



# Hacia LA Desinstitucionalización DE Personas Adultas CON Discapacidad

derechos humanos (Universidad Mariano Gálvez de Guatemala)

# HACIA LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD

Guatemala, noviembre de 2018

Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad que se encuentran en situación de abrigo



Documento trabajado por MA Valentina Vargas, consultora de Misioneros de San Carlos Scalabrinianos y UNICEF Guatemala



## Contenido

Presentación.....	3
Actores.....	6
Recomendaciones generales para el trabajo con personas adultas con discapacidad institucionalizadas. .	8
Ruta para prevenir la institucionalización de adultos y adultos mayores con discapacidad.....	9
Ruta para la desinstitucionalización de personas adultas con discapacidad institucionalizadas.....	11
Anexo 1: Reintegración de NNA y adultos/as con discapacidad institucionalizados.....	14
Anexo 2: El plan de vida.....	23
Anexo 3: Documentos externos de apoyo.....	27

## Presentación

Luego de la tragedia del Hogar Seguro Virgen de la Asunción el 8 de marzo del 2017, en el cual murieron quemadas 41 niñas y adolescentes, se conforma la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad que se encuentran en situación de abrigo, conformada por la Secretaría de Bienestar Social (SBS), el Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad (CONADI), el Organismo Judicial (OJ), la Procuraduría General de la Nación (PGN), la Procuraduría de Derechos Humanos (PDH), el Consejo Nacional de Adopciones (CNA), UNICEF Guatemala y Misioneros de San Carlos Scalabrinianos. Esta mesa identifica la urgencia de desarrollar un programa específico a personas con discapacidad en protección especial, basado en un diagnóstico situacional.

El diagnóstico identifica que una gran parte de la población con discapacidad actualmente institucionalizada en centros residenciales de la SBS es adulta (aproximadamente un 40%, con muchas personas prontas a llegar a la mayoría de edad). Estas personas entraron al sistema de protección especial de niños/as y adolescentes y al no tener alternativas viables para un proceso de inclusión han permanecido como “población permanente” en los centros. Algunas razones de esto incluyen la falta de interés familiar, la consideración errónea de que la persona está mejor en la institución, la falta de servicios de apoyo para las familias que quisieran ser reintegradas y las pocas oportunidades de inclusión social y laboral que hay en las comunidades hacia la población con discapacidad para que puedan llevar una vida independiente. De hecho, según la Fundación Lumos a nivel mundial se estima que el 28% de los NNA con discapacidad que entran a una institución pasan su vida y mueren ahí.<sup>1</sup>[CITATION Lum181 \n \t \l 22538 ].

Sin embargo, su situación actual va en contra de varios derechos básicos de las personas con discapacidad según se establecen en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Estos incluyen:

- Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- Artículo 23: Respeto del hogar y la familia.
- Artículo 27: Trabajo y empleo, que garantiza procesos de formación e inclusión laboral para todas y todos.
- Artículo 28: Nivel de vida adecuado y protección social, que promueve al estado a tomar las medidas para garantizar la protección social en igualdad de condiciones incluyendo a personas que vivan en situaciones de pobreza y el acceso a programas de vivienda pública.

---

1 Lumos Foundation. (2017, Septiembre). *We are Lumos*. From What's Wrong with Institutions: <https://www.wearelumos.org/news-and-media/2017/09/12/whats-wrong-institutions/>

Guatemala ratificó la CDPD en el 2008, responsabilizándose así al cumplimiento de lo expuesto en la misma. De hecho, entre las recomendaciones del Comité de Expertos de la CDPD en la evaluación de país del 2016 se encuentran las siguientes recomendaciones:

- Recomendación 34: El Comité recomienda al Estado Parte a garantizar que todas las personas con discapacidad que aún siguen siendo ingresadas a cualquier institución no se vean privadas de su capacidad jurídica y a que se ponga a su disposición sistemas de apoyo para la toma de decisiones.
- Recomendación 54: El Comité recomienda al Estado Parte a:
  - o a) Definir urgentemente una estrategia de desinstitucionalización para personas con discapacidad, con plazos, recursos suficientes y medidas de evaluación específicas;
  - o b) Asignar recursos suficientes para el desarrollo de servicios de apoyo incluyendo la asistencia personal en las comunidades locales que permitan a todas las personas con discapacidad, independientemente de su discapacidad, el género o la edad, elegir libremente con quién, dónde y en qué modalidad de convivencia vivirán;
  - o c) Proporcionar apoyo a las familias de niños y niñas con discapacidad para impedir la desintegración de la familia y su colocación en instituciones;
  - o d) Abolir la colocación de niños y niñas de todas las edades bajo el cuidado de instituciones.

Por lo mismo, la Mesa Interinstitucional ha considerado importante presentar algunas directrices para promover la atención integral y desinstitucionalización de adultos y adultas con discapacidad institucionalizados.

Es importante que este trabajo incluya evitar que más NNA en protección especial se conviertan en adultos dentro de las instituciones a través de procesos de desinstitucionalización y atención integral a la niñez y adolescencia. Para esto, se puede hacer referencia a la Parte 1 y Parte 2 del Programa de Atención Integral a Personas con Discapacidad en el Sistema de Protección Especial que incluyen directrices para:

1. La prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad.
2. La reintegración de personas con discapacidad institucionalizada.
3. La atención desde un enfoque de derechos a personas con discapacidad institucionalizadas.
4. El apoyo y formación al personal de la SBS.
5. La intervención en las comunidades.

Se incluyen como anexos algunas herramientas de este programa que pueden ser útiles en las rutas de acción identificadas por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad.

Se espera que este primer documento comience un proceso amplio de desinstitucionalización y promoción de vida en comunidad en contextos inclusivos para adultos y adultas con discapacidad. Para ello, será importante que se cree un órgano gestor de este proceso que esté conformado por los actores clave del sector público y privado para liderar las acciones propuestas y otras que se puedan identificar.

## Actores

Varios actores, tanto públicos como privados, deben involucrarse de forma activa a nivel nacional, regional y local si se espera garantizar la desinstitucionalización de la población adulta con discapacidad y la garantía de todos sus derechos. Estos incluyen:

<b>Actor</b>	<b>Responsabilidades principales</b>
Consejo Nacional de Atención a Personas con Discapacidad (CONADI)	Ente coordinador, asesor e impulsor que incide en la aplicación de políticas generales y de Estado, para asegurar el cumplimiento de derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad en Guatemala.
Ministerio de Trabajo (MINTRAB)	Protege a NNA con discapacidad de la explotación económica y crea oportunidades de inclusión y formación laboral.
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS)	Promueve servicios de salud general y especializada a todas las personas, incluyendo aquellas en situación de discapacidad.
Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)	Es responsable de desarrollar programas sociales para personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad.
Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente (SOSEP)	Brinda servicios que contribuyen al desarrollo de las poblaciones más vulnerables.
Secretaría de Bienestar Social (SBS)	Ya que mucha población adulta institucionalizada está actualmente bajo su cuidado en los centros residenciales.
Consejo Nacional de Adopciones (CNA)	Ya que es el ente encargado de monitorear centros residenciales en los que actualmente hay población adulta con discapacidad.
Procuraduría de Derechos Humanos (PDH)	Está encargada de la defensa, protección y divulgación de los derechos de las personas, incluyendo aquellas con discapacidad, y velar por que las autoridades encargadas de brindar protección cumplan con sus atribuciones.
Organismo Judicial	Es responsable de velar por la adecuada aplicación de la normativa vigente que garantice el bienestar de las personas con discapacidad.
Instituciones de educación superior	Responsables de incluir a estudiantes con discapacidad y que el tema de discapacidad y desinstitucionalización se encuentre en sus programas educativos.
Municipalidades y sus oficinas	Promoviendo gestiones interinstitucionales, desarrollando diagnósticos, fomentando municipios inclusivos y la promoción de servicios.
Consejos de Desarrollo	Pueden aportar proyectos con enfoque de inclusión de personas

	con discapacidad.
Líderes comunitarios	Tienen influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.
Organizaciones de Personas con Discapacidad	Pueden crear redes de apoyo, promover servicios, actividades de concientización e inclusión a nivel local, regional y nacional con el apoyo necesario.
Organizaciones de sociedad civil y organizaciones no gubernamentales	Promoviendo servicios a las personas con discapacidad y oportunidades de desarrollo pleno.
Organizaciones de cooperación internacional	Pueden aportar recursos y acciones hacia la inclusión plena de las personas con discapacidad.
Medios de comunicación	Tiene influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.
Sector espiritual y religioso	Tiene influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.
Sector privado	Puede contribuir a través de su Responsabilidad Social Empresarial.

## Recomendaciones generales para el trabajo con personas adultas con discapacidad institucionalizadas

A continuación se presentan algunas recomendaciones puntuales para comenzar el trabajo con personas adultas con discapacidad institucionalizadas.

- Reconocer que cada persona tiene habilidades y capacidades que pueden ser potencializadas a través del desarrollo de **Planes de Vida que incluyen Planes de Atención Individualizados**.
- Cada persona adulta con discapacidad debe tener **documentos de identificación** legales y actualizados.
- Se debe desarrollar una estrategia para **restituir la capacidad jurídica** de las personas adultas con discapacidad institucionalizadas.
- Se debe reconocer que las personas con discapacidad **no están privadas de libertad** y por lo mismo tienen derecho a salir de los centros residenciales en los cuales se encuentran y participar activamente en sus comunidades, según sea su interés.
- Se deben garantizar **procesos de formación e inclusión laboral**, tanto para los adultos como para los jóvenes. Estos procesos deben considerar diferentes áreas laborales, según el interés y plan de vida de cada persona. Los procesos deben ser inclusivos, por ejemplo garantizando que la persona reciba formación laboral en un centro de la comunidad, que se incluya en una práctica para el trabajo en un negocio local y que se trabajen momentos de concientización con las personas con quienes trabaja.
- Para lograr una inclusión laboral es importante que las personas lleven, desde el momento en el cual entran al sistema de protección, **procesos de inclusión social**. Para los/as adultos/as ya institucionalizados, especialmente aquellos que llevan muchos años en esta situación, es esencial fomentar espacios de interacción con la comunidad, salidas del centro residencial, actividades inclusivas y otras acciones que fomenten su inclusión total.
- Se deben desarrollar **modalidades alternativas de cuidado** para personas adultas con discapacidad que garanticen una atención integral.
- Una alternativa viable puede ser la **vida independiente con apoyo**, en la cual las personas viven en apartamentos adecuados a sus necesidades y reciben apoyo del Estado (por ejemplo, un subsidio), así como acompañamiento de un trabajador/a social en sus procesos de vida diaria.

Además de estas recomendaciones, la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad que se encuentran en situación de abrigo ha desarrollado dos rutas de intervención para solucionar la problemática de la población adulta institucionalizada. Estas se presentan a continuación.



# Ruta para prevenir la institucionalización de adultos y adultos mayores con discapacidad



## 1. Identificar causas que dan origen a la institucionalización del adulto y adulto mayor con discapacidad.

- a. Diagnostico obtenido del estudio realizado para proceso de desinstitucionalización.
- b. No reconocimiento como sujeto de derechos y obligaciones.

## 2. Intervención interinstitucional a nivel comunitario.

- a. Valoración y certificación de la discapacidad a nivel nacional
  - i. Seleccionar al equipo multidisciplinario que realizará la valoración y certificación.
  - ii. Capacitar al equipo multidisciplinario que realizará la valoración y certificación.
  - iii. Implementar la valoración y certificación.
  - iv. Registro de la condición de discapacidad a cargo del RENAP.
  - v. Incluir en todos los estudios, censos y encuestas del INE la variable de discapacidad.
- b. Identificar los procesos institucionales.
  - i. Abordaje jurídico (OJ, PGN, PDH, MP, MINGOB, PNC, SVET, MINTRAB, IDPP)(con énfasis en previsión social).
  - ii. Establecer el rol para identificar cuáles son las falencias a fortalecer.
  - iii. Protección Social (MIDES, CONJUVE, MICUDE, MAGA, MSPAS, MINEDUC, SOSEP, MINTRAB, PDH, ONGs, COCODEs, Oficina Municipal del Adulto Mayor, DMM, OMD, DEMI, IGSS, CONAPROV, SEPREM, SECCATID).

- iv. Establecer el rol para crear estrategias de inclusión en políticas, planes, programas, proyectos y servicios que prestan a la población.
- c. Definir estrategias de intervención con la obtención de insumos de los procesos identificados por cada institución.
  - i. Elaboración del Plan de Acción.
  - ii. Establecer indicadores de cumplimiento y resultado.
- d. Fortalecer a las entidades que intervienen en los procesos de protección y atención integral.
  - i. Capacitación permanente sobre la temática de discapacidad.
  - ii. Intercambio de buenas prácticas a nivel nacional e internacional entre instituciones en la temática de discapacidad.
  - iii. Facilitar los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de los adultos y adultos mayores con discapacidad y sus salvaguardas.

### **3. Participación social comunitaria.**

- a. Vinculación gubernamental (ídem 2.b) y no gubernamentales (políticas, planes, programas, proyectos) locales y nacionales.
  - i. Capacitación permanente sobre la temática de discapacidad.
  - ii. Inclusión en espacios de toma de decisión a los adultos y adultos mayores con discapacidad.
  - iii. Promover espacios de convivencia con pertinencia cultural.
  - iv. Intercambio de buenas prácticas comunitarias de inclusión social, para la réplica correspondiente.
  - v. Fortalecer a las entidades y/o personas, familias y comunidades que intervienen en procesos de Inclusión Social.

### **4. Implementación de mecanismos de atención integral ambulatoria.**

- a. Definir qué son y cómo funcionaría (incluir análisis).

- b. Crear centros que implementen programas de habilitación y rehabilitación integral a nivel comunitario.
- c. Promover la corresponsabilidad interinstitucional para la inclusión.
  - i. Empleo, creación de fuentes de trabajo, inclusión laboral (CONAPROV).
  - ii. Salud.
  - iii. Acceso a la educación inclusiva.
  - iv. Recreación, cultura y deporte.
  - v. Acceso a la seguridad y justicia.
  - vi. Acceso a los programas sociales.
  - vii. Vivienda, alimentación y familia.
  - viii. Acceso a la seguridad social y previsión social.
  - ix. Participación política.
- d. Monitoreo y supervisión de acciones institucionales (ídem 2.d) (Monitorea Defensoría de las Personas con Discapacidad PDH, PGN, MSPAS/DRACES, MINTRAB).
- e. Promover la Auditoria Social.

# Ruta para la desinstitucionalización de personas adultas con discapacidad institucionalizadas



## 1. Análisis sobre las causas que generan la institucionalización

- a. Elaboración de estudio por especialistas.
- b. Relación de estudios regionales y mundiales en comparación con datos nacionales.
- c. Factores jurídicos y sociales que colocan en mayor grado de vulnerabilidad a los adultos y adultos mayores con discapacidad.

## 2. Plan de intervención individualizado

- a. Definición de Perfiles
  - i. ¿Qué entendemos por perfilar?
    1. Identificar las necesidades de atención en busca de la restitución de derechos.
    2. Construir el plan de intervención individualizado.
  - ii. ¿Cómo definimos los perfiles?
    1. Mediante la evaluación y análisis del equipo multidisciplinario.
    2. Mediante la escucha activa de la opinión del adulto, y en casos concretos con apoyo de comunicación alternativa.
  - iii. ¿Qué incluye la definición de perfiles?
    1. Discusión multidisciplinaria de caso por caso.
    2. Definición concreta del perfil y sus necesidades de atención.
  - iv. ¿Quién realiza el dictamen de perfil?

1. Equipo multidisciplinario:

- a. Médico;
- b. Médico Geriatra;
- c. Neurólogo;
- d. Psicólogo;
- e. Nutricionista;
- f. Psiquiatra;
- g. Terapista de lenguaje;
- h. Terapista ocupacional;
- i. Fisioterapeuta;
- j. Trabajador social;
- k. Educador especial (o profesional con conocimiento en Andragogía);
- l. Jurídico;
- m. Otros profesionales según la necesidad.

v. ¿Producto que se espera de la perfilación?

- 1. Determinación dentro de la “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud - CIF” – Mide el nivel de funcionalidad (estudio psico-biosocial) a cargo del equipo multidisciplinario de la institución donde se encuentre el adulto.
- 2. Conocer las características individualizadas de cada caso.
- 3. Identificar las necesidades del adulto, que permitirán la construcción del plan de intervención así como la ruta de restitución de derechos.

**3. Reunificación (familiar y/o comunitaria).**

- a. Identificación de recursos.
- b. Estudios psicosociales de los recursos para determinar la idoneidad.

- c. Promover y realizar reuniones entre los recursos identificados y el adulto con discapacidad dentro del hogar.
- d. Convivencias supervisadas en el contexto donde se reunificará al adulto.
- e. Concienciación a nivel comunitario.

#### **4. Intervención interinstitucional comunitaria.**

- a. Identificación de apoyos interinstitucionales dirigidos a la restitución de derechos.
- b. Derivación a los servicios de apoyo.
- c. Coordinación de los servicios institucionales (PGN, MSPAS/DRACES elaborar plan de apoyo e intervención) dirigidos al adulto y adulto mayor.
- d. Monitoreo de los apoyos institucionales por cada entidad.

#### **5. Mecanismo de atención integral ambulatoria**

- a. Definir qué son y cómo funcionaría (incluir análisis).
- b. Crear centros que implementen programas de habilitación y rehabilitación integral a nivel comunitario.
- c. Promover la corresponsabilidad interinstitucional para la inclusión.
  - i. Empleo, creación de fuentes de trabajo, inclusión laboral (CONAPROV).
  - ii. Salud.
  - iii. Acceso a la educación inclusiva.
  - iv. Recreación, cultura y deporte.
  - v. Acceso a la seguridad y justicia.
  - vi. Acceso a los programas sociales.
  - vii. Vivienda, alimentación y familia.
  - viii. Acceso a la seguridad social y previsión social.
  - ix. Participación política.

- d. Monitoreo y supervisión de acciones institucionales (ídem 2.d) (Monitorea Defensoría de las Personas con Discapacidad PDH, PGN, MSPAS/DRACES, MINTRAB).
- e. Promover la Auditoria Social.

## Anexo 1: Reintegración de NNA y adultos/as con discapacidad institucionalizados

Los procesos de reintegración deben hacerse cuidadosamente, garantizando que las personas no sean reintegradas a situaciones de riesgo y que la persona y la familia tengan los apoyos necesarios para que el proceso de reintegración sea exitoso.

Con la intención de no repetir información ya descrita en otros documentos, este capítulo se enfoca en la reintegración de NNA y adultos/as *con discapacidad* en base a las experiencias reales observadas en Guatemala. Así, se presentan propuestas puntuales que dan respuesta a los errores identificados y resaltar las buenas prácticas que pueden ser replicadas en otros casos. Además, se hace una serie de observaciones sobre cuestiones específicas a PCD que deben ser tomadas en cuenta al momento de ser reintegradas en sus familias.

El Modelo de Desinstitucionalización que actualmente se está trabajando es un esfuerzo importante en relación a lo planteado en este capítulo. Este proceso, liderado por el Consejo Nacional de Adopciones y con el apoyo de UNICEF y Fundación Sobrevivientes, busca implementar un programa de reintegración familiar para promover la restitución del derecho a la familia.

Finalmente, al igual que con los procesos de prevención de la institucionalización, para que la reintegración de las PCD institucionalizadas sea exitosa, es esencial que las instituciones del sistema de justicia y protección estén formadas y capacitadas en discapacidad, los derechos de las PCD y la importancia de la no institucionalización y reintegración. Esto implica a todo el organismo judicial, incluyendo a jueces de niñez y adolescencia y sus equipos, así como jueces de paz y de otras instancias.

Con estas consideraciones, se plantea una propuesta de trabajo en tres momentos: antes, durante y después de la reintegración.

**TABLA 1 MOMENTOS Y OBJETIVOS PARA UNA REINTEGRACIÓN EXITOSA**

MOMENTO DE REINTEGRACIÓN	OBJETIVOS
Antes de la reintegración	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encontrar y/o crear el recurso idóneo para la reintegración.</li> <li>• Garantizar las bases necesarias para que el proceso de reintegración exitoso para la persona, su familia y la comunidad.</li> </ul>
Durante la reintegración	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Garantizar apoyos inmediatos para las familias reintegradas.</li> <li>• Evitar que la reintegración fracase a corto plazo.</li> </ul>
Después de la	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyar a la persona y familia reintegrada mientras se establecen en su nuevo</li> </ul>

reintegración	<p>orden familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dar respuesta a las necesidades específicas de la persona con discapacidad para su inclusión en la familia y comunidad.</li> <li>• Evitar que la reintegración fracase a largo plazo.</li> </ul>
---------------	--

En cada momento de reintegración se deben tener en cuenta indicadores de resultados y también de impacto (a corto, mediano y largo plazo). Por ello, al finalizar cada herramienta se plantean indicadores que permiten al equipo que acompañe la reintegración si es posible pasar al siguiente momento. Existen distintas formas de monitorear y evaluar el cumplimiento de estos indicadores, siendo las principales:

- Entrevistas abiertas con la persona en proceso de ser reintegrada (realizada por personal capacitado como psicólogas o trabajadores sociales).
- Entrevistas abiertas con la familia a ser reintegrada (realizada por personal capacitado como psicólogas o trabajadores sociales).
- Registros de planes de reintegración, reuniones para la reintegración, visitas previas a la reunificación, entre otras.
- Registros de casos de reintegración exitosos.

---

#### HERRAMIENTA 1 ACTIVIDADES PREVIAS A LA REINTEGRACIÓN

*Objetivos:*

- Encontrar y/o crear el recurso idóneo para la reintegración.
- Garantizar las bases necesarias para que el proceso de reintegración sea exitoso para la persona, su familia y la comunidad.

Actividad	Descripción	Responsable
Buscar un recurso idóneo de forma recurrente	Es importante que se planteen búsquedas del recurso idóneo de forma recurrente al menos cada dos años. Esto es importante ya que un recurso que no fue idóneo en su momento lo puede ser ahora. Además, se pueden tener nuevos recursos para una búsqueda exitosa.	PGN CNA en la búsqueda de familias adoptivas.
En caso de encontrar un recurso familiar no-idóneo, considerar e intentar todas las alternativas para convertirlo en recurso idóneo	Es importante reconocer que, en el contexto de exclusión y discriminación hacia la discapacidad en el cual vivimos, no todos los recursos serán idóneos o tendrán interés en reintegrar a su familiar con discapacidad institucionalizado. Sin embargo, es importante no juzgar estos casos y considerar cómo se puede hacer para apoyar a la familia y que la misma se convierta en un recurso idóneo. Algunas acciones para esto incluyen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoyo psicológico para la familia, trabajando la concientización sobre discapacidad.</li> </ul>	PGN, trabajador/a social del centro residencial y de la Sede Departamental de la SBS correspondiente con el apoyo de redes locales



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discusión con la familia sobre los beneficios para la misma de reintegrar a la persona institucionalizada.</li> <li>- Presentación de oportunidades de apoyo a la familia, tanto a nivel nacional como local para que las familias comprendan que no están solas.</li> <li>- Formación básica en discapacidad y derechos, entre otras.</li> </ul>	como la CODEDIS y sus integrantes.
Preparar al NNA o adulto/a con discapacidad para la reintegración	<p>Es importante que el NNA o adulto/a esté preparado/a para el cambio por el cual estará pasando, especialmente considerando el tiempo que la mayoría lleva institucionalizado y las características de la discapacidad intelectual, condiciones que muchas veces hacen a las personas renuentes al cambio. Para esto, todo el personal del centro residencial debe realizar un trabajo lento pero constante con la persona que será reintegrada. Algunas acciones para esto incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hablar positivamente con el/la NNA o adulto/a sobre su familia, casa y comunidad usando métodos de comunicación accesibles a la persona.</li> <li>- Explicarle a la persona cómo cambiará su vida.</li> <li>- Evitar que el/la NNA o adulto/a se refiera al personal del centro residencial como “mamá” o “papá” y fomentar su entendimiento sobre quiénes son sus familiares.</li> <li>- Fomentar habilidades de independencia útiles al ser reintegrado, como apoyar en el cuidado de la casa, según el nivel de funcionamiento de la persona.</li> </ul> <p>Durante este proceso es importante que todo el equipo esté consciente de la situación e historia de la persona que será reintegrada.</p>	Educadores/as, psicólogos/as y otro personal del centro residencial de la SBS.
Preparar a toda la familia para la reintegración	<p>También es importante trabajar con toda la familia, no solo la persona que ha decidido comenzar el proceso de reintegración. Algunas cuestiones básicas que se deben trabajar con las familias incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocimiento sobre la discapacidad y la experiencia de la persona que ha sido institucionalizada.</li> <li>- Aceptación de la discapacidad y manejo de expectativas.</li> <li>- Estrategias de inclusión para el familiar con discapacidad.</li> <li>- Conocimiento sobre los servicios para personas con discapacidad en la comunidad en la cual residen, entre</li> </ul>	PGN con el apoyo de personal del centro residencial y de la Sede Departamental de la SBS que corresponda y colaboración de Organizaciones de Personas con discapacidad y oficinas

	otras.	municipales locales. CNA en caso de integración a una familia adoptiva.
Fortalecer la relación entre la persona y su familia	<p>Es muy importante que apenas se encuentre un recurso familiar idóneo las personas de la familia estén en contacto con su familiar institucionalizado y se fortalezcan los lazos familiares.</p> <p>Esto se puede realizar a través de visitas y llamadas telefónicas con el apoyo del personal del centro residencial. Las visitas pueden ser formales en el centro o incluir salidas en la comunidad.</p> <p>En caso que la familia no pueda costear los gastos de la visita, se le debe gestionar el transporte.</p> <p>Además, la persona institucionalizada puede realizar una visita gestionada por la SBS a la casa de su familia en preparación para el proceso y para fortalecer su vínculo con todos los familiares.</p>	<p>PGN con el apoyo de personal del centro residencial.</p> <p>CNA en caso de integración a una familia adoptiva.</p>
Desarrollar un plan de reintegración con la persona y su familia	<p>Es clave que tanto la persona que va a ser reintegrada como su familia tengan una idea de qué pasará al momento de ser integrada. Para esto, el equipo del centro residencial debe trabajar con la Sede Departamental que corresponda, la persona con discapacidad y su familia para desarrollar un plan integral de la reintegración.</p> <p>Este plan debe contemplar, por lo menos, lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Quién dará seguimiento a su caso? ¿Cada cuánto le visitarán?</li> <li>- Si es un/a NNA, ¿dónde y cómo va a continuar su proceso educativo?</li> <li>- Si es un/a joven o adulto/a, ¿qué procesos de inclusión social/laboral va a llevar?</li> <li>- ¿Dónde conseguirán, como familia, apoyo psicológico?</li> <li>- ¿A cuáles otros apoyos del Estado tendrán acceso?</li> <li>- ¿A cuáles organizaciones locales se pueden contactar si necesitaran apoyos comunitarios?</li> </ul> <p>En este momento se puede seguir una ruta similar a la expuesta en la Herramienta 1 de este documento para mapear y fortalecer instituciones y organizaciones locales y desarrollar redes de apoyo.</p>	<p>Trabajador/a social y psicólogo/a del centro residencial, con participación de representantes departamentales de la PGN y la SBS así como la persona y la familia.</p> <p>CNA en caso de integración a una familia adoptiva.</p>

## Indicadores de los procesos previos a la reintegración<sup>2</sup>

- La persona y la familia se sienten plenamente consultados respecto a la reintegración.
  - La persona y la familia entienden claramente el plan de reintegración (por ejemplo, qué apoyos recibirán).
  - La persona y la familia se sienten felices por las decisiones relativas a la reintegración y el plan.
  - La persona demuestra un aumento la confianza y la autoestima.
  - La persona demuestra comportamientos positivos mejorados.
  - La persona mejoró su nivel educativo durante su estancia en el sistema de protección.
  - La persona siente esperanza por el futuro.
  - La persona tiene documentos de identidad legales.
  - La persona dice estar dispuesto a volver a casa.
  - La persona tiene una relación estable con un/a cuidador/a constante.
  - La familia dice estar lista para recibir a la persona.
  - El hogar de la persona es económicamente estable.
- 
- 

## HERRAMIENTA 2 PRINCIPIOS PARA DESARROLLAR UN PLAN DE REINTEGRACIÓN

El plan de reintegración es una herramienta para que el NNA con discapacidad y sus familias puedan estar preparados para el proceso que deberán emprender. Las siguientes recomendaciones se comparten de las Directrices sobre la reintegración de Niños, Niñas y Adolescentes.

Los planes deben reconocer lo siguiente:

- Todas las personas y las familias tienen virtudes que pueden contribuir;
- cuando reciben el apoyo adecuado, las familias y las personas con discapacidad puedan tomar decisiones bien informadas sobre el bienestar y la protección de la persona; y
- los resultados generales mejoran cuando las personas y sus familias tienen una participación fundamental en el proceso de toma de decisiones.

Los planes también deben cumplir con los siguientes pasos:

- Ser compartidos con todos los miembros de la familia y ser aceptados mediante una firma o un signo similar;
- identificar los recursos que la familia puede aprovechar, tales como servicios o apoyo en la comunidad;
- establecer objetivos específicos, medibles y temporales, que se puedan utilizar como una herramienta para comprobar el progreso, incluso antes del cierre del caso;
- cubrir todas las áreas importantes de bienestar y los indicadores para evaluarlas;
- desarrollarse teniendo en cuenta la seguridad y confidencialidad del niño; y
- contener un plan de contingencia o información acerca de a quién los niños y los miembros de la familia deben contactar si el plan no funciona y las relaciones se rompen.

---

<sup>2</sup> Basados en las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*.

Al desarrollar un plan, se alienta a los organismos a utilizar un enfoque de equipo, ya que mejora la creatividad y la toma de decisiones de alta calidad; no obstante, requiere apertura y honestidad entre los miembros del equipo. Siempre que sea posible, se debe alentar al niño a elegir algunos miembros del equipo de apoyo, y extender las invitaciones más allá de la familia inmediata y el organismo principal.

### HERRAMIENTA 3 ACTIVIDADES DURANTE LA REINTEGRACIÓN

#### Objetivos:

- Garantizar apoyos inmediatos para las familias reintegradas.
- Evitar que la reintegración fracase a corto plazo.

Actividad	Descripción	Responsable
Garantizar un seguimiento semanal durante los primeros dos meses	Es clave proveer un apoyo durante los primeros meses de reintegración. Este puede ser un momento adecuado para identificar inconvenientes y resolverlos con el apoyo de la Sede Departamental de la SBS correspondiente antes de que se conviertan en problemas mayores que lleven al fracaso de la reintegración. En este momento todos los documentos relativos al caso deben ser transferidos a la Sede Departamental de la SBS que corresponda.	Sede Departamental de la SBS y representantes de PGN. CNA en caso de integración a una familia adoptiva.
Crear un espacio de contención emocional para la persona reintegrada y su familia	Dar atención psicológica en este momento de cambios es esencial para apoyar tanto a la persona como a su familia. Se pueden hacer sesiones de terapia personal y/o grupal.	Psicólogo/a de la Sede. Departamental de la SBS con apoyo del equipo de PGN. CNA en caso de integración a una familia adoptiva.
Poner en contacto a la persona y la familia con al menos dos organizaciones o instituciones que la puedan apoyar	Durante el proceso de reintegración, tanto la persona reintegrada como su familia deben tener un primer acercamiento organizado por la SBS con organizaciones e instituciones que les puedan apoyar y estén en su plan de reintegración. Estas pueden incluir: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Escuela local de educación especial o inclusiva.</li> <li>- Organización local de PCD.</li> <li>- Representantes de la municipalidad y sus oficinas de</li> </ul>	Trabajador/a Social del centro residencial o de la Sede Departamental de la SBS y representantes de PGN. CNA en caso de

	<p>desarrollo social.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Promotor/a departamental del CONADI, entre otros.</li> </ul>	integración a una familia adoptiva.
Garantizar un apoyo económico a la familia	<p>Hay una relación directa entre la pobreza y la discapacidad. Por lo mismo, es esencial que las familias reintegradas tengan acceso a algún tipo de apoyo económico que les ayude a estabilizar su situación y romper el ciclo de pobreza y discapacidad, al menos al inicio del proceso de reintegración. Este apoyo puede incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Subsidio de la SBS.</li> <li>- Bonos y becas del MIDES.</li> <li>- Becas del CONADI.</li> <li>- Becas de organizaciones privadas, otros.</li> </ul> <p>Estos apoyos también son beneficiosos ya que implican un seguimiento de la familia por parte de la organización proveedora, lo cual también fortalece el entorno familiar.</p>	Juez/a de niñez y adolescencia que conozca el caso
Formar y fortalecer a la familia para convivir con un familiar con discapacidad	Fortalecer a la familia con diferentes estrategias para abordar la discapacidad como cuestión familiar. Para esto se pueden utilizar las herramientas para estimulación presentadas en la Parte 2 de este programa, así como manuales y guías del Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.	Psicólogo/a de la Sede Departamental de la SBS y representantes de PGN. CNA en caso de integración a una familia adoptiva.
Si es necesario, asegurar un suministro de medicamentos	<p>Se debe asegurar un suministro constante de los medicamentos permanentes que la PCD necesite, ya que en algunos casos no tener acceso a los mismos puede tener graves consecuencias, incluyendo la muerte. El costo de los medicamentos muchas veces es una limitante importante para las familias que además tienen muchas otras necesidades básicas. Por lo mismo, es mejor proveer el medicamento directamente.</p>	Juez/a de niñez y adolescencia y Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

### Indicadores de los procesos durante la reintegración<sup>3</sup>

- La persona es capaz de aceptar la reunificación.
- La persona se siente bien recibido en su familia.
- La familia acepta el plan de apoyo desarrollado.
- Se hace una transferencia de archivos del caso a los responsables locales.

<sup>3</sup> Basados en las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*.

---

#### HERRAMIENTA 4 ACTIVIDADES POSTERIORES A LA REINTEGRACIÓN

##### Objetivos:

- Apoyar a la persona y familia reintegrada mientras se establecen en su nuevo orden familiar.
- Dar respuesta a las necesidades específicas de la persona con discapacidad para su inclusión en la familia y comunidad.
- Evitar que la reintegración fracase a largo plazo.

Actividad	Descripción	Responsable
Seguimiento del caso	Es importante dar seguimiento por al menos dos años a las PCD reintegradas y sus familias. Este puede ser un momento adecuado para identificar inconvenientes y resolverlos con el antes de que se conviertan en problemas mayores. Se debe verificar que los sistemas de apoyo establecidos en el plan de reintegración estén funcionando eficientemente.	Sede Departamental de la SBS y representantes de PGN. CNA en caso de integración a familia adoptiva.
Contención emocional y apoyo psicológico	Es importante que tanto la persona reintegrada como su familia participen en procesos de atención psicológica mientras las dinámicas familiares se ajustan a su nueva realidad. Estas sesiones pueden ser individuales y/o grupales.	Psicólogo/a de la Sede Departamental, Centro de Salud local o alguna ONG local
Red de apoyos familiares	El objetivo de esta acción es crear una red de apoyo social para la persona reintegrada y su familia. Esta red puede incluir actores como: <ul style="list-style-type: none"><li>- Organizaciones locales de personas con discapacidad.</li><li>- Promotor departamental de CONADI.</li><li>- Oficinas municipales, incluyendo la Oficina Municipal de Discapacidad, de la Niñez y Adolescencia y de la Mujer.</li><li>- “Familias pares” con discapacidad que tengan actitudes positivas hacia la discapacidad y buenas experiencias de inclusión social.</li><li>- Otras organizaciones de sociedad civil, por ejemplo, para jóvenes o mujeres, entre otras.</li></ul>	Diferentes organizaciones públicas y privadas de la comunidad

#### **Indicadores de los procesos posteriores a la reintegración<sup>4</sup>**

- La persona tiene una relación positiva con sus padres o cuidadores/as.
  - La persona se siente seguro/a en la familia.
  - La persona mejora su nivel educativo en los procesos posteriores a la reintegración.
  - La persona se siente bien recibido en la escuela local y otras instituciones.
  - La persona no enfrenta estigma y discriminación en la comunidad.
  - Los padres o cuidadores/as se sienten apoyados y son capaces de confrontar y desafiar cualquier situación difícil o de estigma que encuentren.
  - La persona y su familia mejoran su estado de salud.
  - La persona y su familia tienen suficiente para comer todo el año.
  - La persona y su familia reciben apoyo para acceder a asistencia, incluyendo cultural, religiosa o espiritual.
  - Se responde a casos de cualquier tipo de abuso adecuadamente.
- 

#### **Indicadores generales<sup>5</sup>**

- Las personas permanecen con las familias (después de un año, cinco años, 10 años).
- Las personas reciben protección y cuidado por parte de las familias.
- Las personas tienen un sentido de pertenencia.
- Las personas tienen un sentido de propósito en el hogar, la escuela y la comunidad.
- A las personas y a las familias se les retira eventualmente el apoyo de reintegración (ya que no es necesario).

---

<sup>4</sup> Basados en las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*.

<sup>5</sup> Basados en las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*.

## Anexo 2: El plan de vida

Las diferentes áreas que se deben contemplar para la implementación del plan de vida de NNA y adultos/as con discapacidad en el sistema de protección especial, según Mañós y Castillo [CITATION Mañ11 \n \t \l 22538 ], son:

- **Bienestar emocional:** el manejo de los sentimientos, la seguridad y el autoconcepto que genera el bienestar de la persona.
- **Salud física:** la cual requiere además de gozar de buena salud, la adquisición de hábitos de vida saludables.
- **Familia y comunidad:** siendo la familia un factor importante en la vida de los NNA y adultos/as, es necesario fortalecer los vínculos que les permitan beneficiar la relación con los suyos.
- **Autonomía personal:** capacidad de desempeñarse en su ambiente inmediato con responsabilidad, de modo que se pueda beneficiar la participación de la persona al momento de ser incluida en la sociedad.
- **Educación funcional:** es la posibilidad de aprendizaje que posee cada NNA y adulto/a y los diversos conocimientos que han sido o pueden ser adquiridos. Estos esfuerzos deben ser orientados hacia la inclusión de los NNA en instituciones educativas regulares.
- **Laboral/ocupacional:** involucra actividades de formación y desarrollo de tareas productivas que permiten el desempeño adecuado del NNA y adulto especialmente en áreas prácticas. La orientación de esta área debe ser dirigida hacia la inclusión laboral de las PCD como parte esencial de su desarrollo personal.
- **Espiritualidad:** valores y creencias que posee una persona.
- **Recreación:** implica la convivencia de las personas en espacios libres y adecuados para su desenvolvimiento personal, físico y social.

En base a estas ocho áreas del plan de vida, se plantean cinco momentos para la implementación del mismo (ver la Herramienta 5: formatos para desarrollar el plan de vida).

1. **Diagnóstico funcional:** el proceso completo debe ser desarrollado por un equipo multidisciplinario de educadores especiales, terapeutas ocupacionales y terapeutas del lenguaje y la comunicación. El objetivo de la evaluación funcional, más allá que medir, es tener un punto de partida claro para qué tipos de apoyo requiere la persona con discapacidad para desarrollarse plenamente.
2. **Planificación centrada en la persona:** este momento está dirigido con la asistencia del/a psicólogo/a del centro y se enfoca en que la persona pueda definir la vida que le gustaría tener para sentirse más pleno/a y feliz. Cada NNA o adulta/o debe identificar, de la forma que le sea más accesible (oral, escrita o por dibujos), los siguientes apartados:
  - a. **Información sobre mí mismo/a (portada):** cómo me llamo, cuántos años tengo, cómo me veo, de donde soy.
  - b. **Identidad personal:** identificar mis gustos, particularidades y características personales. El/la profesional puede orientar las preguntas a identificar características que respaldan al bienestar emocional, la salud y la espiritualidad.



- c. Familia y comunidad: el reconocimiento de mis vínculos familiares y comunitarios en relación a mi historia personal.
  - d. ¿Qué puedo hacer?: identificar las tareas que puedo hacer bien y me gusta hacer.
  - e. Mis intereses: identificar lo que me gusta y lo que no me gusta. El profesional puede fortalecer la capacidad de tomar decisiones para planear rutas de acción, específicamente en las áreas de educación funcional y laboral/ocupacional.
  - f. Mis deseos para el futuro: identificar qué quiero hacer para el futuro para luego definir cómo lo puedo lograr.
3. **Plan de atención individual (fase 1)**: este es el momento en el cual el equipo interdisciplinario de atención identifica el plan a largo plazo para dar respuesta a lo identificado en el diagnóstico funcional y la planificación centrada en la persona. En el proceso debe participar la persona de quien se trate el plan, con los ajustes necesarios según la edad y discapacidad de la misma, para asegurar que el plan responda a sus intereses y prioridades. Para cada área se deben identificar las metas a largo plazo y los recursos (internos y externos) que se tienen a disposición para alcanzarlas.
4. **Plan de atención individual (fase 2)**: en este momento se definen las acciones a corto plazo para responder a las metas a largo plazo, así como los/as responsables de darle seguimiento. Se recomienda priorizar tres o cuatro áreas de trabajo por periodo de cuatro meses, siempre en base a la evaluación del periodo anterior. Para cada meta que se decida trabajar se deben considerar:
- a. Objetivos: priorizados para el periodo de trabajo. Claros y puntuales. Un mismo objetivo puede responder a varias áreas del plan de vida y tener varios responsables.
  - b. Actividades: deben ir orientadas al cumplimiento de los objetivos.
  - c. Responsables y recursos: quién y con qué se llevará a cabo las actividades planteadas.
5. **Evaluación y seguimiento**: finalmente, se plantean varios procesos de evaluación y seguimiento al plan de vida. Estos incluyen:
- a. Estudio de casos semanal: en reuniones semanales representantes de todos los equipos de trabajo se reúnen a discutir casos específicos. Por ejemplo, aquellos casos en los cuales se está dificultado el trabajo para encontrar soluciones y abordajes en conjunto.
  - b. Informes mensuales: cada profesional debe entregar informes mensuales a su supervisor/a identificando los logros de su trabajo durante el mes según los objetivos que él/ella tenga en su trabajo con los/as NNA y adultos/as.
  - c. Evaluación del proceso cada cuatro meses: para desarrollar el plan de atención individualizado (fase 2) todo el equipo deberá analizar en conjunto los objetivos logrados y los retos encontrados con cada persona con quien se está trabajando.

**HERRAMIENTA 5 FORMATOS PARA DESARROLLAR EL PLAN DE VIDA**

Planificación centrada en la persona:

Yo	Identidad personal	Familia y comunidad	¿Qué puedo hacer?	Mis intereses	Mis deseos para el futuro
	Observaciones	Observaciones	Observaciones	Observaciones	Observaciones

Plan de atención individual, fase 1 (largo plazo):

Nombre:			Edad:			Sexo:		
Motivo de acogida:								
<b>Bienestar emocional</b> Meta:			<b>Salud física</b> Meta:			<b>Familia y comunidad</b> Meta:		
Recurso:			Recurso:			Recurso:		
<b>Autonomía personal</b> Meta:			<b>Educación funcional</b> Meta:			<b>Laboral/ocupacional</b> Meta:		
Recurso:			Recurso:			Recurso:		
<b>Espiritualidad</b> Meta:			<b>Recreación</b> Meta:			Observaciones:		
Recurso:			Recurso:			_____		
						_____		
						_____		
						_____		

Plan de atención individual, fase 2 (corto plazo):

<b>Plan de atención individual, fase 2</b>	
<b>Periodo:</b> <b>Nombre:</b> <b>Edad:</b> <b>Objetivo general:</b> <b>Meta:</b>	
<b>Área a trabajar</b>	
<b>Objetivo alcanzado</b>	
<b>Logros obtenidos</b>	
<b>Retos identificados</b>	
<b>Objetivo actual</b>	
<b>Actividades</b>	
<b>Responsable</b>	
<b>Recursos</b>	

---

## Anexo 3: Documentos externos de apoyo

1	Nombre	Plataforma de la organización “We Are Lumos”
	Autor	n/a
	Lugar y año	n/a
	Descripción	Página web con varios documentos, videos y ejemplos para trabajar la desinstitucionalización. La página está en inglés pero cada vez incluye más documentos en español.
	Enlace	<a href="http://www.wearelumos.org">www.wearelumos.org</a>
2	Nombre	Avanzando en la implementación de las “Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños”
	Autor	Center for Excellence for Looked After Children in Scotland
	Lugar y año	Reino Unido, 2012
	Descripción	Son directrices que deben ser tomadas en cuenta por cualquier persona, en cualquier nivel, que esté implicado, de alguna manera, en cuestiones y programas relativos a la prestación de modalidades alternativas de cuidado de los niños/as, especificando el tipo de respuestas exigidas en materia de políticas, y describiendo ejemplos para aplicarlos en distintas comunidades, países, regiones y culturas.
	Enlace	<a href="https://www.unicef.org/protection/files/Moving_Forward_Implementing_the_Guidelines_Spanish.pdf">https://www.unicef.org/protection/files/Moving_Forward_Implementing_the_Guidelines_Spanish.pdf</a>
3	Nombre	La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y demandas
	Autor	Cristina Jenaro
	Lugar y año	España, 1999
	Descripción	Explica la transición de las personas con discapacidad a la vida adulta con un enfoque funcional, identificando las necesidades individuales y los tipos de apoyo que necesita cada adolescente: intermitente, extenso, limitado y generalizado; así como la interdependencia con la comunidad.
	Enlace	<a href="http://inicio.usal.es/publicaciones/pdf/transicion.pdf">http://inicio.usal.es/publicaciones/pdf/transicion.pdf</a>
4	Nombre	Es parte de la vida
	Autor	UNICEF
	Lugar y año	Uruguay, 2011
	Descripción	Es un manual sobre educación sexual para niños/as con discapacidad que puede ser compartido con la familia, sugiere directrices para discapacidades específicas. Identifica mitos, tabúes y temores frecuentes.
	Enlace	<a href="https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf">https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf</a>
5	Nombre	Guía didáctica Proyecto V.I.D.A.: Propuestas para alumnado de secundaria con o sin discapacidad intelectual
	Autor	UDS Estatal de Educación de FEAPS
	Lugar y año	España, 2013
	Descripción	Esta es una guía para nutrir la Voluntad de adolescentes con y sin discapacidad intelectual o del desarrollo para avanzar en la Inclusión social, el conocimiento y ejercicio de sus Derechos y su Autodeterminación.
	Enlace	<a href="https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vida_27_09_13.pdf">https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vida_27_09_13.pdf</a>
6	Nombre	Planificación centrada en la persona
	Autor	Plena Inclusión

	Lugar y año	España, 2017
	Descripción	Una guía práctica para desarrollar la planificación centrada en la persona.
	Enlace	<a href="https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf">https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf</a>
7	Nombre	Formación para la autonomía y la vida independiente: Guía general.
	Autor	Down España
	Lugar y año	España, 2013
	Descripción	La guía presenta módulos y talleres que tienen como referente los proyectos de vida independiente para personas con síndrome de down (vivienda con apoyo, empleo con apoyo, participación ciudadana, formación permanente). Es importante notar que se puede generalizar y trabajar con personas con otras discapacidades.
	Enlace	<a href="https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF">https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF</a>

### MARCO LEGAL DE PROTECCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1	Nombre	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
	Autor	Asamblea General de las Naciones Unidas
	Lugar y año	Sede de la ONU. 2008
	Descripción	En la CDPD se encuentran condensadas todas las áreas que deben tomarse en cuenta para formular políticas públicas que orienten los distintos proyectos en educación, salud, empleo, accesibilidad, derechos básicos de las personas con discapacidad.
	Enlace	<a href="http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf">www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf</a>
2	Nombre	Convención de los Derechos del Niño.
	Autor	Asamblea General de las Naciones Unidas
	Lugar y año	Sede de la ONU. 1989
	Descripción	La Convención de los Derechos del Niño reúne los derechos a los que todo niño/a, alrededor del mundo tiene y las obligaciones de los Estados que deben cumplir a través de entidades públicas, así como la regulación de leyes.
	Enlace	<a href="https://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_textocdn.pdf">https://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_textocdn.pdf</a>
3	Nombre	Observación general 9 sobre la Convención de los Derechos del Niño.
	Autor	Comité de los Derechos del Niño
	Lugar y año	Ginebra. 2006
	Descripción	Ofrece orientación y asistencia a los Estados Partes en sus esfuerzos por hacer efectivos los derechos de los/as niños/as con discapacidad, haciendo énfasis en los artículos 2 y 23 de la Convención de Derechos del Niño.
	Enlace	<a href="http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/6959.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2009/6959">http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/6959.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2009/6959</a>
4	Nombre	Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia.
	Autor	Congreso de la República de Guatemala
	Lugar y año	Guatemala, 2003
	Descripción	Condensa las obligaciones del Estado de Guatemala para la protección de la niñez y adolescencia en todo sentido, abarcando la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad y las instituciones responsable de ese cumplimiento.
	Enlace	<a href="http://www.oas.org/dil/esp/Ley_de_Proteccion_Integral_de_la_Ninez_y_Adolescencia_Guatemala.pdf">http://www.oas.org/dil/esp/Ley_de_Proteccion_Integral_de_la_Ninez_y_Adolescencia_Guatemala.pdf</a>
5	Nombre	Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135-96.

	Autor	Congreso de la República de Guatemala
	Lugar y año	Guatemala, 1996
	Descripción	Establece las obligaciones del Estado y de la sociedad civil, así como la creación del CONADI. En sus artículos establece la obligación del Estado de brindar salud, educación, accesibilidad al espacio, a la información y la inclusión en todas las actividades de la sociedad.
	Enlace	<a href="http://www.oj.gob.gt/files/DECRETO%20135-96%20LEY%20DE%20ATENCIÓN%20A%20LAS%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf">http://www.oj.gob.gt/files/DECRETO%20135-96%20LEY%20DE%20ATENCIÓN%20A%20LAS%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf</a>
6	Nombre	Política Nacional de Discapacidad.
	Autor	Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad
	Lugar y año	Guatemala, 2015
	Descripción	La Política Nacional de Discapacidad, define el qué hacer y las pautas para los procesos, abarcando el monitoreo y la evaluación de la misma. Es una herramienta fundamental en todo proyecto o programa a seguir en materia de discapacidad.
	Enlace	<a href="https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/ProvisionSupport/States/Permanent%20Mission%20of%20Guatemala%20Annex%20I.docx">https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/ProvisionSupport/States/Permanent%20Mission%20of%20Guatemala%20Annex%20I.docx</a>
7	Nombre	Iniciativa de ley 5125, Ley de Personas con Discapacidad.
	Autor	Congreso de la República de Guatemala
	Lugar y año	Guatemala,
	Descripción	La iniciativa ha sido consensuada con el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, Sociedad Civil, Organismo Ejecutivo, Procuraduría de los Derechos Humanos e Instituciones no Gubernamentales y la Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos para Guatemala. Aún no ha sido aprobada falta la última lectura en el Congreso de la República.
	Enlace	<a href="https://www.congreso.gob.gt/iniciativa-de-ley-detalle/?id=963">https://www.congreso.gob.gt/iniciativa-de-ley-detalle/?id=963</a>
8	Nombre	Constitución Política de la República de Guatemala.
	Autor	Diputados del Congreso.
	Lugar y año	Guatemala. 1993
	Descripción	La constitución Política de la República de Guatemala, establece, en el artículo 53, que el Estado garantiza la protección de las personas con discapacidad y declara de interés nacional, su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y la inclusión en la sociedad.
	Enlace	<a href="https://www.oas.org/juridico/mla/sp/gtm/sp_gtm-int-text-const.pdf">https://www.oas.org/juridico/mla/sp/gtm/sp_gtm-int-text-const.pdf</a>