DRI vio de niño atado a una silla de ruedas, cuando visitamos la institución en 1999. El personal en el pabellón nos dijo que este hombre se encuentra permanentemente atado a su silla de ruedas. Probablemente es el mismo individuo que observamos hace diez años. Fotografiamos a una mujer en Ocaranza cuya parte superior del cuerpo tenía sujeciones en 1999. En marzo de 2010 fotografiamos a la misma mujer en las instalaciones de Sáyago atada a una silla de ruedas.

La práctica de tortura se encuentra sujeta al más alto nivel de repudio internacional, y ésta se encuentra claramente definida en el artículo 1 de la Convención contra la Tortura. Para que una práctica se constituya como tortura, debe cumplir con los cuatro elementos de su definición. La práctica (1) debe infligir dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos o mentales, (2) debe infligirse intencionadamente, (3) debe ser infligida con un fin, y (4) ser infligida por el Estado. Cualquier acto que no cumpla alguno de estos cuatro elementos podrá constituir tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes, en violación del artículo 16 de la Convención contra la Tortura.

El uso de sujeciones físicas por periodos de tiempo prolongado puede satisfacer los cuatro elementos de la definición de tortura. Algunas autoridades en derechos humanos, como la Corte Europea de Derechos Humanos, han considerado que el factor decisivo para distinguir entre los malos tratos y la tortura es la intensidad del sufrimiento infligido.¹⁸⁷ Mientras el uso a corto plazo de sujeciones puede ser extremadamente doloroso, la posibilidad de enfrentarse a una vida atado a una cama de manera permanente, es una práctica que causa un intenso sufrimiento mental y físico que ninguna persona podría resistir. Tener los brazos y piernas atados a una silla de ruedas o a las esquinas de una cama, elimina cualquier control de las funciones corporales más básicas, incluyendo la habilidad de alimentarse a uno mismo o la de eliminar desechos corporales. La posibilidad de enfrentarse a la sujeción de por vida, sin esperanza u oportunidad de realizar cualquier forma de movimiento o tener autonomía individual, causa un profundo nivel de dolor y sufrimiento.

Otras autoridades en derechos humanos se han enfocado en otros elementos de la definición para determinar si una práctica se eleva a nivel de tortura. La Comisión de Derechos



Fotografía de Disability Rights International, Casa Hogar 2, Oaxaca, septiembre 2010

Humanos de Naciones Unidas ha vista a la intencionalidad de la conducta como el factor determinante que distingue entre los malos tratos y tortura. El Relator Especial sobre la tortura ha señalado que un factor clave para tener en consideración es la indefensión de la víctima.

La indefensión de la víctima es el criterio esencial que los redactores de la Convención tuvieron en mente cuando introdujeron la distinción legal entre tortura y otras formas de malos tratos.¹⁸⁸ *Relator de Naciones Unidas sobre Tortura, Manfred Nowak*

En el caso de niños o adultos con discapacidad que observamos en México, la particular vulnerabilidad de ser internado en una institución debe ser también tomada en cuenta. El Relator Especial sobre la tortura ha expresado que para “evaluar el nivel de sufrimiento o dolor [...] es preciso tener en cuenta las circunstancias del caso, en particular la existencia de una discapacidad y determinar si la adquisición o el deterioro de una deficiencia se deben al trato o las condiciones de detención de la víctima.”¹⁸⁹ Tal como se observó anteriormente, el uso de sistemas de sujeción por tiempo prolongado es físicamente peligroso y puede resultar en el incremento de la discapacidad. Los niños y adultos con discapacidad internados en instituciones son extremadamente vulnerables a sufrir abuso debido a su indefensión ya que son sujetos al control total de la institución. Nadie sufre tanto de indefensión como aquellos individuos que se encuentran con sujeciones físicas por periodos prolongados de tiempo.

El siguiente factor a ser considerado para determinar si una práctica es tortura, es si un acto es infligido con esa intención y fin. Una de las razones por la cual los abusos en contextos médicos no han sido entendidos como tortura es que se asume que los profesionales de salud mental generalmente están motivados por un deseo de ayudar o proteger al paciente. A pesar de ello, el Comité contra la Tortura de Naciones Unidas ha establecido, en su Observación General No. 2 que, “los elementos de intencionalidad y finalidad del artículo 1 no entrañan una investigación subjetiva de las motivaciones de los autores, sino que deben ser conclusiones objetivas a la luz de las circunstancias.”¹⁹⁰ Por ello, una práctica que inflige dolor severo puede constituir tortura aunque el personal médico que pone a la persona bajo sujeción está intentando proporcionarle tratamiento. La motivación para causar sufrimiento, no es exigida. Sea cual sea la motivación, el requisito de “intención” contemplado en la Convención contra la Tortura es importante porque requiere que el acto sea conocido e intencional. La colocación de una persona bajo sistemas de sujeción prolongados de por vida puede satisfacer el requisito de intencionalidad porque el personal coloca, a sabiendas, al paciente en esta condición. De hecho, en todas las instituciones visitadas, las autoridades reportaron que la orden de un médico general o un psiquiatra es necesaria para poner a la persona bajo métodos de sujeción.

El Relator Especial sobre la tortura ha explicado que la “intención” de causar dolor “podrá entenderse [...] cuando se haya discriminado a una persona por motivos de discapacidad.”¹⁹¹ En el Seminario de Expertos sobre la Libertad de No Ser Sometido a Tortura o Tratos o Penas crueles,

Inhumanos o Degradantes y las Personas con Discapacidad, organizado por la OACNUDH, en diciembre de 2007, Disability Rights International (DRI) presentó un video de Serbia que mostraba a personas con discapacidad bajo sujeciones prolongadas. La Oficina del Alto Comisionado resumió el debate de la siguiente manera:

Muchos participantes estuvieron de acuerdo en que la situación presentada en el video constituía tortura conforme a lo dispuesto en el artículo 1 de la Convención contra la Tortura. Además señalaron que algunas situaciones como las del video no eran exclusivas de las instituciones serbias, y que era importante empezar a aplicar el marco de protección contra la tortura en su totalidad a los tratamientos y las condiciones infligidas a las personas con discapacidad.

Durante la discusión, los elementos de la tortura —como se prevén en el artículo 1 de la Convención—, fueron aclarados y aplicados a la situación descrita en la presentación [...] los elementos de intencionalidad y finalidad están relacionados, y por lo tanto no se necesita probar la existencia de la intencionalidad, cuando el elemento del propósito está claro (por ejemplo, se observó que en el contexto de la institucionalización de personas con discapacidad como el del video, el propósito de discriminación estaba presente).¹⁹²

La Convención contra la Tortura requiere que el dolor sea causado con un propósito. El Relator Especial sobre la tortura ha dejado claro que la “mera conducta negligente” no puede constituir tortura.¹⁹³ El uso de sujeciones prolongadas por motivo de discapacidad constituye tortura debido a que es muy diferente a la simple negligencia. A pesar de que el “propósito” declarado sea el tratamiento o el control de trastornos de conducta, o a pesar de que las restricciones sean verdaderamente por conveniencia administrativa del personal que no es capaz de controlar un paciente, conlleva a la intención y fin requeridos para satisfacer la definición de tortura.

La Convención contra la Tortura prohíbe que se inflijan dolores o sufrimientos con el propósito de “coaccionar” o “discriminar.”¹⁹⁴ La adopción de la CDPD subraya el hecho de que la comunidad internacional ya no tolera la discriminación por motivos de discapacidad, ni tampoco tolera la privación de la libertad por motivos de discapacidad. La privación de libertad que constituye el uso de sujeciones físicas prolongadas sin protección jurídica es total. Relegar a un niño o a un adulto con una discapacidad a una vida atado es una tortura y no debe ser tolerado en ninguna sociedad y merece el más alto nivel de repudio internacional.

El elemento final necesario para cumplir con la definición de tortura, según la Convención contra la Tortura, es el requisito de ser una acción del Estado. La mayoría de las instituciones que observamos en México son operadas, financiadas y reguladas por el gobierno. DRI recientemente documentó el uso de sujeciones prolongadas y electroshocks en una institución privada que recibía financiamiento del gobierno y era regulada por el estado de Massachusetts en Estados Unidos. El Relator Especial sobre la tortura expresó en televisión estadounidense que las prácticas

documentadas en el informe constituían tortura.¹⁹⁵ En el Seminario de Expertos sobre Tortura, auspiciado por Naciones Unidas, los participantes concluyeron que los “Estados tienen la obligación de asegurar que las instituciones de salud públicas y privadas no inflijan tortura o malos tratos.”¹⁹⁶ En el caso *Ximenes Lopes*, la Corte Interamericana, encontró de manera similar que los gobiernos pueden ser responsables de incumplir la protección contra tortura en instituciones psiquiátricas privadas.¹⁹⁷

La práctica de las sujeciones físicas permanente, tal como se lleva a cabo en las instituciones mexicanas, puede elevarse al nivel de la más estricta definición de la tortura. El uso de restricciones físicas a largo plazo es una práctica que trae consigo un alto grado de sufrimiento y también que puede provocar o resultar en la indefensión total de la víctima. Las sujeciones prolongadas no pueden tener lugar sin un acto intencional perpetrado por días, meses o años. Como mínimo, el uso de sujeciones físicas prolongadas constituye un trato degradante e inhumano, en clara violación de la Convención contra la Tortura. Cuando tales prácticas cumplen con los cuatro elementos requeridos por la Convención contra la Tortura, el uso de las sujeciones físicas prolongadas en la institucionalización de niños o adultos con discapacidad puede constituir nada menos que tortura.

F. Detención Arbitraria

La legislación mexicana no proporciona estándares internacionales de derechos humanos necesarios para proteger a individuos contra detenciones arbitrarias. Ante la ausencia de tales protecciones legales, toda persona sujeta al internamiento involuntario es también sujeta a detención arbitraria, en violación al artículo 14 de la CDPD y del artículo 7 (3) de la Convención Americana. En la práctica, un gran número de personas que están internadas bajo la designación de “voluntarias” son también sujetas de detención arbitraria. Encontramos que muchas de las personas cuyo ingreso se considera como “voluntario” son ingresadas por miembros de su familia. Esta práctica generalizada viola incluso los más básicos requerimientos de la normatividad mexicana en salud mental.

Uno de los principios fundamentales de la CDPD es el reconocimiento de “la autonomía e independencia individual incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”¹⁹⁸ y una de las más fundamentales decisiones que una persona puede tomar es decidir el lugar donde vive y recibe tratamiento. Esto se encuentra vinculado a otra disposición fundamental de la CDPD, el derecho a “la participación plena y efectiva en la sociedad.”¹⁹⁹

Según el artículo 14 de la CDPD, los gobiernos “asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, no se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley [...]”²⁰⁰ De manera más importante, el artículo 14 establece que “la existencia de una discapacidad no justifi[ca] en ningún caso una privación de la libertad.”²⁰¹ La OACNUDH ha establecido que la CDPD no prohíbe los internamientos involuntarios mientras los estándares para la detención sean

neutrales respecto a la discapacidad (es decir, se debe aplicar lo mismo para personas con y sin discapacidad):

Deben abolirse las normas que autorizan el internamiento en una institución de las personas con discapacidad en razón de ésta y sin su consentimiento libre e informado. [...] Esto no debe interpretarse en el sentido de que las personas con discapacidad no puedan ser legalmente internadas para su atención y tratamiento o privadas preventivamente de libertad, sino que el fundamento jurídico que determina la restricción de libertad debe estar desvinculado de la discapacidad y definido sin referencia a ésta, de manera que se aplique a todas las personas en igualdad de condiciones.²⁰²

Al hacerlo, la CDPD provee un estándar más estricto para la internación psiquiátrica que la permitida anteriormente en los Principios de Salud Mental de Naciones Unidas.²⁰³

El artículo 14 de la CDPD deja muy claro que “las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención [...]”.²⁰⁴ A pesar de que la CDPD requiere de estándares neutrales desvinculados de la discapacidad para el internamiento, mantiene protecciones procedimentales previamente existentes para evitar la detención arbitraria. De acuerdo con la normativa internacional de derechos humanos, esto incluye el derecho a ser oído por una autoridad independiente e imparcial antes de que una persona sea internada, el derecho de una persona a recibir asesoría para objetar su internamiento, y el derecho a presentar pruebas, tales como la vista de un profesional independiente de la salud mental.²⁰⁵

Las protecciones establecidas en el artículo 12 de la Convención también deben ser tomadas en consideración para el internamiento psiquiátrico. Tal como se describe más adelante, el artículo 12 exige el reconocimiento del derecho de la persona para tomar decisiones por sí misma. Cuando una discapacidad limita la habilidad de una persona para tomar decisiones, la CDPD requiere medidas positivas para brindar el “apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.”²⁰⁶ Esto puede implicar ayudar a una persona a identificar alternativas significativas diferentes a la institucionalización y respetar su derecho a tomar tales decisiones.

La NOM-025 rige los internamientos psiquiátricos a lo largo del país.²⁰⁷ La Norma fue específicamente elaborada con posterioridad a los Principios de Salud Mental de Naciones Unidas.²⁰⁸ Ahora que los estándares para la internación psiquiátrica se han hecho aún más estrictos que los contenidos en los Principios de Salud Mental de Naciones Unidas, los nuevos estándares de la CDPD han sustituido los previamente autorizados. Precisamente, DRI encontró en nuestro informe de 2000 que la normativa mexicana de salud mental nunca cumplió los requisitos del derecho internacional exigidos por los antiguos estándares de Naciones Unidas.²⁰⁹ De acuerdo con el artículo 12, la NOM-025 no incluye elementos para que la capacidad jurídica de los individuos sea respetada ni para proporcionar el apoyo en el proceso de toma de decisiones.

La normativa mexicana no prevé disposiciones relacionadas con la revisión y supervisión independiente del internamiento psiquiátrico. De conformidad con la NOM-025, el internamiento involuntario sólo exige la aprobación por escrito de un psiquiatra y de un familiar o tutor.²¹⁰ La NOM-025 no exige supervisión judicial alguna del proceso civil de internamiento, no existe mecanismo alguno que demande una revisión del internamiento inicial y no hay tampoco procesos de revisión periódica del internamiento. Una vez que una persona es ingresada por la familia y el psiquiatra, puede permanecer en una institución de por vida.

Llevé a mi esposa al Hospital San Rafael. Tuve que ir al Ministerio Público. Me pidieron una firma del psiquiatra con un diagnóstico. No me pidieron más explicaciones sobre lo que pasó. Sólo querían que les probara que había llevado a mi esposa al hospital y que los doctores firmaron los papeles. Supongo que querían demostrar que no se trataba de un secuestro. Miembro de Voz Pro Salud, octubre de 2009

La NOM-25 exige que los hospitales informen al Ministerio Público sobre el internamiento y “evolución” del caso, pero no exige que el Ministerio Público evalúe o apruebe el internamiento.²¹¹ Las autoridades en salud mental nos dijeron que la notificación al Ministerio Pública es hecha para ayudar a localizar individuos bajo sospecha de conducta criminal. Las autoridades de las instituciones explicaron que en la práctica, no se otorgan detalles de los casos al Ministerio Público que les permita hacerse de una opinión independiente y que las actualizaciones no son regularmente informadas. El director del Samuel Ramírez Moreno informó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que en su experiencia, ningún funcionario del Ministerio Público había solicitado información adicional o había cuestionado su decisión respecto a un internamiento psiquiátrico involuntario.

La normativa mexicana exige que revaloraciones clínicas sean realizadas periódicamente de cada caso por las autoridades médicas de la institución.²¹² Ésta revisión no es realizada por una autoridad independiente como lo exige el derecho internacional. La revisión es completamente de naturaleza médica y no exige alguna evaluación de peligrosidad o de otro tipo de estándares relativos a la detención involuntaria.

El tratamiento voluntario no es la forma principal en la que admitimos pacientes porque ellos no quieren estar aquí. Normalmente, la familia los ingresa. Ninguna otra autoridad está involucrada en la admisión. Es la familia, más un psiquiatra o un doctor. Autoridades en el CAISAME E.P. Guadalajara



Fotografía de Disability Rights International, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

Autoridades en el Fray Bernardino (institución de estancia breve) y en muchas de las instituciones de estancia prolongada que visitamos, informaron que la mayoría de los individuos internados en las instituciones eran considerados “voluntarios.” Con excepción del Fray Bernardino, que exige la firma de la persona que ingresa como paciente voluntario, muchas de las instituciones aceptan individuos como voluntarios si éstos son llevados por sus familiares. Esta práctica común viola los preceptos fundamentales de la normativa mexicana. El derecho mexicano permite la admisión voluntaria en una institución a “solicitud del usuario.”²¹³ En la práctica, las autoridades de instituciones de estancia prolongada explicaron que la gente llevada por sus familiares e ingresada como “voluntaria” no es libre de marcharse.

La falla en respetar la elección de una persona sobre su ingreso a un hospital, así como la aceptación del consentimiento de la familia para la admisión de un familiar a la institución, crea enormes peligros para las personas con discapacidad. En el Fray Bernardino, las autoridades nos informaron que pueden pasar por alto las objeciones de un familiar respecto al internamiento voluntario, si logran encontrar a otro familiar que esté de acuerdo con el dicho internamiento. En El Batam, el director expresó su profunda preocupación por las personas detenidas en la institución a pesar de las objeciones de su personal médico o psiquiátrico. “Le explicamos a las familias que la ley no nos permite admitir a ciertos pacientes,” explicó, “pero las familias se quejan con el gobierno local. Entonces las autoridades nos obligan a admitir pacientes. No podemos decir ‘no.’” En algunos casos, el director de El Batam dijo que las autoridades los obligan a admitir abandonados sin familias simplemente porque no tienen otro lugar donde ir, independientemente de si necesitan o no tratamiento psiquiátrico.

G. Tutela, Capacidad Jurídica y Decisión

El Estado toma todas las decisiones por los abandonados. Dependen del director del hospital. Yo soy responsable. *Director de El Batam*

Una vez en el hospital, los doctores toman todas las decisiones sobre los pacientes. Los pacientes tienen que colaborar con nosotros. Suena un poco autocrático, pero se trata de una institución. *Director del Hospital Samuel Ramírez Moreno*

Somos tutores legales de todos quienes aquí se encuentran... No tenemos que pasar por proceso legal alguno. *Directora de Fraternidad sin Fronteras*

Si alguna persona que vive en alguno de los albergues de la Ciudad de México quiere tener sexo, yo tengo que decidir si es consensual y seguro. Me corresponde a mí decidir por todos. Tienen discapacidades, así que es muy difícil. *Coordinadora de operación del Sistema de Centros de Atención e Integración Social del Distrito Federal (CAIS) para 2,700 personas*

La normativa mexicana sobre tutela y capacidad jurídica está muy por debajo de las exigencias del derecho internacional de los derechos humanos. En la práctica, lo que observamos en las instituciones, pone de manifiesto que incluso las protecciones mínimas otorgadas por el derecho mexicano a las personas detenidas en las instituciones son frecuentemente ignoradas. Independientemente si la persona es técnicamente admitida como paciente "voluntario" o "involuntario," la colocación en una institución en México, para la gran mayoría de las personas, acarrea consigo la pérdida total de los derechos garantizados en el artículo 12 de la CDPD.

La capacidad de una persona para tomar decisiones acerca de su vida es tan fundamental que se encuentra contemplada por la CDPD, específicamente en el artículo 12 que establece el "derecho en todas partes al reconocimiento de [la] personalidad jurídica." La CDPD reconoce que "las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida."²¹⁴ La visión tradicional de la capacidad jurídica es que algunas personas con discapacidad mental son incapaces de tomar *cualquier* decisión sobre sus vidas. Los sistemas jurídicos tradicionales sujetan a las personas bajo la llamada "tutela plena," en la que otra persona es designada para tomar decisiones sobre sus vidas. Una vez hecho esto, las personas algunas veces son privadas de su libertad y puestas en una institución, y el resultado es que la internación es considerada "voluntaria" porque el tutor aprobó el internamiento. Por esta razón, el artículo 12 y el artículo 14 de la CDPD están tan estrechamente vinculados. La Corte Europea de Derechos Humanos ha enfatizado la necesidad de salvaguardias en el procedimiento para proteger contra la privación tanto de la capacidad jurídica como de la libertad.²¹⁵ El artículo 12 de la CDPD está diseñado para permitir a las personas con discapacidad mantener el máximo control posible de sus vidas, aún si tienen algunas limitaciones en su capacidad para comprender o comunicar sus decisiones.

La CDPD reconoce que incluso las personas con impedimentos mentales severos conservan cierta habilidad para tomar decisiones. Los individuos con discapacidad psiquiátrica, por ejemplo, pueden pasar por breves periodos durante una crisis, en los que tienen dificultad para tomar decisiones, pero casi siempre vuelven a un estado mental donde pueden tomar decisiones que les gustaría que fueran ejecutadas más adelante, durante una crisis. Aún si una persona tiene una discapacidad intelectual que limite su comprensión sobre asuntos complejos, casi todas las personas con discapacidad mantienen cierta capacidad para tomar decisiones y expresar sus preferencias si reciben ayuda para entender los problemas y comunicar sus puntos de vista.

La CDPD apoya un enfoque innovador que es nuevo para muchos sistemas jurídicos del mundo. Cuando una persona tiene dificultades para tomar decisiones, la CDPD exige una alternativa distinta a la de que un tribunal simplemente nombre a un tutor para que éste tome la decisión en lugar del individuo. La Convención exige a los gobiernos "adoptar[r] las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica."²¹⁶ Esto puede implicar que una persona con discapacidad elija a un amigo, familiar o incluso a un miembro de confianza dentro del personal de la institución para que le asista al tomar una decisión. Para evitar conflictos de interés o coerción,



Fotografía de Eugene Richards, Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno, marzo 2010

la CDPD requiere “se proporcionen salvaguardas adecuadas y efectivas.”²¹⁷ Tales salvaguardas deben ser “proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona” de manera que cada decisión importante, por ejemplo, sea sujeta a revisión “por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial.”²¹⁸ Si el individuo no es capaz de tomar una decisión de manera independiente, todas las restricciones a su derecho a ejercer su capacidad jurídica deben “respet[ar] los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona.”²¹⁹

En México, sin embargo, el gobierno federal no tiene la facultad para regular la capacidad jurídica o la tutela debido a que éstos son considerados asuntos locales y, por ende regulados por los estados.²²⁰ Cada estado tiene sus propias leyes respecto a la capacidad jurídica y la tutela.²²¹ Sin embargo, en diversos aspectos, muchos de los estados tienen similitudes con las leyes de capacidad jurídica y tutela del Distrito Federal. Las leyes de los 32 estados de México fueron recientemente revisadas por *Rehabilitation International et al* (RI), que encontraron muchas lagunas en las leyes mexicanas de tutela. El estudio encontró que las leyes y regulaciones en México contienen “lenguaje más o menos discriminatorio” que tiene por objeto limitar la capacidad jurídica.²²² La definición de capacidad varía de estado a estado, pero el lenguaje usado es generalmente “ambiguo y discriminatorio.”²²³ La definición también varía dependiendo de si la discapacidad de la persona es psicosocial, intelectual, sensorial o física.²²⁴

Conforme al derecho mexicano, el “juicio de interdicción” es el proceso legal para declarar y asignarle un tutor a una persona con discapacidad.²²⁵ En la mayoría de los casos, de acuerdo con el estudio de *Rehabilitation International et al.*, el juicio de interdicción sólo tiene lugar después de que el tutor ha sido ya designado y la persona con discapacidad objeta la designación del tutor.²²⁶ En consecuencia, la designación de un tutor y la subsecuente negación de sus derechos no exigen prácticamente un procedimiento acorde con el debido proceso sino hasta después del hecho. Es más, aún si la persona con discapacidad objeta la designación del tutor y se sujeta a un formal “juicio de interdicción,” le es dada poca oportunidad para participar en el proceso y a veces ni siquiera sabe que se le ha puesto bajo tutela.²²⁷ De acuerdo con el estudio legal realizado por *Rehabilitation International*, el tutor es casi siempre designado a la persona con discapacidad durante el “juicio de interdicción” sin siquiera resolver haber resuelto en primer lugar, si la tutela es apropiada.²²⁸

En la mayoría de los estados, de acuerdo con el análisis de RI, cuando una persona es puesta bajo tutela, “todos los actos legales llevados a cabo por personas con discapacidad son nulos e inválidos” y “todas las decisiones jurídicas deben ser tomadas por el tutor.”²²⁹ De conformidad con la mayoría de las leyes estatales, “el tutor debe pedir permiso al juez competente para llevar a cabo ciertos actos jurídicos, sin embargo, la voluntad de la persona con discapacidad en cuestión no es consultada ni solicitada en ningún momento.”²³⁰ Como *Rehabilitation International* concluyó, las leyes estatales mexicanas no brindan las protecciones exigidas por la CDPD.

Cuando México ratificó la CDPD, lo hizo con una “declaración interpretativa” que establece que si la legislación nacional ofrece una mayor protección que la exigida por el derecho internacional, el derecho mexicano será el vinculante.²³¹ Como algunos comentaristas han señalado, la declaración de México proporciona nada más que la garantía, ya establecida en la CDPD, de que “[n]ada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan estar contenidas en la legislación de un Estado Parte [...] en vigor en dicho Estado.”²³²

Sin embargo, en realidad la práctica mexicana se encuentra muy por debajo de la CDPD y del propio derecho interno del país. Nuestros resultados fueron similares en la Ciudad de México y en las instituciones del Estado de México, Puebla, Veracruz, Jalisco y Oaxaca. Una vez que una persona es ingresada en una institución psiquiátrica o cualquier otra institución, los investigadores de DRI y de la CMDPDH encontraron que ello implica una negación casi total de los derechos para tomar cualquier decisión sobre atención médica o sobre cualquiera de las otras actividades básicas de la vida diaria. La mayor queja que recibimos de los pacientes era que estaban encerrados y que no podían salir, sin importar si eran considerados "voluntarios" o habían pasado por cualquier tipo de proceso legal en su ingreso. Una vez en la institución, las personas informaron a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que no se les permite elegir cuándo levantarse y cuándo ir a la cama, cuándo comer, y qué hacer durante el día. No se da elección a las personas respecto al tratamiento médico o psiquiátrico. En la gran mayoría de los casos, parece que no se les ocurrió a los profesionales de la salud mental informar o preguntar a los pacientes sobre las decisiones referentes a su tratamiento.

La institución toma las decisiones referentes a la atención médica. Tenemos un comité... pero nadie más que las autoridades médicas están involucradas en las decisiones relativas al tratamiento médico. La familia firma un formulario de admisión que nos permite gestionar toda la atención. – *Director de CAISAME E.P. Guadalajara*

En muchos casos, el acto de ser internado en una institución puede resultar en pérdidas irreversibles. Dos mujeres detenidas en las instituciones informaron a los investigadores que como resultado del internamiento en una institución, habían perdido contacto con sus hijos. En el Nieto, el director informó a los investigadores de DRI y de la CMDPDH que le retirarían su hijo a una mujer embarazada para ponerlo en adopción, debido a que esta mujer se encontraba internada en la institución. Cuando los investigadores presionaron al director para saber si alguna mejora en su condición podría hacer una diferencia en el resultado de este caso, el director dejó en claro que la decisión estaba enteramente en manos de las autoridades de la institución. También dejó claro que su internamiento actual era una justificación adecuada para que el niño le fuera retirado, sin importar si su estado mental mejoraba o no para cuando naciera el bebé.

La directora de Fraternidad sin Fronteras informó que cuando los niños son abandonados en la institución, el director se convierte en su tutor. Cuando los niños tienen familia, pero es

demasiado pobre para cuidar de ellos, los padres mantienen la tutela de sus hijos. Los adultos sin familia o los abandonados se convierten en “muebles” de la institución.

En la práctica, la facultad de las autoridades para tomar decisiones sobre la vida de un paciente está basada en la percepción y en el hecho de que las autoridades médicas y psiquiátricas pueden determinar que *cualquiera* persona en la institución es incompetente y no tiene derecho a tomar decisiones.

H. Acceso a la Justicia

El artículo 13 de la CDPD exige a los gobiernos “asegurar [...] que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás.”²³³ El derecho de acceso a la justicia desempeña un papel fundamental en el derecho de las personas a la capacidad jurídica y al derecho a la libertad y a la seguridad de acuerdo con la CDPD. Cuando la capacidad jurídica de una persona es objeto de evaluación o cuando la persona está internada en un hospital psiquiátrico en forma involuntaria, la ley internacional requiere que se haga den conformidad con la ley y las garantías procesales. Por lo tanto, las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso a la justicia como aquellas personas sin discapacidad. El fracaso de cumplir incluso con las protecciones mínimas de tutela de la propia ley mexicana, por no mencionar la falta de salvaguardas para proteger la capacidad jurídica tal como lo exige el artículo 12 de la CDPD, deja a las personas internadas en las instituciones, vulnerables a una gama mucho más amplia de abusos.

El acceso a la justicia es también especialmente importante para las personas internadas en instituciones debido a que están particularmente en riesgo de sufrir abuso o violaciones a otros derechos. A fin de asegurar este derecho, acciones positivas son necesarias para promover la capacitación y la sensibilización de quienes trabajan en la administración de justicia y del personal médico.²³⁴ Las personas con discapacidad deben ser capaces de denunciar los casos de abuso y negligencia tanto en las instituciones como en la comunidad. En vez de tomar las previsiones necesarias para garantizar el derecho de acceso a la justicia para las personas detenidas en las instituciones de México, este derecho este es negado sistemáticamente.

VII. Obligaciones de México de conformidad con el Derecho Internacional

Como país que ratificó la Convención Americana, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), y la Convención contra la Tortura de las Naciones Unidas, México ha reconocido la vinculación jurídica del derecho internacional de los derechos humanos. De conformidad con la Convención Americana, los gobiernos se comprometen a “respetar” el derecho internacional y a “garantizar” su aplicación a través de “medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos [los] derechos y libertades.”²³⁵ De

conformidad con la Convención Americana, la protección contra la discriminación, la detención arbitraria, tortura, penas o tratos inhumanos o degradantes, debe ser aplicada en forma plena. Si los derechos son violados, las reparaciones individuales deben establecerse. En el caso de abusos que alcancen el nivel de la tortura, la Convención contra la Tortura exige que las violaciones sean sancionadas conforme a la vía penal.

La CDPD exige a los gobiernos “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad.”²³⁶ Ello incluye “adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la [CPDP].”²³⁷ Además de aprobar nuevas leyes, la CDPD obliga a México a “modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.”²³⁸

De acuerdo con la Convención Americana y la CDPD, México está obligado a tomar medidas inmediatas para poner fin a las condiciones abusivas y peligrosas que observamos en las instituciones. El hacer efectivos estos derechos requerirá inversión en nuevos recursos, y el derecho internacional obliga a México a destinar los fondos necesarios para la plena realización de estos derechos.

México debe reconocer el derecho de todas las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica y a tomar decisiones básicas sobre su vida, tal como lo exige el artículo 12 de la CDPD. Los principios de toma de decisiones y autonomía, establecidos por el artículo 12 de la CDPD, exigen un cambio fundamental en la percepción existente acerca de las personas con discapacidad. En lugar de ser meramente sujetos protegidos por la ley, o destinatarios de servicios, las personas con discapacidad son poseedores de derechos con responsabilidad y oportunidad de tomar decisiones sobre sus vidas. En lugar de asumir que las personas con discapacidad no son capaces de tomar decisiones o ejercer sus derechos, el gobierno tiene la obligación positiva de proporcionar el apoyo necesario para ayudar a las personas con discapacidad a tomar decisiones sobre sus vidas.

La protección contra la discriminación conforme a la Convención Americana, y el derecho a la integración a la comunidad según el artículo 19 de la CDPD, exigen una amplia transformación de los servicios de salud mental y del sistema de seguridad social con el objeto de asegurar que los niños puedan crecer en la comunidad con sus familias y que los adultos con discapacidad no sean relegados de por vida a la segregación social. El derecho internacional reconoce que los recursos en cualquier sociedad son limitados y que la implementación de planes de reforma puede tomar tiempo. Aun cuando los gobiernos deben tomar medidas para “lograr progresivamente”²³⁹ la efectividad de los derechos, tienen la obligación positiva inmediata de adoptar medidas de acción “deliberadas, concretas y orientadas”²⁴⁰ hacia la plena realización de los mismos.

Los preceptos de la CDPD que exigen rendición de cuentas y participación pública en la implementación a nivel nacional se han considerado como algunos de los elementos de mayor relevancia en la nueva Convención.²⁴¹ El Comité de la CDPD no ha establecido aún directrices

detalladas para que los gobiernos puedan tomar medidas hacia el cumplimiento de la obligación de planificar e implementar el derecho a la integración comunitaria, a pesar de que tales directrices y puntos de referencia serían de gran ayuda. Los lineamientos de otros órganos de supervisión sobre las obligaciones de los gobiernos de planear e implementar el derecho a la salud se encuentran disponibles.²⁴²



Fotografía de Eugene Richards, Hospital de Salud Mental Dr. Víctor M. Concha Vazquez, marzo 2010

Recomendaciones

Las recomendaciones de DRI se encuentran disponibles en www.disabilityrightsintl.org. Las recomendaciones del informe del año 2000 de Mental Disability Rights International también son publicadas en nuestro sitio web, proporcionando asesoría más detallada sobre la reforma del sistema de salud mental.

Para que México cumpla con sus obligaciones conforme al derecho internacional, recomendamos lo siguiente.

1. **El derecho a la integración a la comunidad debe establecerse en las leyes mexicanas de conformidad con los requisitos del artículo 19 de la CDPD.** Dicha normativa debe obligar a las autoridades a crear un sistema de atención comunitaria que permita que personas con discapacidad puedan tomar decisiones significativas para que vivan en la comunidad con opciones iguales a las de los demás. Como lo exige la CDPD, esta ley debe obligar a los gobiernos federales y locales a implementar estos derechos.²⁴³

2. **Planes integrales deberán elaborarse con el objeto de integrar e incluir a todas las personas con discapacidad en la comunidad.** Los planes de reformas en México deberán ir acompañados de medidas de acción, calendario de trabajo y financiamiento. Los derechos consagrados o planes de reforma resultan inútiles mientras no sean acompañados de planes de implementación que puedan ser supervisados en el transcurso del tiempo (véase artículo 33 de la CDPD). Según el artículo 4(3) de la CDPD, las organizaciones formadas por personas con discapacidad deben estar involucradas activamente en el desarrollo, la implementación y la supervisión de los planes para la reforma (lo cual debe incluir específicamente la participación de las organizaciones creadas por personas con discapacidad psicosocial e intelectual, quienes son las más segregados de la sociedad en las instituciones). Los planes de reforma deben identificar las autoridades responsables de llevar a cabo las actividades destinadas a la creación de programas comunitarios. Dichos planes deben presentarse con planes de trabajo. El costo de cada etapa deberá establecerse con anterioridad, y el gobierno deberá identificar fuentes de financiamiento para pagar los servicios en cada etapa. Los programas de apoyo deberán incluir:
 - a. Apoyo para familias con niños con discapacidad y para adultos que decidan continuar viviendo con sus familias;
 - b. Educación adecuada en un ambiente que integre a niños con discapacidad;
 - c. Apoyo para que adultos vivan de forma independiente, incluyendo vivienda para personas con discapacidad;
 - d. Apoyo a los ingresos de forma tal que permitan una vida independiente, humana y decente;

- e. Servicios de salud mental en la comunidad, las personas no deberían de verse en la necesidad de viajar desde lejos para recibir servicios de salud mental ni ingresar en instituciones para recibir atención que pudieran recibir en su propia comunidad;
- f. Servicios sociales y médicos de carácter comunitario;
- g. Apoyo entre pares;
- h. Protección de los derechos e incidencia en la comunidad, y
- i. Apoyo para la toma de decisiones de personas con discapacidad en la comunidad. Además de proporcionar a las personas que reciben servicios, el apoyo que necesitan para tomar decisiones sobre su cuidado, los mismos servicios deben estar planificados cuidadosamente para responder a las necesidades de los individuos a quienes sirven.

La falta de una familia que brinde apoyo a una persona con discapacidad en la comunidad, ya no debe ser aceptada como una razón para relegar a una persona a la segregación de la sociedad.

A medida que México establezca nuevos servicios comunitarios, no se deberá cometer el error de simplemente convertir las instituciones grandes a pequeñas, o construir nuevas viviendas en las instalaciones de las instituciones ya existentes. Las investigaciones han demostrado que, incluso cuando son más limpias y nuevas, las instituciones más pequeñas no conceden los beneficios de ambientes más integrados e inclusivos²⁴⁴. Además de que son compatibles con los requisitos de artículos 19 y 12 de la Convención, los servicios sociales en los ambientes más inclusivos que reflejen las opciones de los participantes han demostrado que proporcionan mejores resultados para las personas con discapacidad.²⁴⁵

Existe una amplia experiencia internacional y las ayudas disponibles para México sobre cómo planear e implementar la reforma de su sistema de salud mental y social para avanzar hacia la plena integración comunitaria de los adultos con discapacidad.²⁴⁶ Recientemente la Organización Mundial de la Salud ha recopilado información sobre las mejores prácticas de la experiencia internacional, las cuales proporcionan una orientación para los países de todos niveles de desarrollo sobre los pasos que pueden tomar para llegar a la reforma del sistema de salud mental.²⁴⁷ Dado el carácter limitado de México, respecto a los recursos financieros y profesionales en muchas partes del país, los modelos de salud mental que enfatizan el apoyo entre pares y otros apoyos sociales pueden ser particularmente valiosos.²⁴⁸ En los últimos años, se han logrado avances en el desarrollo de los modelos “orientados a la recuperación,” los cuales son modelos de atención basados en la comunidad y enfatizan la importancia de la libre elección.²⁴⁹

3. Los nuevos internamientos de niños en instituciones deben llegar a su fin – Para implementar el artículo 23(5) de la CDPD, los planes para la eliminación de las instituciones de niños y el apoyo de las alternativas para niños con discapacidad en la comunidad deben de ser establecidos. Como una estrategia para lograr la plena realización del derecho a la protección de todas las personas con discapacidad contra la

segregación inadecuada de la sociedad, consagrado en el artículo 19, se recomienda también dar prioridad a niños con discapacidad. Si México puede cerrar la puerta a cualquiera de las nuevas colocaciones de niños en instituciones, el país dará un importante paso estratégico hacia una confianza más amplia en un sistema de tratamiento segregado para todas las personas con discapacidad. México debe adoptar una legislación que impida la institucionalización de niños con discapacidad en una fecha específica y públicamente declarada, a partir de la cual todos los niños con discapacidad deberán tener acceso a un ambiente humano, familiar y seguro. Si no es posible que los niños estén bajo el cuidado de su familia nuclear o lejana, deben ser implementados programas de familias sustitutas. Los niños son extremadamente vulnerables a abusos y a un incremento de discapacidad si son internados en instituciones. Una vez que se han roto los lazos familiares, la futura integración al seno familiar de niños con familia se torna más complicada. Para evitar tales peligros, México debe crear inmediatamente alternativas basadas en la familia en lugar de instituciones.

Existen una gran cantidad de recursos materiales para orientar a México sobre la creación de servicios comunitarios, apoyo a las familias de los niños con discapacidad, y un plan para cerrar las instituciones de niños con discapacidad.²⁵⁰ Las Directrices Internacionales para el Cuidado Alternativo de Niños y Niñas, proporciona un marco de principios y objetivos para la reforma de los servicios para los niños.²⁵¹

- 4. Deben de establecerse salvaguardas y mecanismos de supervisión para proteger los derechos de los niños y adultos internados en instituciones o que reciben apoyo de los programas comunitarios** – El artículo 16 de la CDPD exige a los gobiernos la creación de mecanismos de supervisión independientes que protejan contra la explotación, violencia y abuso. Estos mecanismos de seguimiento son importantes para lograr la protección de los niños y adultos en programas comunitarios y en familias sustitutas, así como aquéllos que se encuentran en instituciones. Según lo dispuesto por el artículo 16(2) los mecanismos de supervisión deberán tener en cuenta la edad, el género y la discapacidad del individuo. Para la efectiva supervisión:
 - a. Debe crearse un registro de niños en instituciones. Asimismo tiene que crearse un sistema que dé seguimiento a admisiones, egresos y transferencias de niños y adultos entre instituciones o de instituciones a otros lugares, de manera tal que los niños no puedan desaparecer de la sociedad; la información relativa al número total y a las características de las personas que reciben servicios debería ser publicada (esto también ayudará en gran medida para la planificación y el mejoramiento de los servicios y de la reforma).
 - b. Los sistemas de monitoreo y supervisión deben operar de manera independiente a los del sistema de seguridad social.
 - c. Un sistema de registro y de certificación deberá ser establecido para asegurar que nadie sea colocado en una institución o programa comunitario que no satisfaga los

estándares mínimos de atención y de plena supervisión. Claramente los derechos establecidos deberán ser adoptados para todas las personas que reciben atención en las instituciones o programas comunitarios. Estos derechos deberán ser publicados, en lugares a la vista, en todas las instituciones y programas, con un lenguaje sencillo y en forma tal que puedan ser entendidos (incluyendo publicaciones en formatos alternos para personas con impedimentos sensoriales). Estos derechos deben ser explicados a los usuarios del sistema de salud.

- d. Las quejas y procedimientos de reclamación deberán ser establecidos para personas que reciben servicios o para sus representantes personasl que puedan ser designados por estos individuos. El sistema debe asegurar la investigación justa e imparcial de las quejas en forma que se proteja en contra de represalias. Un modelo es crear un *ombudsman* independiente con la responsabilidad de manejar la función de quejas/reclamaciones; el acceso de defensores jurídicos y no jurídicos deberá estar disponible cuando no tengan éxito otros medios d respuesta a las quejas.
- e. Desarrollar un proceso para la investigación independiente, profesional y completa de informes de abuso físico y sexual y para el monitoreo y seguimiento de lesiones graves, incluyendo lesiones de origen desconocido, enfermedades y todas las muertes
- f. Toda la información sobre los derechos, procedimientos de quejas y servicios de incidencia deben ser accesible y apropiada para las personas con discapacidad física, sensorial o mental. Los órganos de supervisión independientes deben tener facultades para realizar visitas regulares y sin previo aviso a instituciones y programas.
- g. Deberán establecerse programas especializados en género y edad que sean sensibles a las condiciones particulares de niños y mujeres con discapacidad; estos servicios deben atender al trauma causado, y ser sensibles a las necesidades de los sobrevivientes del abuso.
- h. Las conclusiones de los informes de los órganos de supervisión deben hacerse públicas.
- i. Las personas con discapacidad y sus organizaciones representantes deben recibir entrenamiento y fondos para participar en programas de monitoreo independiente; con el objeto de asegurar la inclusión de todos los interesados, los programas deben llegar especialmente a las personas con determinados tipos de discapacidades atendidas por programas en particular.
- j. Al preparar su informe al Comité de la CDPD, los representantes de las comisiones nacionales o estatales de derechos humanos deberán esforzarse para visitar todas las instituciones en México.

Recomendamos la creación de mecanismos de supervisión independientes a nivel nacional y local.

5. **Evitar el lanzamiento de las personas con discapacidad a la comunidad sin acceso a servicios.** En muchas partes del mundo, los gobiernos han utilizado al mandato legislativo como pretexto para cerrar instituciones y ahorrar dinero sin crear alternativas comunitarias. Debe ser evitado el cierre brusco de instituciones. El lanzamiento de los pacientes puede crear peligros que amenacen la vida de los mismos. Durante la transición hacia un sistema comunitario, el gobierno deberá mantener a las instituciones hasta que las alternativas comunitarias sean creadas. A pesar de que el cierre de instituciones puede generar ahorros, los gobiernos no deben esperar tales ahorros en los primeros años de reforma.

6. **Deben ser inmediatamente erradicados los abusos que atentan contra la vida y la tortura, incluyendo el abuso del uso de sujeciones.** Es necesario llevar a cabo acciones urgentes que protejan a los individuos detenidos en instituciones de la tortura y de abusos que atenten contra su vida. Una legislación aplicable debe ser adoptada para garantizar estándares mínimos de atención y protección contra daños en instituciones y programas comunitarios. El uso de sistemas de sujeción físicos y químicos debe ser regulado estrictamente según las normas aceptadas internacionalmente como medida de seguridad temporal que protege contra daño inmediato e inminente. La sujeción no debe usarse como tratamiento o por la conveniencia administrativa del personal. El personal profesional debe ser capacitado en tratamiento y cuidado necesarios para evitar el uso de sujeciones físicas. Lo anterior puede implicar la contratación de más personal en las instituciones de estancia breve, pero estas reformas no justifican nuevas inversiones para la construcción de otras instituciones. Las personas que han sufrido tortura con el uso de sistemas de sujeción prolongada tienen el derecho a reparaciones del daño en términos del derecho internacional. El gobierno de México debe destinar prioritariamente financiamiento para permitir a estas personas el acceso a vivienda y servicios en la comunidad que les permita vivir de forma segura e independiente.

7. **Deben evitarse nuevas inversiones en infraestructura o en construcción de instituciones.** Si las instituciones representan inseguridad inminente, deberán establecerse medidas necesarias para proteger la vida de las personas. Las grandes inversiones de capital en nuevas infraestructuras, no pueden ser, sin embargo, justificadas. En cambio, los gobiernos deben proporcionar el apoyo necesario para la transferencia de los individuos a un ambiente seguro en el seno de su comunidad. Los nuevos programas basados en la construcción de instituciones que segreguen a las personas de la sociedad no son compatibles con el artículo 19 de la CDPD.

Cuatro décadas de trabajo para mejorar las condiciones de vida de niños con discapacidad en instituciones nos ha enseñado una mayor lección: No existen “buenas instituciones.” – *Gunnar Dybwad, padre fundador del movimiento internacional por la inclusión*

La experiencia internacional ha demostrado los continuos peligros de invertir en instituciones.²⁵² Como señaló *Save the Children*: “[la] existencia misma de las instituciones alienta a las familias a colocar a sus hijos bajo su cuidado, y aleja a los financiamientos de los servicios que podrían apoyar a los niños a desarrollarse dentro de las familias y las comunidades.”²⁵³

- 8. Las reformas legales y grandes cambios en la concepción y en la práctica, son necesarios para proteger el derecho de personas con discapacidad a tener su capacidad jurídica, para incentivar el apoyo en la toma de decisiones y proteger a los individuos contra detenciones arbitrarias** – De conformidad con el artículo 12 de la CDPD el derecho de las personas con discapacidad para gozar de capacidad jurídica debe ser protegido por la legislación mexicana. Con el objeto de fortalecer el potencial de este grupo para tomar decisiones significativas deben crearse programas que, al momento, provean apoyo en la toma de sus decisiones. Ello incluye la capacitación de salud mental y de seguridad social en todos los niveles, desde las personas que diseñan las políticas públicas en la materia, al personal en instituciones y programas comunitarios. Las disposiciones jurídicas en materia de salud y procedimientos de internamiento psiquiátrico deben ser revisadas en su totalidad a fin de que éstas sean compatibles con los artículos 12 y 14 de la CDPD y se garantice que las personas no serán detenidas arbitrariamente.
- 9. Debe garantizarse el acceso a la justicia.** Las personas con discapacidad, especialmente las personas internadas en las instituciones, deben recibir el apoyo individual y la representación legal que necesitan para garantizar que su derecho de acceso a la justicia, protegido por el artículo de la 13 CDPD, sea garantizado. Los derechos a decidir y tener capacidad jurídica, como establece el artículo 12 de la CDPD, son esenciales para las personas con discapacidad para poder beneficiarse de todos los demás derechos. Tanto el apoyo individual en la toma de decisiones como los recursos para proporcionar a los individuos defensa y representación legal, son esenciales para asegurar el acceso a la justicia de las personas internadas en instituciones. Para asegurar el acceso a la justicia de personas con discapacidad, México puede recurrir a modelos probados de mejores prácticas para garantizar tal acceso.²⁵⁴
- 10. La plena participación de las personas con discapacidad debe garantizarse en programas de supervisión, planeación de reformas e implementación de derechos humanos.** El artículo 4(3) de la CDPD introduce una nueva obligación para los gobiernos por virtud de la cual "celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan" en el desarrollo e implementación de programas que implementen la CDPD. El artículo 33 insta a la participación en la planificación nacional, así como la implementación y vigilancia de los derechos humanos.

Las personas con discapacidad intelectual y psicosocial son actores principales en la protección de estos derechos, entendiendo que es el grupo más propenso a sufrir segregación de la sociedad y a que le sea robado su derecho a tomar decisiones sobre su vida.

Los gobiernos no deben asumir que los familiares o, incluso, que los activistas puedan hablar en nombre de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. Debido a su experiencia de discriminación y marginación, estos grupos pueden no tener experiencia en defensa propia o en participación en la toma de decisiones sobre asuntos que afectan directamente sus vidas. Para cumplir con las obligaciones establecidas en los artículos 4(3) y 33 de la CDPD, es esencial brindar apoyo y asistencia para mejorar la capacidad de acción e implementación en la materia de las principales partes interesadas: individuos con discapacidad intelectual y psicosocial.

- 11. Un informe efectivo y exhaustivo ante el Comité debe incluir información detallada acerca de la situación de los derechos humanos de niños y adultos internados en instituciones y de las medidas adoptadas para poner fin a la segregación.** El informe oficial de México ante el Comité debe describir las acciones que el gobierno lleva a cabo para responder a las violaciones a los derechos humanos documentadas en este informe. Asimismo, México debe complementar el presente documento con información que no hemos podido recolectar acerca de las personas con discapacidad en todo el país. Para empezar, el gobierno de México deberá identificar estadísticas nacionales sobre el número de niños y adultos internados en instituciones.

Actualización, junio de 2011: El 27 de abril de 2011, México presentó su informe oficial al Comité de la CDPD. No proporcionó ningún dato esencial de niños y adultos institucionalizados. Pedimos al gobierno de México presentar esta información sin retraso.

Apéndice 1: Lista de instituciones mexicanas visitadas por DRI y la CMDPDH

- **Centro de Asistencia e Integración Social Azcapotzalco (“CAIS Azcapotzalco”)**
 - Capacidad: 28 personas
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Niños
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 10 de septiembre de 2010

- **Centro de Asistencia e Integración Social Coruña Hombres (“CAIS Coruña”)**
 - Capacidad: 100
 - Género: Masculino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 6 de septiembre de 2010

- **Centro de Asistencia e Integración Social Villa Mujeres (“CAIS Villa Mujeres”)**
 - Capacidad: 450 personas (380 permanentes)
 - Género: Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 11 de septiembre de 2010

- **Casa Hogar de Coapexpan**
 - Capacidad: 17 personas (2 Adultos y 15 Niños)
 - Género: Femenino
 - Edad: Niños y Adultos jóvenes
 - Financiamiento: Privado
 - Ubicación: Estado de Veracruz
 - Fecha de Visita: 4 de marzo de 2010

- **Casa Hogar No. 1**
 - Capacidad: 63 personas
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: 0-8 años de edad (con algunas excepciones)
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Oaxaca
 - Fecha de Visita: 8 de septiembre 2010

-
- **Casa Hogar No. 2**
 - Capacidad: 83
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: 8-18 años de edad (con algunas excepciones)
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Oaxaca
 - Fecha de Visita: 8 de septiembre de 2010

 - **Centro de Atención Integral de Salud Mental de Estancia Breve Guadalajara (“CAISAME E.B. Guadalajara”)**
 - Capacidad: 50 personas
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos y Niños
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Jalisco
 - Fecha de Visita: 14 de enero de 2010

 - **Centro de Atención Integral de Salud Mental de Estancia Prolongado Guadalajara (“CAISAME E.P. Guadalajara”)**
 - Capacidad: 255 personas (200 pacientes crónicos, 55 pacientes agudos)
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Jalisco
 - Fecha de Visita: 14 de enero de 2010

 - **Centro de Educación Para Niños con Discapacidad Múltiple**
 - Capacidad: 20 personas (?)
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Niños
 - Financiamiento: Público (?)
 - Ubicación: Estado de Veracruz
 - Fecha de Visita: 4 de marzo de 2010

 - **Centro Femenil de Readaptación Social en Tepepan**
 - Capacidad: 72 personas
 - Género: Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 13 de enero de 2010

 - **Ciudad Asistencial Conecalli (“Conecalli”)**
 - Capacidad: 91 personas
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Niños y Adultos jóvenes

- Financiamiento: Público
- Ubicación: Estado de Veracruz
- Fecha de Visita: 4 de marzo de 2010

- **Fraternidad sin Fronteras**
 - Capacidad: 80 personas (52 Adultos, 28 Niños)
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos y Niños
 - Financiamiento: Privado y Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 11 de enero de 2010

- **Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez**
 - Capacidad: 300
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 9 de septiembre de 2010

- **Hospital Psiquiátrico Dr. Adolfo M. Nieto (“Nieto”)**
 - Capacidad: 260 personas
 - Género: Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de México
 - Fecha de Visita: 5 de marzo de 2010

- **Hospital Psiquiátrico Cruz del Sur (“Cruz del Sur”)**
 - Capacidad: 120 personas
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Oaxaca
 - Date: 8 de septiembre de 2010

- **Hospital Psiquiátrico José Sáyago (“Sáyago”)**
 - Capacidad: 280 personas
 - Género: Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de México
 - Fecha de Visita: 5 de marzo de 2010

- **Sanatorio Psiquiátrico de Nuestra Señora de Guadalupe**
 - Capacidad: 96 personas

-
- Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Privado
 - Ubicación: Estado de Puebla
 - Fecha de Visita: 15 de enero de 2010
-
- **Hospital Psiquiátrico Campestre Dr. Rafael Serrano (“El Batam”)**
 - Capacidad: 300 personas (240 pacientes crónicos, 60 pacientes agudos)
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Puebla
 - Fecha de Visita: 15 de enero de 2010
-
- **Hospital Psiquiátrico La Salud “Tlazolteotl”**
 - Capacidad: 150 personas
 - Género: Masculino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Seguridad Social
 - Ubicación: Estado de México
 - Fecha de Visita: 13 de enero de 2010
-
- **Hospital Psiquiátrico Dr. Samuel Ramírez Moreno (“Samuel Ramírez Moreno”)**
 - Capacidad: 200 personas
 - Género: Masculino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Distrito Federal
 - Fecha de Visita: 1 de marzo de 2010
-
- **Hospital de Salud Mental Dr. Víctor M. Concha Vásquez (“Concha Vásquez”)**
 - Capacidad: 69
 - Género: Masculino y Femenino
 - Edad: Adultos
 - Financiamiento: Público
 - Ubicación: Estado de Veracruz (Gobierno del Estado)
 - Fecha de Visita: 3 de marzo 2010

Notas

¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Resolución aprobada por la Asamblea General, A/61/611 (13 de diciembre de 2006), *entró en vigor* el 3 de mayo de 2008. México ratificó la CDPD y su Protocolo facultativo el 17 de diciembre del 2007. Disponible en www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=620. El texto de la CDPD, resoluciones de Naciones Unidas relacionadas, y la actualización de la lista de países firmantes y ratificantes, se encuentra contenida en la siguiente página de Naciones Unidas (Enable): <http://www.un.org/spanish/disabilities/default> (última visita, 18 de mayo de 2011).

² Convención Americana sobre Derechos Humanos, (22 de Noviembre de 1969), *entró en vigor* el 18 de julio de 1978. México ratificó la Convención Americana el 2 de marzo de 1981. Disponible en www.oas.org/juridico/spanish/tratados/b-32.html

³ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, A.G. res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) p. 52, ONU Doc. A/6316 (1966). México ratificó el PIDCP el 23 de marzo de 1981. Disponible en www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr.htm

⁴ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, A.G. res. 2200 (XXI), (16 de diciembre de 1966). México ratificó el PDESC 23 de marzo de 1981. Disponible en <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>

⁵ Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, A.G. res. 39/46, 39 U.N.GAOR Supp. (No. 51) ONU Doc. A/39/46 (1984), *entró en vigor* el 26 de junio de 1987. México ratificó la Convención contra la Tortura el 23 de enero de 1986. Disponible en www2.ohchr.org/spanish/law/cat.htm

⁶ La Corte Interamericana considera que las precarias condiciones del funcionamiento de la Casa de Reposo Guararapes, tanto las condiciones generales del lugar como la atención médica, se distanciaban de forma significativa a las adecuadas para ofrecer un tratamiento de salud digno, particularmente en razón de que afectaban a personas con una gran vulnerabilidad por su discapacidad mental. Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Caso Ximenes Lopes v. Brasil*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 4 de julio de 2006. Serie C No. 149, párr. 132.

⁷ Artículos publicados en *The New York Times* y *The Washington Post*, en enero de 2000, atrajeron la atención internacional a la presentación pública del informe. Michael Winerip, "The Global Willowbrook," *N.Y. Times Magazine*, 16 de enero de 2000, p. 53; Stacy Weinter, "Speaking up for the Mentally Disabled: Eric Rosenthal Brings their Plight to the World," *The Washington Post*, 18 de enero de 2000. La siguiente constituye una lista parcial de artículos y transmisiones que cubrieron el lanzamiento del informe de MDRI: Michael Winerip, "The Global Willowbrook", *N.Y. Times Magazine*, 16 de enero de 2000, p. 53; Stacy Weiner, "Speaking Up for the Mentally Disabled: Eric Rosenthal Brings Their Plight to the World," *Washington Post*, 18 de enero de 2000, secc. C1; Michael Winerip, "Study Finds Abusive Conditions in Mexico's Mental Hospitals," *The New York Times*, 18 de febrero de 2000, secc. A1; John Hecht, "Nation's Mental Care 'Shocking': Rights Group Rips Mental Health Care," *The News: México*, 18 de febrero de 2000, p. 1; "Abuse of Mental Patients Alleged," *Toronto Star*, 18 de febrero de 2000; Jan McGirk, "Thousands in Mexican asylums are subjected to 'barbaric conditions,'" *The Independent London*, 19 de febrero de 2000, p. 17; "Groups assails mental health-care system in Mexico," *San Diego Union-Tribune*, 19 de febrero de 2000, p. A8; "Mental Health Care Blasted," *The News: México*, 20 de febrero de 2000, p. A4; Howard LeFranchi, "Bringing dignity to health care: A three-year study spotlights horrific conditions in Mexico's mental

institutions," *The Christian Science Monitor*, 23 de febrero de 2000, p. A1; Q&A interview with Eric Rosenthal (transmisión internacional por televisión, CNN, 25 de febrero de 2000. Solicitar una copia del archivo del video a Disability Rights International); *20/20 report on abuses in Mexican psychiatric institutions* (transmisión televisiva en ABC el 8 de marzo de 2000. Solicitar una copia del archivo del video a Disability Rights International); *Weekend All Things Considered with Jackie Lyden, Eric Rosenthal, Executive Director of Mental Disability Rights International, discusses a report which outlines abuses in Mexico's government-run mental health facilities* (Transmisión en la Radio Nacional Pública el 5 de marzo de 2000. Solicitar una copia del archivo del video a Disability Rights International).

⁸ María Scherer Ibarra, "En México, el peor trato del mundo a los enfermos mentales: Miseria abandono y derechos humanos conculcados, en los hospitales psiquiátricos," en *Proceso*, 10 de enero de 2000, p. 10; María Scherer Ibarra, "La accidental visita de González Fernández al psiquiátrico Ocaranza," en *Proceso*, 18 de febrero de 2000; María Scherer Ibarra, "La Secretaría de Salud cerrará el psiquiátrico. Los internos del Ocaranza se preparan para la libertad," en *Proceso*, No. 1225, 22 de abril de 2000, www.proceso.com.mx/rv/hemeroteca/detalleHemeroteca/123194; Mónica Olivier Gómez, "Condiciones inhumanas en Psiquiátrico Ocaranza," en *Proceso*, No. 1214, 6 de febrero de 2000; *Reuters*, "Los Hospitales psiquiátricos de México, de los peores del mundo: Robert Okin," 18 de febrero de 2000, secc. A16; *La Jornada*, "En México se violan los derechos humanos de enfermos mentales," 18 de febrero de 2000, p. 16.

⁹ Informe del Relator Especial sobre la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía, *Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluyendo el derecho al desarrollo*, Adición, Visita a México, A/HRC/7/8/Add.2, 24 de enero de 2008, por Juan Miguel Petit, párr. 37.

¹⁰ Departamento de Estado de los Estados Unidos, *Informe 2009 sobre Trata de Personas: México*, 16 de junio de 2009. Disponible en www.unhcr.org/refworld/docid/4a4214a32d.html (última visita, 29 de octubre de 2010).

¹¹ Véase el análisis en la sección VI-D de este informe. Véase también La tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, transmitido por una Nota del Secretario General, U.N. Doc. A/63/175, 28 de julio del 2008, por Manfred Nowak, párrs. 37-41, y Comité de los Derechos del Niño, *Examen de los Informes Presentados por los Estados Partes con arreglo al Artículo 44 de la Convención, Observaciones finales: Serbia*, U.N. Doc CRC/C/SRB/CO/1, 20 de junio de 2008, párr.35.

¹² Organización Mundial de la Salud, *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*, 2006, p. 72. Disponible en www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf

¹³ *Idem*.

¹⁴ Asamblea General de las Naciones Unidas, *Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental*, Resolución 46/119, 17 de diciembre de 1991, Principio 11. Disponible en www.unhchr.ch/html/menu3/b/68.htm

¹⁵ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 4(1)(a).

¹⁶ Dis-Capacidad, "México podría fortalecer la Convención con el retiro de la Declaración Interpretativa," <http://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=1498> (última visita, 2 de junio de 2011).

¹⁷ Naciones Unidas (Enable), Relator Especial sobre Discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social, (última visita, 22 de octubre de 2010). La resolución propuesta por México fue adoptada por la Asamblea General

de la ONU en febrero del 2002. *Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*, Resolución A/56/583/Add.2 (26 de febrero de 2002) Disponible en www.un.org/esa/socdev/enable/disA56168s1.htm

¹⁸ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, *supra* nota 1.

¹⁹ Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (ONU-DAES), Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH) y la Unión Interparlamentaria (UI), *De la exclusión a la igualdad: Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo* (Andrew Byrnes, Jean-Peierre Gonnot, Linda Larsson, Thomas Schindlmayr, Nicola Shepherd, Simon Walker y Adriana Zarraluqui), 2007, p. iii (este manual proporciona una útil revisión de la CDPD). Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/toolaction/handbookspanish.pdf> (última visita, 2 de junio de 2011).

²⁰ Naciones Unidas, Signatarios y Ratificaciones de la Convención y del Protocolo Facultativo. Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?id=578> (última visita, 2 de junio de 2011).

²¹ U.N. Enable, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

²² Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1; Protocolo Adicional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, G.A. Res. 61/106, U.N. Doc. A/Res/61/106 (Diciembre 13, 2006), ratificado por México en 17 de diciembre de 2007. Disponible en <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

²³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 4(1).

²⁴ *Ibidem*, artículo 35(1).

²⁵ *Ibidem*, artículo 35(1)(2).

²⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, *Directrices relativas al documento específico sobre la Convención que deben presentar los Estados partes con arreglo al párrafo 1 del artículo 35 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, transmitido por Nota del Secretario General, N.U.Doc.CDPD/2/3 (18 de noviembre de 2009).

²⁷ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, art. 35(4).

²⁸ *Ibidem*, artículo 4(3).

²⁹ Consejo Estatal de Población, Gobierno del Estado de México, *Zonas Metropolitanas del Estado de México 2010*. Disponible en <http://qacontent.edomex.gob.mx/coespo/indicadoressociodemograficos/zonasmropolitanas/index.htm> (última visita, 25 de abril de 2011).

³⁰ *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, Consejo Económico y Social, Comisión de Derechos Humanos, 61º período de sesiones, U.N. Doc. E/CN.4/2005/51, 14 de febrero de 2005, (por el Sr. Paul Hunt) [en adelante Relator Especial sobre el derecho a la salud], párr. 54.

³¹ Organización Mundial de la Salud, *Treatment of Mental Disorders: A Review of Effectiveness* (Norman Sartorius et al., editores), 1993, p. 19. La documentación sociológica clásica sobre la “mentalidad institucionalizada” está descrita en Erving Goffman, *Asylums: Essayson the Social Situation of Mental Patients and OtherInmates*, 1996.

³² *Declaración de Caracas*, 1990. Disponible en: http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Declaracion_de_Caracas.pdf . En 1990, la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) convocaron a organizaciones, asociaciones, profesionales y juristas de la salud mental a la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina celebrada en Caracas, Venezuela. La Declaración de Caracas fue adoptada en el marco de esa conferencia.

³³ Secretaría de Salud, *Programa de Acción Específico 2007-2012, Atención en Salud Mental*, México, 2008, p. 51.

³⁴ *Idem.*

³⁵ *Ibidem.* p. 54.

³⁶ *Ibidem.* p. 57.

³⁷ Organización Panamericana de la Salud, *Evaluación de Servicios de Salud Mental en la República Mexicana*, 2004, p. 30.

³⁸ *Ibidem*, pp. 19-20.

³⁹ *Ibidem*, p. 24.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 19.

⁴¹ *Ibidem*, p. 23.

⁴² Nettina, Sandra M., *Lippincott Manual of Nursing Practices*, 9a. ed., 2010. p. 194.

⁴³ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr. 55.

⁴⁴ Gregory M. Smith *et al*, “Special Section on Seclusion and Restraint: Pennsylvania State Hospital System’s Seclusion and Restraint Program,” en *Psychiatric Services*, No. 56, 2005; US Department of Health and Human Services, *Substance Abuse and Mental Health Services for Administration*. Disponible en www.samhsa.gov/ (última visita, 5 de noviembre de 2005); Center for Mental Health Services, en *Ending Harm from Restraint and Seclusion: The Evolving efforts*, 2005; Alisa B. Busch & Miles F. Shore, “*Seclusion and Restraint: a review of recent literature*,” *Rev. of Psychiatry*, Harvard No. 8, 2000, p. 261.

⁴⁵ Organización Mundial de la Salud, *Treatment of Mental Disorders: A Review of Effectiveness*, *supra* nota 31, p. 345.

⁴⁶ Nettina, Sandra M., *supra* nota 42, p. 195, citando la *Omnibus Budget Reconciliation Act* de 1987.

⁴⁷ *Idem.*

⁴⁸ *Ibidem*, p. 293.

⁴⁹ *Ibidem*, p. 687.

⁵⁰ *Idem*.

⁵¹ *Ibidem*, p. 186.

⁵² *Idem*.

⁵³ *Ibidem*, p. 187.

⁵⁴ *Ibidem*, p. 1544.

⁵⁵ *Idem*.

⁵⁶ *Idem*.

⁵⁷ Organización Mundial de la Salud, *Treatment of Mental Disorders: A Review of Effectiveness*, *supra* nota 31, p.19.

⁵⁸ Un Nuevo hospital se construye actualmente para remplazar al viejo Hospital Mental “Dr. Víctor M. Concha Vásquez.” El actual hospital linda con una iglesia histórica y con una plaza en el corazón de la ciudad. Desafortunadamente la nueva institución está localizada fuera de la ciudad de Orizaba, al final de un sucio camino lleno de baches y rodeada por todos lados por campo y montañas. Los directores de la institución mostraron a DRI los planos de la nueva institución. Como Sáyago y CAISAME E.P. Guadalajara, el nuevo hospital incluirá un área para tres o cuatro pequeñas villas, pero ninguna integración real a la comunidad.

⁵⁹ Lou Brown, *Thoughts About Aversive Treatments of Children With Disabilities*, Tash Connections, No. 36, verano de 2010, p. 29

⁶⁰ *Ibidem*, p. 30.

⁶¹ Nettina, Sandra M., *supra* nota 42, p. 1819.

⁶² Llevamos a cabo un análisis más profundo de las prácticas de registro y supervisión de medicamentos psicotrópicos en nuestro informe de 2000. Las condiciones de la gente que observamos en las instituciones fue notablemente similar a las que observamos diez años antes. Mental Disability Rights Disability Rights International, *Derechos Humanos & Salud Mental: México*, 2000, pp. 26-31.

⁶³ Organización Mundial de la Salud, *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*, *supra* nota 12, p. 63.

⁶⁴ *Idem*.

⁶⁵ *Principios de Salud Mental de Naciones Unidas*, *supra* nota 14, Principio 11.

⁶⁶ Save the Children, *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care* (2009), p. 1. Disponible en http://www.crin.org/docs/The_Risk_of_Harm.pdf; Save the Children, *Keeping Children Out of Harmful Institutions* (2009); Seave the Children, *Keeping Children Out of Harmful Institutions* (2009). Disponible en http://www.savethechildren.org.uk/en/docs/Keeping_Children_Out_of_Harmful_Institutions_Final_20.11.09.pdf; Su-chin Serene Olin & Sarnoff A. Mednick, “Risk Factors of Psychosis: Identifying Vulnerable

Populations Premorbidly," *Schizophrenia Bulletin* 22(2), (1996), p. 240; Johnson, Dana, "Medical and Developmental Sequelae of Early Childhood Institutionalization in Eastern Europe Adoptees," in *The Effects of Early Adversity on Neurobiological Development* (C. Nelson, editor), 2000, p. 1426; Charles H. Zeanah et. al. "Designing research to study the effects of institutionalization on brain and behavioral development: The Bucharest Early Intervention Project", *Development and Psychopathology*, No. 15, 2003, p. 886 (revisión por cinco décadas de la investigación sobre los efectos dañinos de la institucionalización); Georgette Mulheir et. al. *De-institutionalizing and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* (2007), pp. 28-33.

⁶⁷ Frank, Deborah A. et. al., *Infants and Young Children in Orphanages: One View from Pediatrics and Child Psychiatry*, *Pediatrics*, No. 95, 1996; Megan Gunnar, Jacqueline Bruse, and Harold Grotevant, *International adoption of institutionally reared children: research and policy*, *Development and Psychopathology*, No. 12, 2000, p.677; Dana Johnson, *Medical issues in international adoption: Factors that affect your child's pre-adoption health*, 30 *Adoptive Families* 18 (1997); Michael Rutter, et. al., *Quasi-Autistic patterns following early global deprivation*, 40 *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 547 (1999).

⁶⁸ Conroy, James y Valery Bradley, *The Pennhurst Longitudinal Study: A Report of Five Years of Research and Analysis*, 1 de marzo de 1985. Disponible en <http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/5yrpenn.pdf>

⁶⁹ Johnson, Dana, *supra* nota 67, p. 142.

⁷⁰ *Ibidem*, p. 147.

⁷¹ Trout, Alexandra et al., "Overlooked: Children with Disabilities in Residential Care", 88 *Child Welfare* 111 (2009).

⁷² Save the Children, *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*, *supra* nota 66, p. 7

⁷³ Decreto por el que se Reforman los Artículos 1, 7, 14, 40, 43, 44 y 45; y se adiciona una fracción VIII al inciso a) del artículo 5; el artículo 7 bis; una fracción XI al artículo 17; una fracción XIV al artículo 18 y el Capítulo VII de la Defensoría de los Derechos de las Niñas y los Niños del Distrito Federal al Título Cuarto, de la Ley de los Derechos de las Niñas y los Niños del Distrito Federal. Publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, 30 de julio de 2010.

⁷⁴ *Idem*.

⁷⁵ Entrevista de Sofía Galván Puente a la Supervisora de Trabajadores Sociales, Dirección General de Rehabilitación y Asistencia Jurídica del DIF del Distrito Federal, Ciudad de México, 15 de julio de 2010.

⁷⁶ Frank, Deborah A. et. al., *supra* nota 67, p. 570-574.

⁷⁷ Zeanah, Charles H., et. al., *supra* nota 66.

⁷⁸ Nettina, Sandra M., *supra* nota 42, p. 1545.

⁷⁹ *Idem*.

⁸⁰ *Idem*.

⁸¹ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr. 50.

⁸² Raye, Karen, *Violence, Women and Mental Disability* 2 (Mental Disability Rights International, 1999).

⁸³ Informe del Relator Especial sobre la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía, *supra* nota 9, párr. 37.

⁸⁴ Departamento de Estado de los Estados Unidos, *supra* nota 10.

⁸⁵ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 16(1).

⁸⁶ *Ibidem*, artículo 16(2).

⁸⁷ Decreto, *supra* nota 73.

⁸⁸ El Centro Nacional de Comunicación Social también ha documentado los alegatos de “limpieza social” diciendo que policías y servidores públicos pueden estar involucrados en la captación de gente que vive en la calle para colocarla en centros de detención privada donde son forzados a trabajo forzado y abuso sexual. Centro Nacional de Comunicación Social (CENCOS), *Poblaciones callejeras, víctimas de “limpieza social” denuncian OSC*, (14 de diciembre de 2009). Disponible en www.cencos.org/es/node/22352. Véase también, “Piden ONG’s detener ‘limpieza social’ en el DF,” *Proceso*, (14 de diciembre de 2009).

⁸⁹ Special Rapporteur on trafficking in persons, especially women and children, *Promotion and Protection of all Human rights, Civil, Political, Economic, Social and Cultural Rights, Including the Right to Development, Addendum, Communications to and from Governments*, U.N. Doc. A/HRC/14/32/Add.1 (May 31, 2010) (by Joy NgoziEzeilo).

⁹⁰ *Ibidem*, párr. 43.

⁹¹ *Idem*.

⁹² *Ibidem*, párr. 48.

⁹³ *Ibidem*, párr.46.

⁹⁴ *Ibidem*, párr.50.

⁹⁵ Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, Recomendación 4/2010, 1121 (20 de abril de 2009).

⁹⁶ Red por los Derechos de la Infancia en México, *La REDIM en México expresa su preocupación ante la falta de garantías para la protección de los derechos niñas y niños con cuidado parental*, Declaración (28 de marzo de 2010). Véase también “Rescatan a 37 víctimas de trata en el DF; 27 son menores de edad”, en *Proceso* (20 de mayo de 2010).

⁹⁷ “Descubren casa del horror en Iztapalapa; liberan a 107 personas”, en *Proceso* (3 de diciembre de 2009).

⁹⁸ Red por los Derechos de la Infancia en México, *La REDIM en México expresa su preocupación ante los distintos acontecimientos que muestran las fragilidades de las instituciones públicas para garantizar la protección de los derechos de niñas y niños sin cuidados parentales* (9 de agosto de 2010). Disponible en www.derechosinfancia.org.mx/Especiales/pronunciamentodifcancun.html (última visita, 15 de noviembre de 2010).

⁹⁹ “PGJ desmantela otra casa de ‘esclavos’”, en *El Universal* (21 de mayo de 2010), disponible en: www.eluniversal.com.mx/notas/682100.html. Véase también: “PGJDF indagan nexos de casa hogar en estados”, en *El Universal* (21 de mayo de 2010), disponible en: www.eluniversal.com.mx/notas/682233.html

¹⁰⁰ Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, *supra* nota 95, párr. 5.1 (b).

¹⁰¹ *Ibidem*, párr. 5.1 (c).

¹⁰² *Ibidem*, párr. 5.28

¹⁰³ *Ibidem*, párr. 5.30.

¹⁰⁴ *Idem*.

¹⁰⁵ Además de donaciones privadas y donaciones de instituciones de caridad, Fraternidad sin Fronteras recibe financiamiento de tres diferentes autoridades federales (DIF Nacional, Instituto Nacional de Desarrollo Social e Instituto de Asistencia e Integración Social), así como de una autoridad local (DIF DF). Fundación Fraternidad sin Fronteras, *Informe de Actividades*, 2007.

¹⁰⁶ Harris, Maxine, y Roger D. Fallot, “Envisioning a Trauma-Informed Service System: A Vital Paradigm Shift”, en Harris, Maxine, y Roger D. Fallot (editores), *New Directions for Mental Health Services*, 2001, p. 3.

¹⁰⁷ Harris, Maxine “Modifications in Services and Clinical Treatment for Women Diagnosed With Severe Mental Illness Who Are Also Survivors of Sexual Abuse Trauma”, en Levin, Bruce, Andrea Blanch y Ann Jennings(eds.). *Women’s Mental Health Services*, 1998, p. 309.

¹⁰⁸ *Ibidem*, p. 315

¹⁰⁹ *Idem*.

¹¹⁰ Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, *supra* nota 95, párr. 5.33.

¹¹¹ *Idem*.

¹¹² Mental Disability Rights International, *supra* nota 62, p. 15.

¹¹³ El seguimiento inmediato a nuestro informe y la idea original detrás del modelo Hidalgo son descritos en el anexo de nuestro informe sobre México de 2000. Véase Mental Disability Rights International, *supra* nota 62, p. 58.

¹¹⁴ María Scherer Ibarra, “La Secretaría de Salud cerrará el psiquiátrico. Los internos del Ocaranza se preparan para la libertad”, *supra* nota 8.

¹¹⁵ Virginia González Torres actualmente tiene el cargo de Secretaria Técnica del Consejo Nacional de Salud Mental de la Secretaría de Salud.

¹¹⁶ Quinn, Gerard, “A Short Guide to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *European Yearbook of Disability Law*, No. 1, 2009, p. 89.

¹¹⁷ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, art. 1.

¹¹⁸ *Ibidem*, preámbulo (h).

¹¹⁹ Convención Americana, *supra* nota 2.

¹²⁰ Convención sobre los Derechos del Niño, Resolución 44/25 aprobada por la Asamblea General el 20 de noviembre de 1989, *entró en vigor* el 2 de septiembre de 1990 y fue ratificada por México el 21 de septiembre de 1990. Disponible en <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>

¹²¹ Convención contra la Tortura, *supra* nota 5.

¹²² Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *supra* nota 4.

¹²³ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, *supra* nota 3.

¹²⁴ Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, OEA AG/Res 1608 (XXIX-0/99) (7 de junio de 1999). México ratificó la Convención el 12 de junio de 2000. Disponible en <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

¹²⁵ Consejo de Derechos Humanos, *Informe Anual de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e Informes de la OACNUDH y del Secretario General: Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, 10º periodo de sesiones, U.N. Doc.A/HRC/10/48 (26 de enero de 2009). Disponible en http://www2.ohchr.org/english/bodies/hrcouncil/docs/10session/a.hrc.10.48_sp.pdf

¹²⁶ *Idem*.

¹²⁷ Lord, Janet, David Suozzi, y Allyn Taylor, "Lessons from the Experience of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities; Addressing the Democratic Deficit in Global Health", *Law, Medicine, and Ethics*, No. 38, 2010, p. 564.

¹²⁸ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo. 2.

¹²⁹ Convención Americana, *supra* nota 2, artículo 1.

¹³⁰ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 19.

¹³¹ *Idem*

¹³² *Ibidem*, art. 19(a).

¹³³ *Ibidem*, art. 19 (b).

¹³⁴ Organización Mundial de la Salud, Informe sobre la Salud en el Mundo, 2001, pp. 89-91. Disponible en http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf

¹³⁵ *Informe del Relator Especial sobre el derecho a la salud*, *supra* nota 30, párr. 15.

¹³⁶ Véase Levav, Itzhak, Helena Restrepo, y Carlyl Guerra de Macedo, "The Restructuring of Psychiatric Care in Latin America: A New Policy for Mental Health Services", en *Pub. Health and Policy*, 1994 p. 71 (describe

los desarrollos en salud mental, políticas y leyes de conformidad con la Declaración de Caracas). Para conocer el estado de los derechos de personas con discapacidad antes de la adopción de la CDPD de la ONU, véase Jiménez, Rodrigo, *Los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*, ILANUD, 1996). Véase también, Declaración de Caracas, *supra* nota 32.

¹³⁷ Declaración de Caracas, *supra* nota 32, Declaración 4(b).

¹³⁸ *Ibidem*, (1).

¹³⁹ UNICEF, *The Rights of Children with Disabilities in Viet-Nam: Bringing Vietnam's Laws into compliance with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* 20 (Rosenthal, Eric y Arlene Kanter, Diciembre 2009) (describiendo la forma en que la protección del derecho a vivir en la comunidad según la CDPD es más eficaz que el derecho a los servicios que promueven la integración contemplado por la CDN).

¹⁴⁰ Convención sobre los Derechos del Niño, *supra* nota 120, artículo 23(1).

¹⁴¹ *Ibidem*, artículo 23(3).

¹⁴² Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 9, Los derechos de los niños con discapacidad, 43º período de sesiones, Ginebra, 11 a 29 de septiembre de 2006, párr. 49, CRC/C/GC/9 (27 de febrero de 2007).

¹⁴³ Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños de las Naciones Unidas, Asamblea General, Resolución 64/142 (24 de febrero de 2010), 64 periodo de sesiones, p. 23. Disponible en <http://www.unicef.org/spanish/videoaudio/PDFs/100407-UNGA-Res-64-142.es.pdf>

¹⁴⁴ UNICEF, Promoting the Rights of Children with Disabilities: Innocenti Digest No. 13, 18 (2007), *citando a* Eric Rosenthal, *et al*, *Children in Russia's Institutions: Human Rights and Opportunities for Reform* (1999).

¹⁴⁵ Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *supra* nota 125, párrs. 50 y 51.

¹⁴⁶ *Ibidem*, párr. 50.

¹⁴⁷ *Ibidem*, párr. 51.

¹⁴⁸ *Idem*.

¹⁴⁹ *Idem*.

¹⁵⁰ *Idem*.

¹⁵¹ Ley General de Salud, Diario Oficial de la Federación, 7 de febrero de 1984, artículo 75 (1984).

¹⁵² Ley General de las Personas con Discapacidad, Diario Oficial de la Federación, 10 de mayo de 2005, artículo 5(f).

¹⁵³ *Idem*.

¹⁵⁴ Norma Oficial Mexicana, *Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica*, NOM 025-SSA2-1994, 1994 [en adelante “NOM-025-SSA2-1994”].

¹⁵⁵ *Ibidem*, párr.7 (descripción de “Actividades de Rehabilitación Integral”).

¹⁵⁶ *Ibidem*, párr. 7.1.3.1 (programas en la comunidad, para facilitar al usuario su reincorporación a la vida familiar, productiva, laboral y social mediante su atención en los centros comunitarios de salud mental, centros de día, casas de medio camino y los demás servicios extrahospitalarios existentes).

¹⁵⁷ *Ibidem*, párr. 3.5 (descripción de “Rehabilitación Integral”).

¹⁵⁸ Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Diario Oficial de la Federación, 30 de mayo de 2011. Disponible en http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011

¹⁵⁹ Quinn, Gerard, *supra* nota 116, p. 106.

¹⁶⁰ PIDESC, *supra* nota 4, artículo 12. Véase también Rosenthal, Eric y Clarence J. Sundram, “International Human Rights in Mental Health Legislation,” en *New York Journal of International & Comparative Law*, No. 21, 2002, p. 469 (descripción del derecho a la salud para personas con discapacidad de acuerdo con el derecho internacional, antes de la adopción de la CDPD).

¹⁶¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 10.

¹⁶² *Ibidem*, artículo 25.

¹⁶³ *Ibidem*, artículo 25(c).

¹⁶⁴ Huckshorn, K. “Re-designing state mental health policy to prevent the use of seclusion and restraint”, en *Admin.&Pol.* In *Mental Health*, No. 33, 2006, p.482.

¹⁶⁵ Organización Mundial de la Salud, *Treatment of Mental Disorders: A Review of Effectiveness*, *supra* nota 31, p. 19.

¹⁶⁶ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Ximenes Lopes v. Brasil*, *supra* nota 6, párr. 133.

¹⁶⁷ Llevamos a cabo un análisis más profundo de las prácticas de conservación de registros y control de medicamentos psicotrópicos en nuestro informe del año 2000. Las condiciones de las personas que observamos en las instituciones eran muy similares a lo observado hace diez años. *Mental Disability Rights International*, *supra* nota 62, pp. 25-31.

¹⁶⁸ Jarvis, Carolyn, *Physical Examination and Health Assessment*, 1992, p. 415.

¹⁶⁹ Nowak, Manfred y Elizabeth MacArthur, *The United Nations Convention Against Torture – A Commentary*, 2008, p. 77.

¹⁷⁰ La protección en virtud del Pacto se prefirió a la Convención de la ONU contra la Tortura, ya que fue pensado que ofrece una mayor protección en el ámbito de las instituciones privadas. *Cfr. “A Personal Perspective on the Drafting History of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”*, *European Yearbook of Disability Law* No. 1, 2009, p.115

¹⁷¹ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr.46.

¹⁷² Oficina del Alto Comisionado, Seminario de Expertos sobre la Libertad de No Ser Sometido a Tortura o Tratos o Penas crueles, Inhumanos o Degradantes y las Personas con Discapacidad, organizado por la OACNUDH, 11 de diciembre de 2007. Disponible en www2.ohchr.org/english/issues/disability/torture.htm

¹⁷³ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Cantoral Benavides vs. Perú*. Fondo. Sentencia de 18 de agosto de 2000. Serie C No. 69, párr. 99. Citando Eur. Court HR, *Selmouni v. France*, App. No. 25803/94, ECHR 1999, párr. 101.

¹⁷⁴ Nowak, Manfred, *What Practices Constitute Torture?* Hum. Rts. Q. 809, 822 (2006).

¹⁷⁵ *Idem*

¹⁷⁶ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Loayza Tamayo vs. Perú*. Fondo. Sentencia de 17 de septiembre de 1997. Serie C No. 33, párr. 57. Citando Eur. Court HR, *Case of Ireland v. the United Kingdom*, Judgment of 18 January 1978, Series A No. 25. párr. 167.

¹⁷⁷ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr. 52.

¹⁷⁸ *Idem*.

¹⁷⁹ Organización Mundial de la Salud, *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*, *supra* nota 12, p. 63.

¹⁸⁰ *Idem*

¹⁸¹ Principios de Salud Mental de Naciones Unidas, *supra* nota 14, Principio 11.

¹⁸² Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Ximenes Lopes v. Brasil*, *supra* nota 6, párr. 134.

¹⁸³ *Idem*.

¹⁸⁴ *Ibidem*, párr. 135.

¹⁸⁵ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr. 61.

¹⁸⁶ Comité sobre los Derechos del Niño, *supra* nota 11, párr. 35.

¹⁸⁷ De acuerdo con la Corte Europea de Derechos Humanos, la distinción entre tratos inhumanos y degradantes y tortura “deriva principalmente de una diferencia en la intensidad del sufrimiento infligido.” Corte Europea de Derechos Humanos, *Irlanda v Reino Unido*, App- No. 5310/71, Sentencia Ser. A, No. 25, 15 de enero de 1978, párr. 167.

¹⁸⁸ Nowak, Manfred y Elizabeth MacArthur, *supra* nota 169, p. 77.

¹⁸⁹ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr.47.

¹⁹⁰ Comité contra la Tortura, *Observación General No. 2, Implementación del artículo 2 por los Estados Parte*, U.N. Doc. CAT/C/GC/CRP.1/Rev.4 (2007).

¹⁹¹ Relator Especial sobre la tortura, *supra* nota 11, párr.49.

¹⁹² Oficina del Alto Comisionado, *Seminario de Expertos sobre la Libertad de No Ser Sometido a Tortura o Tratos o Penas crueles, Inhumanos o Degradantes y las Personas con Discapacidad*, *supra* nota 172, p. 5.

¹⁹³ *Idem*.

¹⁹⁴ Convención contra la Tortura, *supra* nota 5, artículo 1.

¹⁹⁵ El video del programa televisivo se encuentra en el sitio oficial de DRI www.disabilityrightsintl.org

¹⁹⁶ Oficina del Alto Comisionado, *Seminario de Expertos sobre la Libertad de No Ser Sometido a Tortura o Tratos o Penas crueles, Inhumanos o Degradantes y las Personas con Discapacidad*, *supra* nota 172, p. 5.

¹⁹⁷ Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Ximenes Lopes v. Brasil*, *supra* nota 6, párr. 112(55).

¹⁹⁸ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 3(a).

¹⁹⁹ *Ibidem*, art. 3(b).

²⁰⁰ *Ibidem*, art. 14.

²⁰¹ *Ibidem*, art. 14(1)(b).

²⁰² Oficina del Alto Comisionado, *supra* nota 125, párr. 49.

²⁰³ Antes de la CDPD, las Naciones Unidas adoptaron una serie de principios, conocidos como los Principios de Salud Mental, para proteger mejor las discapacidades mentales. De acuerdo con estos Principios de Salud Mental, "Una persona sólo podrá ser admitida como paciente involuntario en una institución psiquiátrica [...] [si] [...] esa persona padece una enfermedad mental." Principios de Salud Mental de Naciones Unidas, *supra* nota 14, Principio 16(1)(a)-(b).

²⁰⁴ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 14(2).

²⁰⁵ Principios de Salud Mental de las Naciones Unidas, *supra* nota 14, Principios 16-17. En el caso Víctor Rosario Congo, la Comisión Interamericana encontró que los Principios de Salud Mental son autoridad para cumplir con los requisitos de la Convención Americana con respecto al compromiso psiquiátrico. Comisión Interamericana de Derechos Humanos. *Rosario Congo v. Ecuador*, Caso 11.427, Informe No. 63/99, 13 de abril de 1999.

²⁰⁶ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 12(3).

²⁰⁷ NOM 025-SSA2-1994, *supra* nota 154.

²⁰⁸ *Ibidem*, sección 11.

²⁰⁹ Mental Disability Rights International, *supra* nota 62, pp. 31-34.

²¹⁰ NOM 025-SSA2-1994, *supra* nota 154, párr. 4.4.2.

²¹¹ *Idem.*

²¹² *Ibidem*, párr.6.4.3.1.

²¹³ *Ibidem*, párr.4.4.1.

²¹⁴ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, art. 12(2).

²¹⁵ *Eur. Court HR, Varbanov v. Bulgaria*, App. No. 31365/96, ECHR 2000-IV; *Shtukaturov v. Russia*, App. No. 44009/05, ECHR 2008-I; and *Salontaji-Drobnjak v. Serbia*, App. No. 36500/05, ECHR 2009-II.

²¹⁶ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, art. 12(3).

²¹⁷ *Ibidem*, art. 12(4).

²¹⁸ *Idem.*

²¹⁹ *Idem.*

²²⁰ Rehabilitation International *et al.*, *Legal Capacity and Guardianship of Persons with Disabilities in Mexico*, 2010, p. 15.

²²¹ *Idem.*

²²² *Ibidem*, p. 11.

²²³ *Idem.*

²²⁴ *Ibidem*, pp. 11-12.

²²⁵ *Ibidem*, p.11.

²²⁶ *Ibidem*, p.21.

²²⁷ *Ibidem*, pp. 21-22.

²²⁸ *Ibidem* p. 23.

²²⁹ *Ibidem*, p. 15.

²³⁰ *Idem.*

²³¹ Declaración Interpretativa de México, Decreto Promulgatorio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 2 de mayo de 2006, http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5033826&fecha=02/05/2008

²³² Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, art. 14(4). Véase también *Cfr. Quinn, Gerard, "Resisting the 'Temptation of Elegance'" en The UN Convention on Human Rights, Scandinavian and European Perspectives (Oddný Mjöll Arnardóttir & Gerard Quinn, eds.) 2009.*

²³³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota1, at artículo 13(1).

²³⁴ *Ibidem*, art. 13(2).

²³⁵ Convención Americana, *supra* nota 2, artículos 1 y 2.

²³⁶ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 4(1).

²³⁷ *Ibidem*, artículo 4(1)(a).

²³⁸ *Ibidem*, artículo 4(1)(b).

²³⁹ *Ibidem*, artículo 4(3).

²⁴⁰ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General 3*, Doc. ONU 14/12/1990, párr. 2. La Observación General No.3 provee detalles importantes acerca de la naturaleza de las obligaciones de los gobiernos en la adopción de medidas de tipo progresivo.

²⁴¹ Lord, Janet *et al.*, *supra* nota 127, p. 575.

²⁴² A pesar de que estándares detallados sobre planificación nacional bajo la CDPD no han sido establecidos, pueden encontrarse guías en observaciones generales a otras convenciones. Véase, por ejemplo, Observación General No. 14 sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Doc ONU E/C.12/2000/4, párr. 43f. Véase también Alicia Ely Yamin, "Hacia una Rendición de Cuentas Transformadora: Aplicando un Enfoque de Derechos Humanos para Satisfacer las Obligaciones en relación a la Salud Materna," en 12 Sur; Revista Internacional sobre Derechos Humanos, p. 95 (describe los estándares internacionales para la participación pública en los programas nacionales sobre las obligaciones en relación a la salud materna. Disponible en http://www.surjournal.org/esp/conteudos/getArtigo12.php?artigo=12,artigo_06.htm

²⁴³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *supra* nota 1, artículo 4(5).

²⁴⁴ Mansell, Jim y Julie Beadle-Brown, "Deinstitutionalization and Community Living: Position Statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities" *Journal of Intellectual Disability Research*, No. 54, p. 104 (2010); Un gran número de países tienen errores similares respecto de la inversión en pequeñas instituciones. En Rumania, por ejemplo, Mental Disability Rights International (ahora DRI) documentó violaciones de derechos humanos que tomaron lugar en las referidas instituciones. Mental Disability Rights International, *Hidden Suffering: Romania's Segregation and Abuse of Infants and Children with Disabilities* (2006).

²⁴⁵ *Ibidem*, p. 109.

²⁴⁶ Organización Panamericana de la Salud, Reestructuración de la Atención Psiquiátrica: Bases Conceptuales y Guías Para su Implementación, Memorias de la Conferencia Regional Para La Reestructuración de la Atención Psiquiátrica (1991); Mosher, Loren y Lorenzo Burti, *Community Mental Health: A Practical Guide* (1994) (resumen de experiencias con reformas de sistemas de salud mental en Estados Unidos e Italia); Robert Okin, "Testing the Limits of Deinstitutionalization", en *Psychiatric Services*, No. 46, 1995, p. 569 (descripción de la transición a un completo sistema de salud mental comunitario en el Oeste de Massachusetts); Robert Desjarlais, Leon Eisenberg, Byron Good y Arthur Kleinman, *World Mental Health* (1995).

²⁴⁷ World Health Organization, *Planning and Budgeting to Deliver Services for Mental Health* (2003). Vastos recursos sobre la reforma de salud mental están disponibles en el sitio web de la OMS. Véase también World Health Organization, *Improving Health Services and Systems for Mental Health*, http://www.who.int/mental_health/policy/services/mhsystems/en/index.html (última visita, 18 de mayo de 2011).

²⁴⁸ Ahern, Laurie y Daniel Fisher, *Asistencia Personal para la Vida en la Comunidad: Guía para recobrar la vida* (2003); National Empowerment Center, *A PACE/Recovery Reader* (Daniel B. Fisher, Tom Langan, Laurie Ahern, eds. 2003).

²⁴⁹ Gran cantidad de recursos sobre recuperación psiquiátrica se encuentran disponibles en el sitio oficial de National Empowerment Center. <http://www.power2u.org/index.html> (última visita, de mayo de 2011). Véase por ejemplo, *Enhancing the Effectiveness of Psychiatric Care and Other Services and Supports: Guidelines for Promoting Recovery Through Choice and Alternatives* <http://www.power2u.org/articles/recovery/ncmhr-guidelines.html> (última visita, 18 de mayo de 2011); United States National Council on Disability, "From Privileges to Rights: People Labeled with Psychiatric Disabilities Speak for Themselves" (enero de 2000).

²⁵⁰ UNICEF (2007), *supra* nota 144; Save the Children, *Keeping Children Out of Harmful Institutions* (2009), *supra* nota 66; Save the Children, *Every Child, Scaling Down: Reducing, reshaping and improving residential care around the world* (2011).

²⁵¹ Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños de las Naciones Unidas, *supra* nota 143.

²⁵² UNICEF, *supra* nota 139, p. 17.

²⁵³ Save the Children, *Keeping Children Out of Harmful Institutions*, *supra* note 66, p. 2.

²⁵⁴ Bizchut, *Due Process for People with Disabilities*, <http://www.bizchut.org.il/eng/upload/activities/people.html> (última visita, 2 de junio de 2011) ((Ajustes procesales para permitir el acceso a la justicia de personas con discapacidad). Neta Ziv, *Witnesses with Mental Disabilities: Accommodations and the Search for Truth — The Israeli Case*, <http://www.dsq-sds.org/article/view/51/51> (última visita, 2 de junio de 2011) (Ajustes procesales para permitir el acceso a la justicia de personas con discapacidad). Speak Up, *The Justice System*, http://www.accpc.ca/Speak_Up/bestpractices-justicesystem.htm (última visita, 2 de junio de 2011) (Augmentative and alternative communication). Speak Up, *Sexual Health and Safeguarding Communication Displays*, http://www.accpc.ca/Speak_Up/vocabulary-intro.htm (última visita, 2 de junio de 2011) (Comunicación aumentativa y alternativa). UNICEF, *Violence against Disabled Children*, http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf