



Programa DE Atención Integral A Personas CON
Discapacidad EN EL Sistema DE Protección Especial

derechos humanos (Universidad Mariano Gálvez de Guatemala)

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL SISTEMA DE PROTECCIÓN ESPECIAL

-GUÍAS PARA ACTORES DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN-



Instituciones integrantes de la Mesa Técnica de Seguimiento a NNA con Discapacidad en Condición de Abrigo.

Consejo Nacional de Adopciones -CNA-

Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad -CONADI-

Procuraduría de Derechos Humanos -PDH-

Secretaría de Bienestar Social -SBS-

Procuraduría General de la Nación -PGN-

Organismo Judicial -OJ-

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social -MSPAS-

Apoyo técnico

Fondo de Naciones Unidas para la Infancia -UNICEF-

Organismo Cooperante

Misioneros de San Carlos Scalabrinianos

Consultora

MA. Valentina Vargas Ricca

PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA

Este programa busca garantizar un enfoque de derechos hacia niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad en protección especial. El documento, que se plantea en dos partes, presenta las bases para la desinstitucionalización de la población con discapacidad y la mejora de las condiciones de aquellas personas que ya están institucionalizadas, para así promover su reintegración progresiva en sus comunidades. El objetivo general de las intervenciones planteadas es que cada niño/a o adolescente que entre al sistema de protección especial desarrolle un plan de vida y adquiera las herramientas para llevarlo a cabo.

La *Parte 1: Guías para actores del sistema de protección* está dirigida al personal de las diferentes instituciones que participan en el sistema de protección, incluyendo la Procuraduría General de la Nación, el Organismo Judicial, el Consejo Nacional de Adopciones, la Secretaría de Bienestar Social, entre otros. Se deja claro que todos/as deben involucrarse y aportar para lograr un cambio real en la protección de niñez y adolescencia con discapacidad.

Este programa también es una herramienta para instituciones públicas y privadas que busquen promover procesos de desinstitucionalización y no institucionalización, incluyendo universidades, organizaciones de personas con discapacidad, oficinas municipales y diferentes ministerios del Estado, entre otras.

El documento está redactado de forma puntual, proponiendo pautas específicas para responder a situaciones identificadas durante una fase de diagnóstico centrada en la voz de las personas con discapacidad. De esta forma cada persona, según sus responsabilidades laborales o institución en la cual labora, el o la lectora puede seleccionar qué capítulos o secciones consultar para actualizar sus prácticas de trabajo con y para personas con discapacidad en protección especial.

Como primer punto se presenta la metodología utilizada para el desarrollo de este programa y el diagnóstico de los centros residenciales públicos que actualmente reciben a PCD. Seguidamente se incluye el marco conceptual y legal de protección de NNA con discapacidad y una serie de ejes transversales que deben tomarse en cuenta al hablar de discapacidad e institucionalización. Se presenta el programa, incluyendo sus actores y desarrollando la intervención. Finalmente, se desarrollan guías para la prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad, la reintegración exitosa de aquellos/as que tengan recursos familiares e intervenciones oportunas con las comunidades en las cuales se realizan procesos de desinstitucionalización.

Se incluyen como anexos diferentes recursos, incluyendo guías y manuales que puedan aportar a garantizar una vida digna y asegurar el cumplimiento de los derechos de todas las personas con discapacidad en protección especial, especialmente aquellos relacionados a la vida en familia y comunidad.

CONTENIDOS

MARCO DE LA PROPUESTA.....	5
Antecedentes.....	5
Problemática.....	5
La discapacidad en Guatemala.....	5
La institucionalización de la población con discapacidad.....	7
Diagnóstico de la situación de NNA con discapacidad en protección especial en Guatemala, 2018...7	
MARCO CONCEPTUAL.....	9
La discapacidad.....	9
Discapacidad intelectual y sus apoyos.....	9
La desinstitucionalización.....	11
Ejes transversales y enfoques de la propuesta.....	12
MARCO LEGAL.....	15
DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA.....	16
Actores.....	16
Intervención.....	20
Prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad.....	29
Reintegración de NNA y adultos/as con discapacidad institucionalizados.....	32
Intervención a nivel comunitario.....	42
PROCESOS DE MONITOREO Y EVALUACIÓN.....	47
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	48
REFERENCIAS.....	49
ANEXO 1: BIBLIOTECA VIRTUAL DE RECURSOS.....	52
ANEXO 2: DEFINICIONES.....	58
ANEXO 3: SISTEMAS DE PROTECCIÓN DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA.....	61

HERRAMIENTAS

Herramienta 1 Prevención de la institucionalización.....	29
Herramienta 2 Actividades previas a la reintegración.....	33
Herramienta 3 Principios para desarrollar un plan de reintegración.....	36
Herramienta 4 Actividades durante la reintegración.....	37
Herramienta 5 Actividades posteriores a la reintegración.....	39
Herramienta 6 Actividades para la concientización comunitaria.....	42
Herramienta 7 Actividades para desarrollar relaciones y cooperaciones con organizaciones e instituciones de la comunidad.....	43
Herramienta 8 Responsabilidades de instituciones del Estado.....	45

GRÁFICAS

Gráfica 1 Ruta de intervención para una atención integral a niños/as, adolescentes y adultos/as con discapacidad en protección especial.....	20
Gráfica 2 Ruta de prevención de la institucionalización.....	28

TABLAS

Tabla 1 Ejes de trabajo, objetivos, acciones, actores e indicadores.....	21
Tabla 2 Momentos y objetivos para una reintegración exitosa.....	32
Tabla 3 Áreas de trabajo y objetivos de la intervención comunitaria.....	41

GLOSARIO DE SIGLAS

CDN	Convención sobre los Derechos del Niño
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CNA	Consejo Nacional de Adopciones
CODEDE	Consejo Departamental de Desarrollo
CODEDIS	Comisión Departamental de Discapacidad
COMUDE	Consejo Municipal de Desarrollo
CONADI	Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad
ENDIS	Encuesta Nacional de Discapacidad
FLACSO	Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
Ley PINA	Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia
MIDES	Ministerio de Desarrollo Social
MINEDUC	Ministerio de Educación
MINTRAB	Ministerio de Trabajo y Previsión Social
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
NNA	Niñas, niños y adolescentes
OJ	Organismo Judicial
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no Gubernamental
PCD	Persona con discapacidad
PDH	Procuraduría de Derechos Humanos
PGN	Procuraduría General de la Nación
RSE	Responsabilidad Social Empresarial
SBS	Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia
SOSEP	Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNICEF	Fondo de Naciones Unidas para la Infancia

MARCO DE LA PROPUESTA

Antecedentes

El Estado de Guatemala en la Constitución Política y por medio de la firma tratados internacionales en materia de derechos humanos, se ha comprometido a ser garante de los derechos de todos/as los/as ciudadanos/as, es decir, entre otras, tiene la responsabilidad de generar políticas públicas y otras acciones en pro del desarrollo integral de niños, niñas, adolescentes (NNA) y adultos sin importar su condición.

Entre estos niños, niñas y adolescentes se encuentran aquellos en protección especial, es decir, NNA a quienes se les ha vulnerado en sus derechos y el Estado, a través de sus instituciones, debe proteger y reestablecerles su estatus como sujetos de derechos.

Para esto, el Estado establece una red de actores que garantizan la seguridad e integridad de NNA en el país, incluyendo como centrales la Procuraduría General de la Nación (PGN) y la Secretaría de Bienestar Social (SBS). Así mismo, otros actores importantes son los ministerios, como el Ministerio de Educación (MINEDUC) y de Salud (MSPAS) que deben prestar servicios esenciales para la garantía de los derechos de la niñez y adolescencia.

Luego de la tragedia del Hogar Seguro Virgen de la Asunción el 8 de marzo del 2017, en el cual murieron 41 niñas y adolescentes, se conforma la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad que se encuentran en situación de abrigo, conformada por: el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI), Procuraduría General de la Nación PGN, Secretaría de Bienestar Social –SBS-, Procuraduría de Derechos Humanos –PDH-, Consejo Nacional de Adopciones –CNA-, UNICEF Guatemala y Misioneros de San Carlos Scalabrinianos.

Esta mesa identifica la urgencia de desarrollar un programa específico para personas con discapacidad en protección especial, basado en un diagnóstico situacional.

Problemática

La discapacidad en Guatemala

La Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS 2016) identificó que el 10.2% de la población tiene alguna discapacidad y el 31% de los hogares tienen al menos una persona con discapacidad. Al comparar los hogares con y sin al menos un miembro con discapacidad, la encuesta demostró que los hogares con al menos una PCD tienen más personas en la familia, son más pobres y tienen un mayor promedio de edad y una mayor tasa de dependencia[CITATION CON16 \p 46 \l 22538].

Comparadas con personas sin discapacidad, las personas con discapacidad tienden a ser mayores, mujeres, más pobres, solteras y tienen un nivel educativo más bajo[CITATION CON16 \p 46 \l 22538]. En relación a los niños/as con discapacidad, la ENDIS 2016 identificó que estos tienen menos probabilidades de vivir con su padre biológico[CITATION CON16 \p 52 \l 22538]. También se reflejó que solamente el 61% los/as niños/as con discapacidad que viven en el área rural van a la escuela, comparado con el 82%

de los/as niños/as sin discapacidad (en las áreas urbanas la asistencia escolar sobrepasó el 80% tanto para niños/as con y sin discapacidad)[CITATION CON16 \p 53 \l 22538].

Sobre el trabajo y empleo, los/as adultos/as con discapacidad mostraron tener menos oportunidades de acceder a un ingreso estable[CITATION CON16 \p 56 \l 22538]. Además, su calidad de vida se ve disminuida por la situación de pobreza y las condiciones de vida en contextos rurales[CITATION CON16 \p 65 \l 22538]. En general, todas las PCD muestran enfrentar mayores barreras en dominios ambientales (transporte, servicios y otros) y tienen mayores restricciones en su participación en todas las áreas (la escuela, el trabajo y la comunidad, entre otras)[CITATION CON16 \p 60 \l 22538].

En relación al acceso a los servicios de salud, las PCD tienen más probabilidad de sufrir un problema de salud serio y las mujeres con discapacidad en edad reproductiva muestran menos probabilidad de buscar cuidados prenatales[CITATION CON16 \p 66 \l 22538]. Además, se nota que al acceder a servicios médicos las PCD son más irrespetadas de parte del personal médico y tienen mayor dificultad en comprender la información recibida en los centros de salud que aquellas sin discapacidad[CITATION CON16 \p 66 \l 22538].

De hecho, un reciente estudio sobre el impacto sociodemográfico de la discapacidad en las familias concluye que hay una considerable serie de exclusiones en los hogares y que algunas personas viven en riesgo de supervivencia por tener características que las marginan aún más, como ser mujer, indígena, pobre y persona mayor[CITATION UNE151 \p 55 \l 22538]. Este documento también identifica, a través de un estudio de 337 hogares, que si la persona con discapacidad es jefe/a de hogar se compromete la sostenibilidad económica del hogar y que si hay un/a hijo/a con discapacidad se debilitan las posibilidades de empleo del resto de la familia y sus ingresos, en general, debido al costo asociado con la discapacidad [CITATION UNE151 \p 57 \l 22538].

En relación a NNA con discapacidad, un trabajo realizado por la UNESCO y la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) pone en evidencia que no existen datos confiables y actualizados sobre esta población específica en Guatemala, ni interés político en hacer realidad las normativas que el Estado ha firmado a nivel internacional[CITATION UNE13 \n \t \l 22538]. Dicho informe identifica dos grandes brechas muy particulares que jóvenes con discapacidad encuentran para su inclusión social: la inclusión y permanencia educativa y la inclusión laboral.

En un estudio realizado en el área rural de Guatemala que explora la conexión y el impacto de la pobreza en la discapacidad, el investigador Shaun Grech demuestra que tanto la pobreza como la discapacidad se caracterizan por una intensa exclusión social, económica y política. Así, la pobreza es responsable de una mayor vulnerabilidad ante la enfermedad y la deficiencia, mientras al mismo tiempo las enfermedades y deficiencias resultan en una pobreza más intensa y crónica debido a los gastos extra asociados a la condición médica y el poco acceso al trabajo con remuneración digna[CITATION Gre08 \n \t \l 22538]. Más recientemente, Grech identifica que existen varias dinámicas importantes que intersectan la pobreza y discapacidad, tanto a nivel personal como familiar. Estas dinámicas están en constante interrelación con las otras y su contexto, por tanto requieren un análisis del hogar que incluya las narrativas familiares de la discapacidad, incluyendo entre otros, el poco acceso a espacios laborales[CITATION Gre15 \n \t \l 22538].

La exclusión de las personas con discapacidad, especialmente si viven en condición de pobreza, se debe en parte a lo que la investigadora Anneliza Tobar identifica como un *vaciamiento de sentido político del tema* en donde los políticos entienden la discapacidad como una situación personal y no como un problema de interés público/político, por lo cual no realizan acciones pertinentes al respecto [CITATION Tob131 \p 107 \n \t \l 22538]. Esto redundo en una serie de características limitantes para el desarrollo de la población con discapacidad, incluyendo: la insuficiencia permanente de recursos que afecta el funcionamiento de las instituciones y resulta en poca cobertura, un carácter asistencial de las políticas ejemplificado por las donaciones caritativas y la implementación de *focopolíticas* que atienden a poblaciones muy específicas y dejan a la mayoría de la población sin atención pública [CITATION Tob131 \l 22538].

Es evidente que las personas con discapacidad en Guatemala y sus familias se encuentran en una situación de vulnerabilidad compleja. En este marco, no se puede hablar de sus situaciones de institucionalización sin comprender sus realidades.

La institucionalización de la población con discapacidad

Hay millones de NNA que viven en instituciones en todo el mundo. Una estimación calcula el total hasta en ocho (8) millones, aunque, debido a vacíos en las estadísticas globales e indicaciones de que existen muchos hogares para NNA que no están registrados, la cifra real puede ser mucho mayor [CITATION Lum18 \l 22538]. En Guatemala hay aproximadamente 5,000 niños, niñas y adolescentes institucionalizados.

Las instituciones residenciales para niños/as tienen diferentes nombres en todo el mundo, tales como orfanatos, hogares para niños y casas hogar. Independientemente del nombre, tamaño o ubicación, el cuidado institucional se define por ciertas características:

- NNA sin parentesco que viven bajo el cuidado de adultos/as que reciben un pago.
- NNA que son separados de sus familias y, en ocasiones, de su comunidad.
- Las instituciones operan de acuerdo con rutinas de espacios de trabajo, en lugar de responder a las necesidades de cada NNA de forma individual.

Aunque algunas instituciones tienen recursos suficientes con personal dedicado, no pueden reemplazar el espacio simbólico-afectivo de una familia. Se ha demostrado el efecto negativo de la institucionalización en la salud, el desarrollo y las oportunidades de vida de NNA, así como un alto riesgo de abuso.

Estudios científicos demuestran que la institucionalización genera retraso en el desarrollo, especialmente en los/as niños/as menores de tres años, en los que se ve afectado el desarrollo físico, emocional y neurológico [CITATION Lum17 \l 22538].

Diagnóstico de la situación de NNA con discapacidad en protección especial en Guatemala, 2018

Entre abril y julio del 2018 se llevó a cabo un proceso de recolección de datos sobre la población con discapacidad en protección especial para identificar procesos, problemáticas y buenas prácticas del trabajo realizado.

Este proceso se centró en las voces de las personas con discapacidad (PCD), entrevistado con distintas metodologías a 84 NNA y adultos/as con discapacidad y 79 personas que laboran en la SBS, incluyendo en las oficinas centrales, centros ambulatorios y residenciales y la dirección departamental. Además, se trabajó con familias reintegradas, organizaciones de sociedad civil e instituciones del Estado, incluyendo la Mesa Técnica Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo, y se realizaron jornadas de observación en siete centros residenciales y dos ambulatorios.

En base a esto, se pudo identificar los siguientes resultados principales en relación a las personas con discapacidad en situación de protección especial:

- Las PCD institucionalizadas se identifican como parte de una familia y comunidad y muestran deseos de regresar a sus hogares. Así mismo, sienten afinidad con su cultura y lugar de origen.
- Las PCD en servicios ambulatorios adquieren importantes conocimientos para la vida independiente y participan en un proceso de socialización clave para su desarrollo.
- Las PCD en protección especial reciben atención básica, pero sus necesidades de estimulación e inclusión no están siendo atendidas. Muchas de ellas tienen sueños pero no las herramientas para cumplirlos.
- Con excepción de algunas buenas prácticas, en la mayoría de los casos no se promueve la vida independiente.
- Falta una atención a PCD con enfoque del ciclo vital, según las necesidades de cada grupo etario (por ejemplo en relación a la salud sexual y reproductiva).

En relación a las familias que han sido reintegradas:

- Los miembros de las familias no están preparados adecuadamente la reintegración.
- El Estado no está garantizando los apoyos necesarios para que las reintegraciones de NNA en protección especial sean exitosas.
- Las familias no tienen sistemas locales de apoyo que les permitan desarrollarse de forma integral en sus comunidades.

En relación al personal que atiende a las personas con discapacidad institucionalizadas:

- El personal no tiene los conocimientos ni las herramientas adecuadas para trabajar con personas con discapacidad.
- No hay procesos de autocuidado para el personal y no hay suficiente personal para una atención apropiada de las PCD.

En relación a las instalaciones y las comunidades donde estas se encuentran:

- Las instalaciones no son accesibles y no proporcionan espacios estimulantes para las personas.
- Las comunidades en las cuales se trabaja con NNA con discapacidad en protección especial muestran mucha discriminación por falta de conocimiento del tema. Por lo mismo la mayoría son excluyentes.

En relación a las instituciones del sistema de protección:

- Hay poca articulación entre las instituciones, lo cual significa que algunas acciones son replicadas (muchas veces re-victimizando a las personas) y de otras acciones ningún actor se está haciendo responsable.

- El conflicto entre algunas instituciones y los intereses individuales a nivel institucional están limitando el trabajo y la atención a NNA con discapacidad en protección especial.

MARCO CONCEPTUAL

La discapacidad

A través de la historia la discapacidad se ha comprendido de diferentes maneras, significando vivencias muy distintas para aquellos/as en condición de discapacidad según su época y lugar de nacimiento. En la antigua Grecia, en donde los/as niños/as considerados propiedad de los padres y no personas individuales, quienes nacían con alguna deficiencia visible eran arrojados del Monte Taigeto, ya que les consideraba una carga innecesaria para la familia y la sociedad [CITATION Pal081 \p 40-42 \l 22538]. Más adelante, en la época medieval el cristianismo promovió un tratamiento más humanitario y de caridad hacia la discapacidad, fomentando los asilos en donde marginar a esta población junto con otros no-deseados, como los leprosos [CITATION Pal081 \p 55-56 \l 22538]. Desde estas actitudes hasta el actual movimiento por la vida independiente de las personas con diversidad funcional en España y otros países a la vanguardia, la historia ha demostrado que la conceptualización y problematización de la discapacidad en nuestras sociedades es tan importante como cambiante (Palacios, 2008; Rodríguez, 2009).

En el 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta definición propone varios ejes que interactúan en distintos niveles y, con ella, la discapacidad pasa de ser una clasificación de consecuencias de enfermedades a una clasificación de componentes de salud [CITATION Rod09 \p 6 \l 22538].

La CIF define el funcionamiento como las funciones y estructuras corporales, actividades y participación, discapacidad como las deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación y la salud como el elemento que relaciona a los dos anteriores [CITATION Org01 \l 22538]. De esta forma, la CIF presenta la siguiente definición: “menos estigmatizadora y excluyente; posee en sí misma una alta capacidad de promover cambios de actitudes y de los modos de entender la discapacidad” [CITATION Rod09 \p 7 \l 22538].

Es bajo esta premisa que en el 2006 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad define la discapacidad como *un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás* [CITATION Nac06 \l 22538]. Similar a la definición de la CIF en que relaciona la interacción entre la persona y el entorno, esta definición es diferente a razón de un enfoque de derechos, enfatizando la importancia de la igualdad de condiciones entre todas las personas.

Discapacidad intelectual y sus apoyos

La discapacidad intelectual se define como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades

adaptativas conceptuales, sociales y prácticas y comienza antes de los 18 años[CITATION Luc02 \l 22538].

La discapacidad intelectual ha dejado de ser considerada desde un marco estático, hoy se considera que sus características pueden cambiar; anteriormente se clasificaba a las personas por su grado de inteligencia, y ahora la propuesta es que se parta de las necesidades de apoyo en cuanto a la intensidad y consistencia del apoyo.

Según Luckasson et al. (2002), por *apoyo* se comprenden los recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y organizaciones. Así, esta visión de la discapacidad propone dejar de hablar de niveles “leves y moderados”, “severos y profundos” y propone dar énfasis a que se hable de personas con requerimientos de apoyo: intermitentes, limitados, extensos o generalizados.

Un aspecto determinante que plantea Tamarit es que no hay equivalencia entre el grado de intensidad de los apoyos y el nivel de funcionamiento intelectual; es decir, una persona con un nivel intelectual en el rango de moderado puede tener necesidades de apoyo limitado y otra tener necesidades de apoyo generalizado, por lo cual de forma obligatoria esta visión remite a la urgencia de ver a cada persona en su individualidad, partiendo de una exploración de sus fortalezas y retos para respetar su individualidad al darle los apoyos que requiere[CITATION Tam05 \n \t \l 22538].

“Hablar de apoyos significa hablar de una permanente potencialidad y para todas las personas sin excepción, esto conllevaba también el mensaje de que toda persona tiene limitaciones pero también tiene puntos fuertes que coexisten con ellas”[CITATION Tam05 \t \l 22538]. Por otro lado, con esta visión se avanza con más fuerza hacia algo que ya llevaba tiempo emergiendo, enfoques centrados en la persona, como una situación individual, frente a enfoques más centrados en el entorno, como una visión de corresponsabilidad social.

Los tipos de apoyo según el nivel de funcionamiento de la persona con base a su edad y etapa de desarrollo, que se deben considerar al planificar actividades de estimulación, son:

- **Apoyo intermitente:** apoyo “cuando sea necesario” que se caracteriza por su naturaleza episódica. La persona no siempre necesita el/los apoyos, o tan solo requiere apoyo durante la transición a cierta etapa del desarrollo.
- **Apoyo limitado:** se caracteriza por su persistencia temporal por tiempo limitado. Puede requerir un menor número de profesionales que otros niveles de apoyo más intensivos.
- **Apoyo extenso:** apoyos caracterizados por su regularidad (por ejemplo: diaria) en algunos ambientes y sin limitación temporal.
- **Apoyo generalizado:** apoyos caracterizados por su estabilidad, proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de mantenerse toda la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personal e implican costos más altos.

La propuesta de los niveles de apoyo es una herramienta efectiva para contrarrestar las barreras impuestas por el entorno.

La desinstitucionalización

A nivel internacional se ha demostrado que la institucionalización es dañina para las personas, sus familias y comunidades, por lo cual la desinstitucionalización refiere al proceso de reducir la dependencia en macro-instituciones y realizar el cambio hacia un sistema que provee servicios basados en la comunidad y de apoyo para las familias.

Es un proceso complejo que incluye:

- Desarrollar servicios basados en la comunidad y enfoques que prevengan la entrada de NNA a instituciones.
- Integrar a todos los NNA viviendo en instituciones a distintos tipos de familias según sus derechos y necesidades.
- Proteger los recursos financieros, humanos y materiales y transferirlos a los servicios basados en la comunidad.
- Tener la capacidad profesional para manejar este cambio complejo.
- Cambiar actitudes, prácticas y políticas.
- Empoderar a NNA y sus familias para que lideren el proceso de cambio [CITATION Lum18 \l 22538].

Según el modelo de desinstitucionalización de la organización Lumos hay diez (10) elementos clave en el proceso de desinstitucionalización. Los elementos no van en un orden específico pero se relacionan entre sí.

1. Concientización a nivel nacional sobre los efectos negativos de la institucionalización, alternativas mejores, el proceso de cambio y las responsabilidades de actores involucrados.
2. Gestión del proceso: establecer estructuras de gestión apropiadas y efectivas a nivel nacional y local.
3. Análisis de la situación de institucionalización a nivel nacional.
4. Análisis de la situación de institucionalización a nivel departamental.
5. Diseño de la acción.
6. Planificación de la transferencia de recursos.
7. Preparar y mover a los NNA.
8. Preparar y mover al personal.
9. Planificación logística de todo el proceso.
10. Monitoreo y evaluación.

Ejes transversales y enfoques de la propuesta

Enfoque de derechos en el trabajo con las personas con discapacidad

El enfoque de derechos hacia las PCD implica su conceptualización como sujetos/as de derechos y no objetos de intervención médica o caridad. Bajo este enfoque se reconoce que las personas con discapacidad, antes que nada, son personas, y como tales tienen los mismos derechos que tenemos todos/as. Así mismo, se aplican una serie de normativas específicas que han sido creadas para contrarrestar la exclusión y opresión histórica de esta población y garantizar su igualdad de condiciones y oportunidades.

Enfoque de género

El enfoque de género en el trabajo con las personas con discapacidad reconoce que históricamente se han desarrollado diferentes relaciones de poder entre hombres y mujeres. Esto ha resultado en menores oportunidades para las niñas, adolescentes y mujeres, en general, y también aquellas con discapacidad. Además se ha creado un sistema que impone estereotipos de género y consecuencias negativas a quienes no se adaptan a los mismos.

El enfoque de equidad de género en la niñez es pertinente por varias razones: la construcción de los roles de género que acompañan al desarrollo de los/as niños/as es parte de su socialización. El género se constituye como una de las relaciones estructurantes que sitúan al individuo en el mundo y lo determinan a lo largo de su vida: oportunidades, elecciones, trayectorias, vivencias, lugares e intereses. En realidad, las diferencias de género son construcciones sociales que acontecen a lo largo de la vida y que pueden ser cambiadas.

En el contexto actual los roles de género, los derechos y deberes entre padres/madres e hijos/as, como también el ejercicio de autoridad, las concepciones acerca de la sexualidad y los modos de ejercer la maternidad y la paternidad se construyen a partir de constantes negociaciones a través de las cuales son a su vez revisados y redefinidos en un proceso permanente de construcción, que da cuenta de la diversidad de las “familias” en oposición a un modelo único e ideal de familia.

El interés superior del niño/a y adolescente con discapacidad

En todas las medidas concernientes a niños/as y adolescentes con discapacidad que adopte el Estado a través de sus diferentes instituciones, así como medidas de la sociedad en general, es prevaleciente el Principio del Interés Superior del Niño/a y el respeto a sus derechos.

La Convención sobre los Derechos del Niño y la Niña dispone el Interés Superior del Niño, el establece que el bienestar del niño/a es el fundamento de cualquier decisión a tomarse respecto a sus personas. El Comité de la CDN considera que las opiniones del niño/a, su identidad, la preservación del entorno familiar y el mantenimiento de las relaciones, los cuidados, la protección y la seguridad del niño/a, su

situación de vulnerabilidad y su derecho a la salud y a la educación son elementos fundamentales para la evaluación y la determinación del interés superior del niño/a[CITATION Com13 \l 22538].

- Para lograr el interés superior del NNA con discapacidad, hay que considerar los siguientes factores:
- El derecho del NNA a expresar sus opiniones con los apoyos necesarios según su discapacidad.
- El establecimiento de los hechos por profesionales formados en discapacidad que tengan la experiencia requerida en un ambiente y circunstancias adaptados a los niños/as.
- La asistencia jurídica, incluyendo medidas de accesibilidad y los ajustes razonables necesarios,
- La motivación, justificación y explicación legal de todas las decisiones de una forma accesible al NNA.
- La evaluación del impacto de la decisión sobre el disfrute por parte de los NNA de sus derechos.

Interculturalidad

Desde la perspectiva intercultural se pretende contribuir a la transformación social promoviendo cambios en las dinámicas de exclusión, discriminación, invisibilización y desigualdad que se dan hacia personas de distintas comunidades etnolingüísticas.

Con esta perspectiva se reconoce que Guatemala tiene una población pluricultural y multilingüe y que cada grupo tiene sus propios derechos, los cuales garantizan su desarrollo pleno como ciudadanos. Así mismo, se evidencia que la discriminación e inequidad histórica ante estos grupos ha resultado en situaciones más críticas de pobreza extrema, analfabetismo, migración, embarazos adolescentes, violencia y abuso de sustancias. Por lo mismo, se plantea un reconocimiento y valoración que favorezcan las relaciones interculturales, la equidad entre las personas y el respeto a la identidad cultural.

Enfoque del ciclo vital

El enfoque del ciclo vital tiene tres puntos principales: la defensa de una visión compleja del desarrollo, el acento en la cultura y la historia como factores que determinan trayectorias de vida y el énfasis en la adaptación como aspecto clave del desarrollo a lo largo de la vida.

Bajo este enfoque se entiende que en diferentes momentos de la vida se necesitan disímiles intervenciones y se logra identificar periodos críticos para el desarrollo de los/as NNA. Cada ciclo requiere atención especializada y acorde a sus necesidades desde un punto de vista físico, emocional, intelectual, de comprensión espiritual y moral. Así, la falta de estímulo y apoyo en las intervenciones tempranas tienen un impacto en desarrollo general de la persona.

Este enfoque permite comprender cómo factores familiares, sociales, económicos, culturales y medio-ambientales interactúan a través de la vida del NNA. De esta forma se identifica una compleja red de actores/as y situaciones que se tienen que balancear en conjunto para apoyar al desarrollo pleno de la persona.

Enfoque sistémico

Se entiende como la consideración de los distintos niveles de acción, de los/as actores/as relevantes y de las acciones de coordinación necesarias para que, teniendo la protección de las personas con discapacidad institucionalizadas o en riesgo de institucionalización como fin principal, se pueda idear un mecanismo para su atención y cuidado.

Este enfoque se basa en que el modo de abordar los objetos y fenómenos no puede ser aislado, sino que tienen que verse como parte de un todo. No es la suma de los elementos, sino un conjunto de elementos que se encuentran en interacción, de forma integral, que produce nuevas cualidades con características diferentes.

Bajo el enfoque sistémico se considera al individuo, la familia, la comunidad y las instituciones gubernamentales y no gubernamentales como actores clave en diferentes momentos de la institucionalización de las personas con discapacidad. Por lo mismo, todos/as forman parte de la problemática a abordar y las soluciones a proponer. Además, se identifica que el abordaje de un solo elemento puede afectar tanto positiva o negativamente a todo el sistema, por lo que las acciones en beneficio del desarrollo integral de los NNA por mínimas que parezcan, repercutirán en su configuración como persona.

MARCO LEGAL

Una variedad de instrumentos nacionales e internacionales garantizan los derechos de las personas con discapacidad. Para contextualizar esta propuesta en un marco legal se utilizan cuatro documentos principales, resaltando que hay múltiples directrices, observaciones y recomendaciones al respecto. Se hace referencia a algunos de estos en el Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

A nivel nacional, la **Constitución Política de la República de Guatemala (1985)** garantiza la protección de parte del Estado hacia las familias para el cumplimiento de todos los derechos de las mismas, incluyendo su alimentación, salud, educación, seguridad y previsión social. La Constitución, además, declara de interés nacional la atención a las personas con discapacidad, incluyendo su reinserción integral en la sociedad, y la protección de NNA en situación de orfandad y abandono.

La **Convención sobre los Derechos del Niño, CDN, (1989)** es un marco referente para los y las NNA, centrada en garantizar el interés superior del niño/a y la protección y el cuidado para su bienestar. Esta convención garantiza derechos básicos de desarrollo y seguridad social para NNA dentro de su familia y comunidad, especificando la obligación del Estado en su apoyo a los padres para que puedan cumplir su rol de cuidadores. Así mismo, plantea garantías para NNA separados de sus padres, incluyendo la promoción de la recuperación física, psicológica y reintegración social de NNA víctimas de abandono, explotación y abuso.

La **Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia, Ley PINA, (2003)**, al igual que las convenciones internacionales, se centra en el interés superior del niño/a y su dignidad e igualdad sin distinción por discapacidad. Esta ley garantiza el derecho e interés de la familia y la creación de sistemas de apoyo para la misma, dejando claro que la falta de recursos materiales no es razón para que los/as padres/madres pierdan la patria potestad. Para los NNA con discapacidad, la Ley PINA legisla el derecho a una vida digna y plena, incluyendo el trabajo protegido para los adolescentes con discapacidad. En relación al abrigo de NNA, esta ley establece que, de ser necesario, será provisional y excepcional mientras se hace la colocación en una familia y que el mismo no deberá implicar la privación de libertad.

La **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD, (2006)** propone una serie de garantías legales para promover la igualdad de condiciones de las personas con discapacidad. Esta convención deja en claro el *interés superior del niño/a con discapacidad*, garantizando su igualdad ante otros niños/as, su derecho a la vida en familia y a no ser separado de sus padres/madres y, cuando sea necesario, la promoción de cuidados alternativos en entornos familiares. La CDPD resalta la importancia de garantizar medidas de *accesibilidad y los ajustes razonables* necesarios para que el NNA o adulto/a con discapacidad pueda ejercer sus derechos, incluyendo a la educación, salud y rehabilitación. En el contexto de la institucionalización, la CDPD establece que la discapacidad en ningún caso puede justificar la privación de libertad y que las personas con discapacidad tienen el derecho a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones con las otras personas.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

Actores

Existen distintos sistemas de protección a niñez y adolescencia: familiar, comunitario, municipal, departamental y nacional. Considerando un enfoque sistémico, para promover la protección adecuada para NNA con discapacidad (incluyendo su no institucionalización y reintegración familiar) se deben involucrar varios los actores distintos, según sus responsabilidades específicas pero en coordinación entre sí. Esta coordinación puede ser liderada en espacios como la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo.

A continuación se presenta un resumen de cada sistema de protección y actores principales en el marco de esta propuesta. En el Anexo 3: Sistemas de protección de la Niñez y Adolescencia se puede encontrar una diagramación detallada de cada uno de los sistemas.

Sistema de protección familiar

Es el primer entorno y medio natural de protección de la niñez y adolescencia, poseen la responsabilidad para la crianza, guía y desarrollo físico, mental, emocional, espiritual, moral y social de la niña, niño o adolescente, garantizando así su bienestar. La comunidad deberá apoyar a las familias en desarrollar competencias de padres y madres para prevenir situaciones de violencia, así como la separación del niño, niña o adolescente del entorno familiar.

Actores principales en la protección de NNA con discapacidad:

- Madres, padres y cuidadores en su potencial para incluir/excluir a un NNA con discapacidad de un entorno familiar.

Sistema de protección comunitario

La articulación de actores locales que comparten normas, reglas de convivencia, prácticas y creencias en la comunidad, con la finalidad de prevenir y restituir los derechos violentados de niños, niñas y adolescentes, promoviendo la participación comunitaria, reconociéndose como garantes que asumen el compromiso de velar por los derechos de la niñez y adolescencia. Tienen en cuenta su opinión, identidad, edad y género, en coordinación con el sistema municipal de protección.

Actores principales en la protección de NNA con discapacidad:

- Organizaciones de y para personas con discapacidad que pueden crear una red de apoyo para la persona y su familia, así como proveer servicios y oportunidades.
- Escuelas y Puestos de Salud que prestan servicios clave para el desarrollo y la inclusión de NNA con discapacidad.
- Otras organizaciones de sociedad civil y organizaciones no gubernamentales (ONGs) (técnicos), como Organizaciones de mujeres, que pueden apoyar a madres de NNA con discapacidad.

- Medios de comunicación y el sector espiritual y religioso con su influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.

Sistema de protección municipal

Es la coordinación entre instituciones y actores locales en el municipio, para garantizar la prevención de la violencia hacia la niñez y adolescencia y la restitución de sus derechos utilizando las rutas de derivación al sistema departamental y comunitario cuando sea necesario y teniendo en cuenta la opinión, identidad, edad y género de niñas, niños y adolescentes.

Actores principales en la protección de NNA con discapacidad:

- Oficinas municipales de discapacidad y de niñez y adolescencia, que pueden convocar instituciones, elaborar diagnósticos, orientar a NNA y sus familias y derivar casos.
- Centro de Salud y Coordinación Técnica del Ministerio de Educación que pueden detectar y derivar situaciones de riesgo.
- Juzgado de paz, que recibe y registra denuncias y resuelve casos o los deriva según corresponda.
- ONGs, que contribuyen a prestar servicios y protección a NNA con discapacidad y sus familias. Pueden colaborar con las oficinas municipales de discapacidad o niñez y adolescencia.
- Organizaciones de y para personas con discapacidad y organizaciones de niñez y adolescencia que pueden crear una red de apoyo para la NNA con discapacidad y su familia, así como proveer servicios y oportunidades.
- Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), es el responsable de brindar apoyo a través de programas sociales a familias con NNA en situación de vulnerabilidad.
- Empresas, que contribuyen a través de la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) invirtiendo recursos humanos y económicos en la protección de NNA con discapacidad y el apoyo a sus familias.
- Consejo Municipal de Desarrollo (COMUDE) que puede aportar proyectos con enfoque de protección a NNA con discapacidad.
- Líderes y lideresas comunitarias, iglesias y medios de comunicación con su influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.

Sistema de protección departamental

Es la coordinación entre las instituciones y actores sociales en el departamento, para garantizar la prevención de la violencia hacia la niñez y adolescencia y la restitución de sus derechos teniendo en

cuenta su opinión, identidad, edad y género, en base a normas, principios, políticas, procesos y medidas que provienen del sistema nacional de protección.

Actores principales en la protección de NNA con discapacidad:

- Comisión Departamental de Discapacidad (CODEDIS), que gestiona cooperaciones interinstitucionales para la promoción de todos los derechos de las personas con discapacidad.
- Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente (SOSEP), que brinda servicios que contribuyen a la protección de NNA en los departamentos.
- Hospital Departamental y Dirección Departamental de Educación, que detectan situaciones de riesgo para NNA con discapacidad y pueden coordinar la atención especializada para esta población.
- MIDES como responsable de desarrollar programas sociales para NNA en situación de vulnerabilidad.
- Ministerio de Trabajo y Previsión Social (MINTRAB) que protege a NNA con discapacidad de la explotación económica y les crea oportunidades laborales y de formación dignas.
- Consejo Departamental de Desarrollo (CODEDE), contribuye con la creación de proyectos inclusivos y específicos a NNA con discapacidad en riesgo.
- Secretaría de Bienestar Social (SBS), que detecta y atiende la restitución de derechos de la niñez y adolescencia, incluyendo aquella con discapacidad.
- Procuraduría General de la Nación (PGN), la cual representa legalmente a NNA que no tienen quién les represente y dirige la investigación de casos de NNA con discapacidad amenazados o violados en sus derechos.
- Consejo Nacional de Adopciones (CNA) es responsable de velar por que los procesos de adopciones sean transparentes y garanticen el derecho de la niñez de desarrollarse y crecer en un entorno familiar.
- Juzgados de Paz y de Niñez y Adolescencia, que conocen, tramitan y resuelven casos que sean amenazas o violaciones a los derechos de la niñez y adolescencia.
- ONGs, que contribuyen a servicios de protección y apoyo a las personas con discapacidad y sus familias.
- Medios de comunicación y sector espiritual y religioso con su influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.
- Sector privado, que contribuye a través de su Responsabilidad Social Empresarial.

Sistema de protección nacional

Es el conjunto de instituciones, actores sociales, políticas, principios y normas en el país, que coordinan procesos y medidas que se llevaban a cabo para garantizar la prevención de la violencia hacia la niñez y adolescencia y la restitución de sus derechos teniendo en cuenta su opinión, identidad, edad y género.

Actores principales en la protección de NNA con discapacidad:

- Consejo Nacional para la Atención de
- las Personas con Discapacidad (CONADI), que es el 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 Cultura y Deportes, que es responsable de llevar a cabo actividades de deporte y recreación que sean inclusivas a NNA con discapacidad.
- MINTRAB que protege a NNA con discapacidad de la explotación económica y les crea oportunidades laborales y de formación dignas.
- Secretaría contra la Violencia Sexual Explotación y Trata de Personas, para el cumplimiento de la Ley contra la Violencia Sexual, Explotación y Trata de Personas.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Promueve la creación de una política para garantizar la protección en todos los servicios que brinda a la niñez, adolescencia y sus familias, incluyendo aquellas en situación de discapacidad.
- MIDES como responsable de desarrollar programas sociales para NNA en situación de vulnerabilidad.
- Ministerio de Educación (MINEDUC), que responde a las necesidades educativas de NNA con discapacidad a través de educación inclusiva y especial y puede generar directrices para la prevención, detección y derivación de casos de violencia con su personal.
- Secretaría de Bienestar Social (SBS), que detecta y atiende la restitución de derechos de la niñez y adolescencia, incluyendo aquella con discapacidad.
- Procuraduría General de la Nación (PGN), la cual representa legalmente a NNA que no tienen quién les represente y dirige la investigación de casos de NNA con discapacidad amenazados o violados en sus derechos.
- Consejo Nacional de Adopciones (CNA) es responsable de velar por que los procesos de adopciones sean transparentes y garanticen el derecho de la niñez de desarrollarse y crecer en un entorno familiar.
- Procuraduría de los Derechos Humanos (PDH), la cual está encargada de la defensa, protección y divulgación de los derechos de NNA, incluyendo aquellos con discapacidad, y velar por que las

autoridades encargadas de brindar protección cumplan con sus atribuciones.

- Organismo Judicial, que es el responsable de ejecutar la política judicial en materia de niñez y adolescencia. Es responsable de velar por la adecuada aplicación de la normativa vigente que garantice el bienestar de la niñez y la adolescencia y evitar su revictimización mediante políticas de coordinación internas y con otras instituciones.
- Universidades, las cuales contribuyen a través del involucramiento de la academia en la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad.
- ONGs, que contribuyen a servicios de protección y apoyo a las personas con discapacidad y sus familias.
- Medios de comunicación y sector espiritual y religioso con su influencia en la opinión pública sobre principios y valores relacionados a la inclusión de personas con discapacidad.
- Sector privado, que contribuye a través de su Responsabilidad Social Empresarial.

Intervención

Esta intervención presenta una guía para que Guatemala comience a abordar los 10 elementos clave de la desinstitucionalización. Considerando la complejidad de la situación de los NNA con discapacidad en protección especial, se plantean cinco ejes de intervención que promueven una mejora en su calidad de vida y garantizan el cumplimiento de los derechos de todos/as. Tres de los ejes, presentados en la Parte 1 de este programa, se enfocan en la no institucionalización a través de la prevención, la reintegración y el trabajo con las comunidades. Otros tres ejes, de la Parte 2 del programa, presentan estrategias para mejorar la atención de las personas con discapacidad que actualmente están bajo el cuidado de la Secretaría de Bienestar Social.

Todos los ejes se interrelacionan y deben ser trabajados e implementados de forma paralela para lograr un cambio real, sin embargo, cada eje también se puede trabajar de forma individual. Así mismo, será importante planificar trabajar los elementos clave de la desinstitucionalización que no se abordan en este documento, como el mantenimiento y la transferencia de los recursos.

En paralelo a este trabajo, es importante que *se declare una moratoria a la apertura de nuevos centros residenciales y el cierre progresivo de los que están actualmente en operación a través de la no institucionalización y la reintegración de personas institucionalizadas, recordando que el ideal para la protección de NNA con y sin discapacidad es que se lleve a cabo en entornos familiares y comunitarios.*

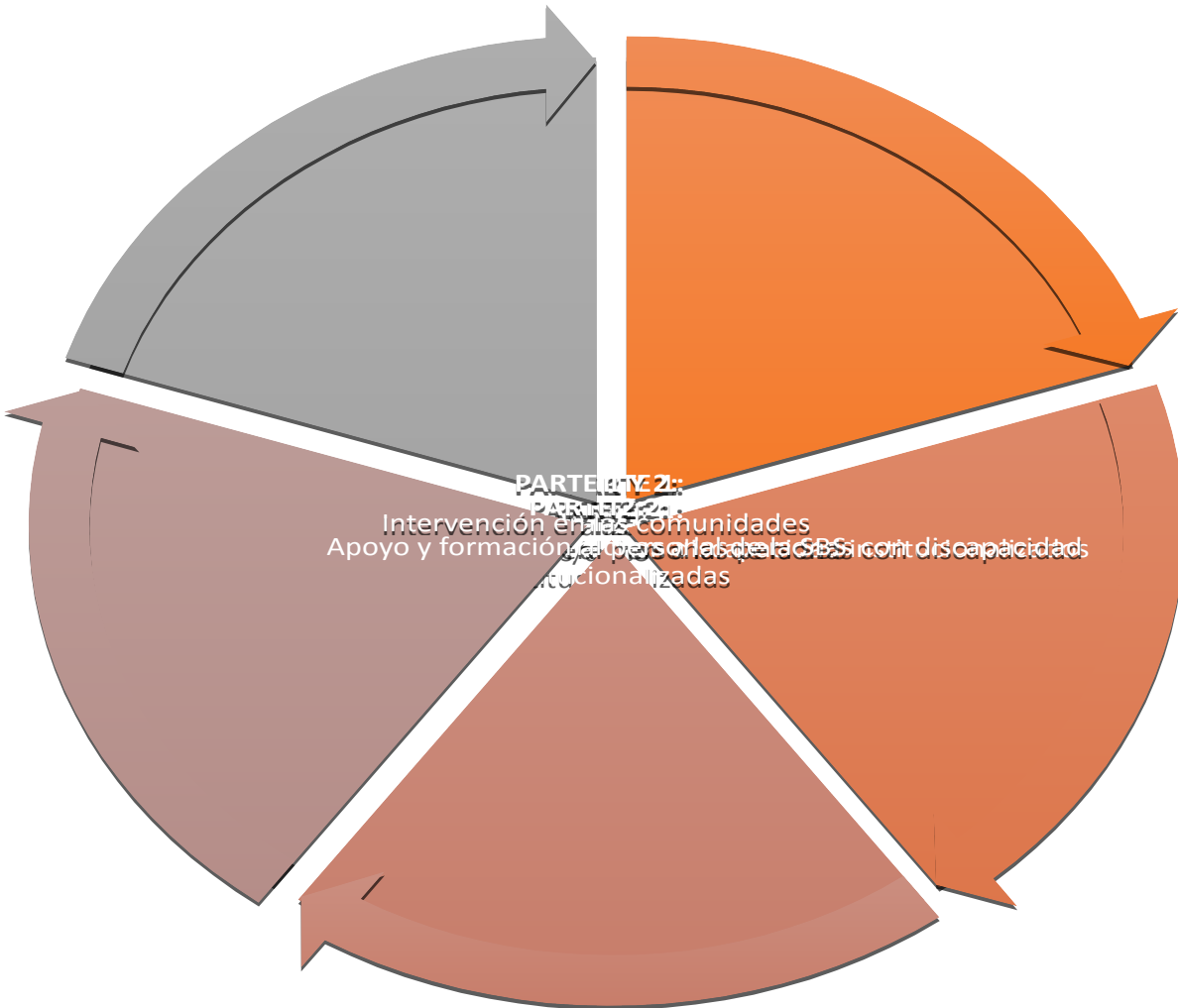
Todos los ejes van encaminados al mismo objetivo general:

Que los/as NNA y adultos/as con discapacidad en protección especial tengan un plan de vida y desarrollen las habilidades y capacidades para llevarlo a cabo al momento de ser plenamente incluidos en la sociedad.

Las recomendaciones generales para la implementación de estas acciones incluyen:

- Declarar una moratoria en la apertura de nuevos centros residenciales y el cierre progresivo de los que están actualmente en operación.
- Trabajar de forma interinstitucional potencializando las coordinaciones para garantizar el interés superior del niño y la niña.
- Que se plantee el desarrollo de las acciones en un municipio o región piloto del país para poder implementar y monitorear las acciones de forma eficiente y priorizando los recursos actuales.
- Fomentar a nivel nacional otras acciones que promuevan la inclusión plena de personas con discapacidad, como por ejemplo un sistema de certificación de la discapacidad, procesos de educación inclusiva y el fortalecimiento a la inclusión social y laboral.

GRÁFICA 1 RUTA DE INTERVENCIÓN PARA UNA ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑOS/AS, ADOLESCENTES Y ADULTOS/AS CON DISCAPACIDAD EN PROTECCIÓN ESPECIAL



A continuación se presentan los ejes de trabajo con sus objetivos, acciones principales, actores responsables e indicadores de cambio. Seguidamente, cada eje se desarrolla en un capítulo individual que presenta: justificación, rutas de acción y herramientas puntuales para la implementación y el cumplimiento de los objetivos.

TABLA 1 EJES DE TRABAJO, OBJETIVOS, ACCIONES, ACTORES E INDICADORES

Objetivo general: Que las niñas, niños, adolescentes y adultos/as con discapacidad en protección especial tengan un plan de vida y desarrollen las habilidades y capacidades para llevarlo a cabo al momento de ser plenamente incluidos en la sociedad.

EJE DE TRABAJO	OBJETIVOS	ACCIONES PRINCIPALES	ACTORES RESPONSABLES	INDICADORES DE CAMBIO
Prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad	Crear sistemas de apoyo para familias de la personas con discapacidad que estén en riesgo de que se le vulneren sus derechos y necesiten atención en el nivel de protección secundario.	Identificar las causas que dan origen a la institucionalización de NNA con discapacidad	Liderado por Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo en colaboración con PGN (según su registro de casos) y el OJ (según su registro de resoluciones).	-Identificación de las causas prioritarias de institucionalización de NNA con discapacidad
		Priorizar el accionar para prevenir las causas de la institucionalización de personas con discapacidad	Liderado por Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo y ejecutado a nivel regional y municipal por los distintos espacios de cooperación interinstitucional, como la CODEDIS .	- Desarrollo de al menos tres acciones interinstitucionales a nivel regional (en región piloto) para disminuir el efecto de las causas que llevan a la institucionalización.
		Identificar y acompañar a familias en donde los NNA con discapacidad estén en riesgo de que se vulneren sus derechos.	Municipalidades , a través de sus oficinas de discapacidad y niñez y adolescencia, con el apoyo de Organizaciones de Personas con Discapacidad u otros actores interesados en la protección de la niñez y adolescencia.	-Aumento en el número de familias recibiendo acompañamiento en la inclusión y apoyo a NNA con discapacidad.
		Fortalecer a las familias de NNA con discapacidad que estén en riesgo de que se vulneren sus derechos.	SBS , a través de sus sedes departamentales y el programa de subsidios con el apoyo de Organizaciones de	- Aumento en la cantidad de familias fortalecidas para la inclusión de los NNA con discapacidad.

			Personas con Discapacidad y Oficinas Municipales de Discapacidad y de Niñez y Adolescencia.	- Aumento en las actividades de formación sobre discapacidad de Educando en Familia.
		Fortalecer a organizaciones e instituciones locales (incluyendo municipalidades y oficinas municipales) en su abordaje de la discapacidad.	CONADI , a través de la gestión de promotores departamentales y con el apoyo de Organizaciones de Personas con Discapacidad y Oficinas Municipales de Discapacidad y de Niñez y Adolescencia.	-Aumento en la cantidad de organizaciones e instituciones que incluyen a las personas con discapacidad y sus familiares como beneficiarios.
		Realizar la coordinación interinstitucional para gestionar apoyos a familias vulnerables.	CONADI , a través de las Comisiones Departamentales de Discapacidad. SBS , a través de sus sedes departamentales en relación a las familias que estén en su programa de subsidios PGN , a través de sus acciones de coordinación entre las familias y programas y servicios. Organizaciones de personas con discapacidad y oficinas municipales de discapacidad y niñez y adolescencia para familias que tengan identificadas.	-Reducción en casos de vulneración de derechos de NNA con discapacidad en las familias intervenidas.
		Garantizar medidas de protección temporal en entornos familiares.	PGN , en la búsqueda de recursos familiares. OJ , en sus resoluciones. SBS , a través de su programa de acogimiento familiar.	-Reducción en el número de casos con resolución de institucionalización. - Aumento en el número de familias de acogimiento.

		Fortalecer sistemas de apoyo a familias que han perdido temporalmente la custodia de sus hijos e hijas con discapacidad para que eventualmente puedan recuperarlos.	PGN y SBS en sus programas de fortalecimiento familiar, con el apoyo de Organizaciones de personas con discapacidad, oficinas municipales de discapacidad y niñez y adolescencia y otras instituciones de la comunidad.	-Aumento en el número de NNA con discapacidad que regresan a su entorno familiar habiéndose modificado el mismo para promover su protección y atención apropiada.
		Formar y acompañar a actores del sistema de protección en la garantía del derecho de NNA con discapacidad a vivir en familia y comunidad, incluyendo el Organismo Judicial en todos sus niveles e instituciones clave como la PGN y la SBS.	Proceso liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo con distintos aliados y colaboraciones.	-Aumento en las actividades de formación relacionadas a la desinstitucionalización y no institucionalización. -Reducción de resoluciones judiciales que institucionalizan.
		Implementar mecanismos de atención integral ambulatoria descentralizada para personas con discapacidad.	Proceso liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo con distintos aliados y colaboraciones.	-Planificación y propuesta desarrollada en relación a cómo implementar atención ambulatoria descentralizada para personas con discapacidad.
Reintegración de NNA y adultos/as con discapacidad institucionalizados	Garantizar procesos exitosos de reintegración familiar de NNA con discapacidad institucionalizados trabajando antes, durante y después de la reintegración.	Encontrar y/o crear recursos familiares idóneos.	PGN con el apoyo de Organizaciones de Personas con Discapacidad y CODEDIS CNA en caso de encontrar familias adoptivas.	- Aumento en el número de recursos familiares identificados.
		Preparar a la persona con discapacidad para ser reintegrada.	SBS con el personal de sus centros residenciales.	- Aumento en el número de reintegraciones familiares.
		Preparar a la familia de la	PGN con el apoyo de la SBS,	- Crecimiento en los servicios

		persona que será reintegrada.	específicamente de Sedes Departamentales para formación de la familia y de personal de hogares para fortalecer el vínculo y las Organizaciones de Personas con Discapacidad y CODEDIS CNA en casos de adopción.	de fortalecimiento familiar. - Aumento en el número de reintegraciones familiares
		Desarrollar planes de reintegración.	Trabajo colaborativo entre PGN, SBS, la persona y la familia. CNA en casos de adopción y para supervisar todos los procesos.	- Aumento en el número de planes de reintegración formalizados.
		Garantizar un apoyo económico a la familia reintegrada, incluyendo suministro de medicamento de ser necesario.	OJ en su resolución Institución que el juez/jueza decida (SBS, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, entre otros).	- Aumento en el número de resoluciones que incluyan apoyos económicos.
		Acompañar a la familia de forma cercana en los primeros meses, garantizando contención emocional y apoyando en la resolución de conflictos emergentes, y continuar el acompañamiento de forma menos frecuente a largo plazo.	SBS y PGN a través de sus representantes departamentales. CNA en casos de adopción.	-Crecimiento en los servicios de fortalecimiento familiar. - Reducción en el número de reintegraciones fracasadas.
		Conectar a la persona y familia con servicios locales y crear redes de apoyo familiar a largo plazo para una inclusión plena.	SBS y PGN a través de sus representantes departamentales con apoyo del CONADI , incluyendo sus promotores y las CODEDIS, Organizaciones de Personas	- Aumento en los servicios locales a los cuales acceden las familias reintegradas. - Aumento en el número de organizaciones e instituciones locales que

			con Discapacidad y Oficinas Municipales , incluyendo de discapacidad y de niñez y adolescencia. CNA en casos de adopción.	identifican a familias reintegradas como grupo beneficiario.
Intervención en las comunidades	Promover espacios inclusivos y propiciar la participación social de los NNA y adultos/as con discapacidad, garantizando sus derechos a vivir en familia y comunidad.	Desarrollar campañas de comunicación y concientización que promuevan los derechos de las personas con discapacidad a vivir en familias y comunidades y la importancia de la desinstitutionalización, así como de cualquier proceso que se decida llevar hacia esto.	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo y ejecutado por sus distintos representantes a nivel local, municipal y departamental.	- Aumento de campañas de comunicación en distintos medios.
		Promover la participación comunitaria de familias en riesgo/reintegradas.		- Aumento en familias reintegradas que participan en actividades comunitarias.
		Fortalecer alianzas entre organizaciones de personas con discapacidad y con otras organizaciones de sociedad civil y empresas privadas para priorizar a NNA con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados y sus familias.		- Aumento en el número de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones de sociedad civil y empresas privadas que identifican como prioritaria a esta población.
		Fortalecer a actores del sistema de protección de niñez y adolescencia en temas de discapacidad y		- Aumento en la cantidad de actividades de formación. - Incremento en el manejo de la temática de discapacidad

		desinstitucionalización		y la desinstitucionalización en las instituciones según autoevaluaciones.
		Fortalecer el tema de discapacidad y desinstitucionalización en instituciones de educación superior.		- Aumento en el número de programas disponibles en temas de discapacidad y desinstitucionalización (pregrado, postgrado, diplomados, cursos, talleres, entre otros). - Aumento de trabajos de graduación relacionados a la discapacidad y la desinstitucionalización.
		Intercambiar y difundir buenas prácticas en discapacidad y desinstitucionalización a nivel nacional.		- Desarrollo de actividades de intercambio a nivel regional, nacional e internacional.
		Vincular programas locales de desarrollo individual, familiar y comunitario exitosos para la desinstitucionalización de personas con discapacidad con organismos internacionales de asistencia y cooperación.		- Aumento en la cantidad de programas de cooperación internacional relacionados a la inclusión y desinstitucionalización de personas con discapacidad.
		Seguimiento y monitoreo de programas que garanticen la inclusión y autonomía progresiva de NNA con discapacidad.	PGN con apoyo de entidades locales de protección, oficinas municipales de niñez y adolescencia y discapacidad, OPD, y otras autoridades locales.	- Presentación de avances en el proceso de desinstitucionalización y desarrollo de propuestas para mejorar el proceso.

Prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad

Para garantizar los derechos de las personas con discapacidad en un contexto de institucionalización primero se deben promover todas las medidas posibles para evitar que los/as NNA con discapacidad sean institucionalizados/as. Esto no significa dejar a los/as NNA en situaciones de riesgo, sino actuar para evitar que las familias lleguen a esas situaciones de riesgo y, cuando no hay otra opción y el/la NNA debe ser separado de la familia por su seguridad, encontrar alternativas en entornos de cuidado familiar.

Como evidencia el *Modelo de cuidados alternativos aplicables en Guatemala*, algunas alternativas a la institucionalización incluyen la colocación en familias ampliadas, familias sustitutas, familias de acogida y familias adoptivas. Se hace referencia a este modelo en el Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

Este capítulo se centra en acciones que se pueden y deben tomar antes de una situación de vulneración de derechos para el NNA con discapacidad. Se enfoca en crear sistemas de apoyo para toda la familia de la persona con discapacidad que esté en riesgo de que se le vulneren sus derechos y necesite atención en el nivel de protección secundario.

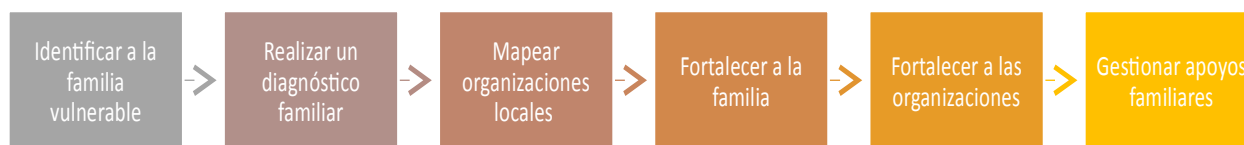
Para comprender la necesidad de apoyar a la familia, es importante considerar la relación directa que hay entre tener a una persona con discapacidad en la familia y la pobreza de la misma. De hecho, diferentes estudios demuestran que, en Guatemala, las familias con algún/a PCD tienen más integrantes, son más pobres, tienen menos ahorros, menos ingresos y gastan más de sus ingresos en necesidades básicas, por ejemplo, de salud y transporte.

Así mismo es importante reconocer que en Guatemala, en general, hay un nivel bajo de protección social a los grupos más desfavorecidos y sus familias. Esto dificulta aún más la situación de una familia con discapacidad. Por lo mismo, es importante fortalecer todo el sistema del Estado para tener soluciones sostenibles y a largo plazo de apoyo a las familias de PCD. Sin embargo, cuando esto no es posible y la familia está en riesgo de vulnerar los derechos del NNA con discapacidad, hay varios ejemplos de sistemas comunitarios que han respondido exitosamente en la atención y protección secundaria.

Con base a estas experiencias se propone una ruta de intervención con las familias de personas con discapacidad que puede llegar a prevenir una situación de vulneración de derechos del NNA y su institucionalización. Esta ruta puede ser liderada por representantes de las municipalidades, específicamente de las oficinas de discapacidad y niñez y adolescencia, con el apoyo de Organizaciones de Personas con Discapacidad u otros actores con los recursos y la responsabilidad o el interés en apoyar la protección de la niñez y adolescencia.

Para muchas familias saberse apoyadas y no sentirse solas puede significar la diferencia entre incluir o no a su familiar con discapacidad.

GRÁFICA 2 RUTA DE PREVENCIÓN DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN



HERRAMIENTA 1 PREVENCIÓN DE LA INSTITUCIONALIZACIÓN

Paso 1: identificar a las familias en donde los/as NNA con discapacidad están en mayor riesgo de que se vulneren sus derechos. Estos pueden ser identificados por informantes clave, entre otros, de Organizaciones de Personas con Discapacidad y trabajadores/as del sistema de Salud y Educación. Estas familias pueden incluir aquellas que:

- Son lideradas por madres solteras en difíciles situaciones económicas.
- Tienen más de un NNA con discapacidad.
- El/la NNA con discapacidad no estudia o no participa en procesos de rehabilitación.
- El/la NNA con discapacidad se ve descuidado, por ejemplo, falto/a de higiene o que pasa mucho tiempo solo/a.
- Evidencien otras situaciones alarmantes que puedan ser indicadores de negligencia o cuidado inadecuado.

Paso 2: en conjunto con la familia, realizar un análisis familiar de las Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas (FODA), identificando especialmente las necesidades urgentes que deben responderse para garantizar condiciones dignas al NNA con discapacidad. Se pueden usar como guía las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son los apoyos que (nombre de el/la NNA) necesita; financieros, humanos, sociales?
2. ¿Cómo familia, qué hemos logrado para apoyar a (nombre de el/la NNA)?
3. Si tuviéramos apoyo de nuestra comunidad, ¿cómo podría llegar a ser la vida de (nombre de el/la NNA)?
4. ¿Qué cosas sabemos que (nombre de el/la NNA) necesita, pero no le hemos podido dar?
5. ¿En qué forma nuestra comunidad nos pone barreras para apoyar a (nombre de el/la NNA)?

Paso 3: hacer un mapeo de organizaciones locales o sistemas Estatales que podrían apoyar con las necesidades identificadas, tanto de la PCD como de otros familiares. Por ejemplo:

- Municipalidad, incluyendo la Oficina Municipal de la Niñez y Adolescencia y de la Mujer y, si hay, la Oficina Municipal de Discapacidad.
- Autoridades indígenas.
- Consejos Comunitarios de Desarrollo.
- Organizaciones locales o departamentales de personas con discapacidad.
- La Comisión Departamental de Discapacidad, CODEDIS.
- El CONADI, a través su promotor o promotora departamental.
- El puesto de salud más cercano, en función de la atención psicológica.

- Representantes departamentales del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), Ministerio de Agricultura, Ganadería y Alimentación (MAGA) y de la Secretaría de Seguridad Alimentaria y Nutricional (SESAN).
- Sede Departamental de la Secretaría de Bienestar Social.
- Escuelas de Educación Especial o de Educación Inclusiva más cercanas.
- Organizaciones no gubernamentales que trabajen temas de desarrollo humano, por ejemplo, educación y trabajo, género y NNA.
- Negocios y empresarios/as locales.
- Iglesias y grupos religiosos.

Paso 4: fortalecer a la familia con diferentes estrategias para abordar la discapacidad como cuestión familiar. Para esto se pueden utilizar las herramientas para estimulación de este programa (Parte 2), así como manuales y guías del Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

Paso 5: fortalecer a las organizaciones e instituciones locales con procesos continuos de concientización y formación sobre discapacidad, especificando los riesgos de la institucionalización. Estos procesos deben incluir a las instituciones del sistema de justicia y protección (Policía Nacional Civil, Organismo Judicial, Procuraduría General de la Nación, Ministerio Público y otras).

Así mismo, se pueden plantear herramientas de trabajo para que las organizaciones incluyan a las familias con discapacidad, por ejemplo, a través de la Rehabilitación Basada en la Comunidad, y se le puede poner en contacto con Organizaciones de y para Personas con Discapacidad con quienes colaborar.

Paso 6: promover acercamientos entre la familia y las instituciones y organizaciones en la comunidad que podrían apoyar a corto, mediano o largo plazo y gestionar una red de apoyo familiar.

Para el éxito de esta ruta en la prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad, es importante que se lleven acciones que potencialicen todo el sistema de protección de niñez y adolescencia en relación a la protección de aquellos/as que tengan discapacidad. Acciones que se deben tomar a nivel del sistema son:

1. Identificar las causas que están llevando a la institucionalización, específicamente según los registros de la PGN y las resoluciones del OJ y desarrollar acciones en una región piloto que den respuesta a las causas de institucionalización identificadas.
2. Fortalecer alternativas ya existentes de medidas de protección en entornos familiares, incluyendo:
 - a. La búsqueda de recursos familiares en las comunidades.
 - b. El programa de acogimiento familiar temporal.
3. Fortalecer el sistema de apoyo a familias que han perdido temporalmente la custodia de sus hijos e hijas con discapacidad para que eventualmente puedan recuperarlos, incluyendo formación a las mismas.

4. Formar a actores del sistema de protección en relación a la discapacidad y la no institucionalización. Priorizando al OJ, PGN, SBS y otros actores clave.
5. Implementar mecanismos de atención integral ambulatoria descentralizada para personas con discapacidad. Para esto, se pueden usar los centros ambulatorios de la SBS como referencia.

Este trabajo debe ser liderado de manera interinstitucional, siendo la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo una opción viable para ello.

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. Para esto, las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes* son una herramienta importante, con información muy clara acerca de cómo llevar a cabo este proceso. Además, el *Modelo de cuidados alternativos aplicables en Guatemala* también presenta pautas sobre las distintas opciones para garantizar un espacio familiar a los/as NNA institucionalizados/as. Referencias a ambos documentos se pueden encontrar en el Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

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.

Cabe notar que la Secretaría de Bienestar Social tiene el Programa transversal de atención “Inclusión Familiar y Comunitaria” en el cual se plantean importantes objetivos para el área de trabajo social de la institución, incluyendo:

- Reconstruir la calidad de vida, integralidad y sentido de pertenencia fomentando por todos los medios el bienestar del NNA y su familia, creando condiciones que aseguren un desarrollo integral.
- Garantizar la identidad de los NNA, por medio de la certificación de nacimiento y generando procesos socioculturales que coadyuven al fortalecimiento del vínculo socio comunitario.
- Recuperar procesos dignificantes para cada NNA desde la promoción cultural ejercicios de empatía comunitaria y familiar fortaleciendo los procesos socializadores y respeto del mismo.
- Fomentar desde cada uno de los adolescentes y sus familias la igualdad entre todos los seres humanos y el sentido de pertenencia cultural, permitiendo que las relaciones inter

sistémicas sean funcionales para cada uno de los integrantes de las familias y las comunidades.

Estos objetivos, y la metodología planteada para lograrlos, son esenciales para lograr procesos de reintegración exitosos y dar respuesta a los objetivos planteados a continuación en los distintos momentos del proceso y fortalecen el trabajo propuesto en este eje de trabajo.¹

Así mismo, 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.

En la aplicación de estas guías, se debe recordar que una alternativa para vivir en familia en los casos en los cuales no haya recurso familiar es la adopción. En estos momentos es clave que se consideren las guías, herramientas e indicadores propuestos ya que un NNA que ha sido institucionalizado pasa por un proceso similar, ya sea reintegrado con su familia de origen o familia adoptiva.

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 2 MOMENTOS Y OBJETIVOS PARA UNA REINTEGRACIÓN EXITOSA

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

¹ El programa de la SBS plantea tiempos específicos mientras este programa se enfoca en lograr indicadores para pasar al siguiente momento de la reintegración, considerando que cada persona y cada familia reaccionará de forma distinta a una intervención.

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.

Se puede encontrar más información sobre los procesos de monitoreo y evaluación en las Directrices sobre la Reintegración de los Niños, Niñas y Adolescentes.

HERRAMIENTA 2 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"> - Apoyo psicológico para la familia, trabajando la concientización sobre discapacidad. - Discusión con la familia sobre los beneficios para la misma de reintegrar a la persona institucionalizada. - Presentación de oportunidades de apoyo a la familia, tanto a nivel nacional como local para que las familias 	PGN, trabajador/a social del centro residencial y de la Sede Departamental de la SBS correspondiente con el apoyo de redes locales como la CODEDIS y sus integrantes.

	<p>comprendan que no están solas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formación básica en discapacidad y derechos, entre otras. 	
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"> - Hablar positivamente con el/la NNA o adulto/a sobre su familia, casa y comunidad usando métodos de comunicación accesibles a la persona. - Explicarle a la persona cómo cambiará su vida. - 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. - Fomentar habilidades de independencia útiles al ser reintegrado, como apoyar en el cuidado de la casa, según el nivel de funcionamiento de la persona. <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"> - Conocimiento sobre la discapacidad y la experiencia de la persona que ha sido institucionalizada. - Aceptación de la discapacidad y manejo de expectativas. - Estrategias de inclusión para el familiar con discapacidad. - Conocimiento sobre los servicios para personas con discapacidad en la comunidad en la cual residen, entre otras. 	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 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"> - ¿Quién dará seguimiento a su caso? ¿Cada cuánto le visitarán? - Si es un/a NNA, ¿dónde y cómo va a continuar su proceso educativo? - Si es un/a joven o adulto/a, ¿qué procesos de inclusión social/laboral va a llevar? - ¿Dónde conseguirán, como familia, apoyo psicológico? - ¿A cuáles otros apoyos del Estado tendrán acceso? - ¿A cuáles organizaciones locales se pueden contactar si necesitaran apoyos comunitarios? <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 reintegración²

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

HERRAMIENTA 3 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, las cuales se pueden encontrar en el Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

Los planes deben reconocer lo siguiente:

- Todos los niños y las familias tienen virtudes que pueden contribuir;
- cuando reciben el apoyo adecuado, las familias y los niños puedan tomar decisiones bien informadas sobre el bienestar y la protección del niño; y
- los resultados generales mejoran cuando los niños 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.

² Según las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*. Ver Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

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 4 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	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: - Escuela local de educación especial o inclusiva.	Trabajador/a Social del centro residencial o de la Sede Departamental de la SBS y representantes

que la puedan apoyar	<ul style="list-style-type: none"> - Organización local de PCD. - Representantes de la municipalidad y sus oficinas de desarrollo social. - Promotor/a departamental del CONADI, entre otros. 	de PGN. CNA en caso de 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.</p> <p>Este apoyo puede incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Subsidio de la SBS. - Bonos y becas del MIDES. - Becas del CONADI. - Becas de organizaciones privadas, otros. <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.</p> <p>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 reintegración³

³ Según las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*. Ver Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

- El/la NNA es capaz de aceptar la reunificación.
- El/la NNA 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.

HERRAMIENTA 5 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"> - Organizaciones locales de personas con discapacidad. - Promotor departamental de CONADI. - Oficinas municipales, incluyendo la Oficina Municipal de Discapacidad, de la Niñez y Adolescencia y de la Mujer. - "Familias pares" con discapacidad que tengan 	Diferentes organizaciones públicas y privadas de la comunidad

	<p>actitudes positivas hacia la discapacidad y buenas experiencias de inclusión social.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Otras organizaciones de sociedad civil, por ejemplo, para jóvenes o mujeres, entre otras. 	
--	---	--

Indicadores de los procesos posteriores a la reintegración⁴

- El/la NNA tiene una relación positiva con sus padres o cuidadores/as.
- El/la NNA se siente seguro/a en la familia.
- El/la NNA mejora su nivel educativo en los procesos posteriores a la reintegración.
- El/la NNA se siente bien recibido en la escuela local y otras instituciones.
- El/la NNA 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.
- El/la NNA y su familia mejoran su estado de salud.
- El/la NNA y su familia tienen suficiente para comer todo el año.
- El/la NNA 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 generales⁵

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

⁴ Según las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*. Ver Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

⁵ Según las *Directrices sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes*. Ver Anexo 1: Biblioteca Virtual de Recursos.

Intervención a nivel comunitario

A continuación se detallan directrices para crear relaciones positivas con las comunidades en las cuales se busca evitar la institucionalización de más NNA con discapacidad o se lleve un proceso de reintegración familiar. El objetivo principal de estas recomendaciones es promover espacios inclusivos y propiciar la participación social de los NNA y adultos/as con discapacidad, garantizando sus derechos a vivir en familia y comunidad.

¿Por qué es importante trabajar con las comunidades en las cuales se está evitando la institucionalización o promoviendo la reintegración familiar?

- ✓ Para lograr la inclusión plena de NNA con discapacidad, especialmente las que están en riesgo de vulneración de derechos.
- ✓ Para que las comunidades, a través de procesos de concientización, eliminen sus estereotipos y estigmas sobre PCD, incluyendo aquellas que han sido institucionalizadas, y las vean como partes importantes de su comunidad.
- ✓ Para apoyar a las familias en sus procesos de inclusión y desarrollo de NNA con discapacidad.
- ✓ Para responder al mandato de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la cooperación pública-privada.

TABLA 3 ÁREAS DE TRABAJO Y OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA

ÁREA DE TRABAJO	OBJETIVOS
Concientización comunitaria	<ul style="list-style-type: none">• Dar a conocer a las comunidades los derechos de los/las NNA con discapacidad.• Eliminar estereotipos y estigma sobre esta población.
Fortalecimiento de relaciones y cooperaciones con organizaciones de sociedad civil e instituciones del Estado	<ul style="list-style-type: none">• Que los/as NNA y adultos/as con discapacidad en riesgo/protección especial participen en actividades comunitarias, garantizando su inclusión plena.• Promover la responsabilidad social hacia la población con discapacidad.• Reforzar la responsabilidad del Estado en prestar servicios a la población con discapacidad, incluyendo aquella en riesgo/protección especial.• Promover sistemas de apoyo sostenibles para NNA con discapacidad en todos los niveles de atención a la niñez y adolescencia.

Concientización comunitaria

Objetivos:

- Dar a conocer a las comunidades los derechos de los/las NNA con discapacidad.
- Eliminar estereotipos y estigma sobre esta población.

HERRAMIENTA 6 ACTIVIDADES PARA LA CONCIENTIZACIÓN COMUNITARIA

Actividad	Descripción	Responsable
Campañas radial y televisivas en medios locales y a nivel nacional	Desarrollar una campaña radial y televisiva contextualizada a cada comunidad promoviendo los derechos de las personas con discapacidad a vivir en familias y comunidades y hablando de la importancia de la desinstitucionalización. Estas campañas deben: <ul style="list-style-type: none">- Ser específicas a cada comunidad.- Incluir a los/as NNA y adultos/as con discapacidad en protección especial.- Hacerse en los idiomas locales.- Difundirse en radios y canales locales y nacionales.	CONADI con apoyo de la SBS, PGN y otros actores de la Mesa Interinstitucional
Presentación ante el líderes comunitarios	Presentar los programas de reintegración y concientizar sobre la importancia de la desinstitucionalización de las personas con discapacidad. Formar a los y las líderes en derechos de las personas con discapacidad.	CONADI con apoyo de la SBS, PGN y otros actores de la Mesa Interinstitucional
Participación en actividades comunitarias	Acompañar a las familias reintegradas y en riesgo y fortalecerlas para que participen en actividades de la comunidad.	Representantes departamentales de la SBS y PGN

Fortalecimiento de relaciones y cooperaciones con organizaciones de sociedad civil e instituciones del Estado

Objetivos:

- Que los/as NNA y adultos/as con discapacidad en riesgo/protección especial participen en actividades comunitarias, garantizando su inclusión plena.
- Promover la responsabilidad social hacia la población con discapacidad.
- Reforzar la responsabilidad del Estado en prestar servicios a la población con discapacidad, incluyendo aquella en riesgo/protección especial.
- Promover sistemas de apoyo sostenibles para NNA con discapacidad en todos los niveles de atención a la niñez y adolescencia.

Alcanzar la garantía de todos los derechos de las personas con discapacidad es un trabajo complejo, en el cual todas las instituciones del Estado y organizaciones de sociedad civil tienen un papel importante.

Mientras es responsabilidad del Estado garantizar la sostenibilidad de las acciones en beneficio de la población con discapacidad en protección especial, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad específica que debe haber una relación público-privada y de cooperación internacional para darle cumplimiento a la misma. Así mismo, las empresas privadas tienen una responsabilidad social hacia sus comunidades que no puede excluir a la población con discapacidad

A continuación, se presentan algunas actividades propuestas con organizaciones de sociedad civil e instituciones clave del Estado para la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad. Para ser exitosas, estas actividades deben ser promovidas en todos los niveles de protección y atención a la niñez y adolescencia. Así mismo es importante recordar que esta lista no es exhaustiva y siempre se deben encontrar formas colaboraciones y fortalecer relaciones existentes para el beneficio de la niñez y adolescencia con discapacidad en riesgo y/o protección especial.

HERRAMIENTA 7 ACTIVIDADES PARA DESARROLLAR RELACIONES Y COOPERACIONES CON ORGANIZACIONES E INSTITUCIONES DE LA COMUNIDAD

Actividad	Descripción	Responsable
Fortalecimiento de instituciones del sistema de protección de niñez y adolescencia	Todos los actores del sistema de protección deben estar debidamente fortalecidos y capacitados en relación a la discapacidad, inclusión y desinstitucionalización. Esto incluye a representantes de cada institución al nivel municipal y departamental.	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo a través de las gestiones para el apoyo necesario.
Desarrollo de alianzas entre organizaciones locales de PCD	Se deben aprovechar los espacios de cooperación de organizaciones de y para personas con discapacidad para que se conviertan en promotores de la no institucionalización y desinstitucionalización. Por ejemplo, se puede ofrecer formación sobre los	Las CODEDIS (CONADI) y Oficinas Municipales de Discapacidad

	procesos y directrices en el tema.	
Fortalecimiento de los vínculos entre organizaciones de PCD y organismos internacionales de cooperación	Las organizaciones que tengan buenas prácticas de inclusión y desinstitucionalización de PCD deben ser fortalecidas a través de vincularlas con oportunidades de financiamiento externo.	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo
Desarrollo de alianzas con organizaciones de sociedad civil	Se debe fortalecer la conciencia social en relación a los derechos de las personas con discapacidad a vivir en familia y comunidad y los riesgos y efectos negativos de la institucionalización. Así mismo, se debe promover que todas las organizaciones de sociedad civil incluyan entre sus beneficiarios a NNA con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados y sus familias.	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo y ejecutado por sus distintos representantes a nivel local, municipal y departamental
Desarrollo de alianzas con profesionales y empresas privadas	Al igual que con las organizaciones de sociedad civil, el sector privado debe ser concientizado sobre la situación actual. Se pueden desarrollar alianzas con el sector privado, por ejemplo para la promoción del empleo de jóvenes y adultos con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados o de sus familias.	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo y ejecutado por sus distintos representantes a nivel local, municipal y departamental
Fortalecimiento de las instituciones de educación superior	Las universidades deben incluir la temática de discapacidad e institucionalización en su trabajo. Esto incluye crear cursos, programas, diplomados, etc. en este tema y promover el desarrollo de tesis sobre esto. Así mismo, pueden aportar tiempo de sus estudiantes y docentes en apoyo a las propuestas a nivel nacional (prácticas, por ejemplo).	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo en colaboración con las universidades.
Intercambio de buenas prácticas	Las actividades piloto de desinstitucionalización y otras buenas prácticas deben ser compartidas y difundidas a nivel regional, nacional e internacional. Esto permitirá nuevos aprendizajes y oportunidades para encontrar soluciones a los problemas que surjan.	Puede ser liderado por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo
Seguimiento y monitoreo de programas que	Se deben monitorear las acciones para la inclusión de personas con discapacidad con el fin de garantizar un sistema eficiente y que prevenga la	PGN, con apoyo de entidades locales de protección, oficinas

garanticen la inclusión y autonomía progresiva de NNA con discapacidad	institucionalización.	municipales de niñez y adolescencia y discapacidad, organizaciones de personas con discapacidad y otras autoridades locales.
--	-----------------------	---

HERRAMIENTA 8 RESPONSABILIDADES DE INSTITUCIONES DEL ESTADO

Institución	Posibles actividades
Ministerio de Educación	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar estrategias desde la Dirección General de Educación Especial para identificar las acciones para promover la educación de todos/as los/as NNA con discapacidad en riesgo/reintegrados. - Garantizar la inscripción en un centro educativo de todos/as los/as NNA con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados.
Ministerio de Trabajo y Previsión Social	<ul style="list-style-type: none"> - Formación vocacional y laboral para jóvenes y adultos/as con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados. - Apoyo en posicionamiento de los/as jóvenes y adultos/as en prácticas laborales. - Desarrollo de alianzas con empresas privadas para crear programas de empleo para esta población.
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social	<ul style="list-style-type: none"> - Atención a necesidades básicas de salud, como aquellas relacionadas a la salud dental, visual y auditiva. - Dotación de medicamentos según sea necesaria.
Ministerio de Agricultura, Ganadería y Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo de formación y acompañamiento en actividades como huertos familiares o la cría de algún animal, como gallinas, o venta de hortalizas como actividad productiva en las familias donde hay NNA con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados.
Ministerio de Desarrollo Social	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión en programas como el de Jóvenes Protagonistas a los/as jóvenes con discapacidad reintegrados.
Universidad de San Carlos de Guatemala	<ul style="list-style-type: none"> - Formación y capacitación a personal de la SBS y otros actores del sistema de protección sobre discapacidad. - Acompañamiento para elaboración de perfiles funcionales de los NNA y adultos con discapacidad en riesgo de que se vulneren sus derechos/reintegrados y fortalecimiento a las familias en su desarrollo.

PROCESOS DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

Para que la intervención sea exitosa, es importante que se realicen distintos procesos evaluativos internos y externos de las propuestas de este documento. Para ello, el monitoreo y la evaluación pueden ser liderados por la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo.

Estas evaluaciones deben analizar el cumplimiento de los objetivos e indicadores propuestos desde los siguientes enfoques:

- La eficacia del programa: el alcance de los resultados y objetivos.
- La eficiencia de la intervención: la relación entre los recursos, actividades y resultados propuestos.
- El impacto de los procesos: el grado de consecución y perspectivas de logros a mediano plazo.
- La sostenibilidad de las acciones: los efectos que continúan una vez finalizadas las acciones de intervención.

Los **procesos internos de monitoreo y evaluación** varían según el eje de intervención elegido. Consecutivamente se presentan algunas propuestas sobre cuáles serían los momentos de evaluación a plantearse por eje. No obstante, la elección de las instancias de evaluación depende del equipo que esté implementando el trabajo y sus manuales internos de operaciones.

Prevención de la institucionalización de NNA con discapacidad

- Reuniones semestrales a nivel departamental para evaluar los procesos de institucionalización, incluyendo estudios de casos institucionalizados y no institucionalizados.
- Reuniones a nivel nacional con representantes de todos los departamentos y oficinas involucradas para discutir y evaluar estrategias.

Reintegración de NNA y adultos/as con discapacidad institucionalizados

- Reuniones mensuales a nivel departamental para evaluar casos.
- Reuniones semestrales a nivel regional para identificar estrategias y limitantes con la participación de todos los departamentos y oficinas involucradas.

Intervención en las comunidades

- Reuniones cuatrimestrales departamentales para evaluar el alcance de las acciones con todos/as los/as actores/as involucrados/as.

Los **procesos externos de monitoreo y evaluación** deben ser realizados por actores/as que no tengan intereses ni conexiones con las intervenciones o sus responsables. Se deben realizar cada dos años y pueden referirse a todo el programa o a alguno de los ejes específicos del programa.

Los resultados de ambos procesos de evaluación deben ser socializados con todo el equipo y se deben implementar estrategias para dar respuesta a las recomendaciones que hayan sido identificadas. Es clave que se realicen las modificaciones necesarias a las intervenciones según lo evaluado.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las acciones para promover las intervenciones de este programa son varias, como lo son los actores que deben involucrarse para la restitución de derechos de la población con discapacidad en protección especial.

Para ello, la Mesa Interinstitucional de seguimiento a NNA con discapacidad en situación de abrigo es un esfuerzo importante que puede fortalecer las alianzas entre los actores de sistema de protección especial de NNA con discapacidad en todo el país. A través de la misma se pueden fortalecer acciones de prevención de institucionalización y promoción de la desinstitucionalización, así como el mejoramiento de las condiciones de NNA y adultos/as con discapacidad que actualmente se encuentran en protección especial. Así mismo, la Mesa Interinstitucional es clave para liderar los procesos de monitoreo y evaluación de lo propuesto.

La Mesa Interinstitucional también puede ser un espacio importante para fortalecer las alianzas entre instituciones que deben trabajar de la mano para la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad, como lo son la Procuraduría General de la Nación y la Secretaría de Bienestar Social.

En relación a la no institucionalización, se debe enfocar el trabajo en el sistema de protección familiar y comunitario, asegurando que NNA con discapacidad y sus familias tengan sistemas de apoyo enraizados que les acompañen en sus procesos de desarrollo e inclusión.

La reintegración familiar es otro aspecto clave para garantizar los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad a vivir en familia y comunidad. Es importante que estos procesos se lleven adecuadamente y con las consideraciones necesarias para que no fracasen y pongan en riesgo la integridad y los derechos de la niñez y adolescencia con discapacidad. Para ello es importante preparar a la persona y su familia y crear sistemas de apoyo económico y social para las mismas.

De forma paralela se deben llevar procesos continuos y amplios de concientización comunitaria sobre el tema, fomentando siempre la responsabilidad del Estado en garantizar los derechos de NNA con discapacidad a través del desarrollo de servicios inclusivos.

Finalmente, es importante que los y las adultos con discapacidad no se queden atrás en las intervenciones, reconociendo que un gran porcentaje de la población actualmente institucionalizada es mayor de 18 años. Para ello, es urgente que se desarrollen estrategias específicas y alianzas entre instituciones públicas y privadas que den respuesta a sus derechos de vida independiente y en comunidad.

REFERENCIAS

- Axline, V. (1988). *Terapia de juego*. México: Diana.
- Ayres, J. (1998). *La integración sensorial y el niño*. México: Trillas.
- Centro Nacional de Análisis y Documentación Judicial. (2010). *Reglamento para la Aplicación de Medidas de Proyección a Niños Privados de su Medio Familiar por parte de juzgados que ejeren competencia en materia de Niñez y Adolescencia Amenazada o Violada en sus Derechos Humanos*. Guatemala: Acuerdo Número 40-2010.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2015). *Instrumentos de Protección social: Caminos latinoamericanos hacia la universalización*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- Comité de los Derechos del Niño de Naciones Unidas. (2013). *Observación General No. 14: Sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial*. Ginebra: Naciones Unidas.
- CONADI. (2016). *II Encuesta Nacional de Discapacidad*. Guatemala: CONADI.
- Congreso de la República de Guatemala. (2003). Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (Decreto No. 27-2003). Guatemala, Guatemala. Retrieved agosto, 2018 from <http://ww2.oj.gob.gt/es/QueEsOJ/EstructuraOJ/UnidadesAdministrativas/CentroAnalisisDocumentacionJudicial/cds/CDs%20leyes/2007/pdfs/normativa/N005%20Ley%20de%20Proteccion%20Integral.pdf>
- Duarte, J. M. (2016). Igualdad, equidad de género y feminismo, una mirada histórica a la conquista de los derechos de las mujeres. *Ciencias Sociales*, 18.
- Family for every child. (2016). *Directrices sobre la Reintegración de Niños, Niñas y Adolescentes*.
- Grech, S. (2008). Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7(2). Recuperado el 10 de mayo de 2016, de http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml
- Grech, S. (2015). Disability and Poverty: Connections and Transitions. En *Disability and Poverty in the Global South: Renegotiating Development in Guatemala* (págs. 96-132). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Harris, T. (2010). *Yo estoy bien, tú estás bien: Guía de análisis conciliatorio*. Barcelona: Grijalvo.
- Hernández Ríos, M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Deerecho*, 46-59.
- Instituto Nacional de las Mujeres INMUJERES. (2007). *Glosario de Género*. México.
- Luckason, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., . . . Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (Decima ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

- Lumos Foundation. (2017). *Niños en instituciones: Los riesgos*. Retrieved julio, 2018 from https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/Risks_-_Spanish.pdf
- 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/>
- Lumos Foundation. (2018, julio). *We Are Lumos*. From <https://www.wearelumos.org/>
- Mañós, F., & Castillo, M. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de necesidades complejas de apoyo*. Madrid: IMSERSO.
- Naciones Unidas . (1989). *Convención sobre derechos del Niño*.
- Naciones Unidas . (2013). Principios y Directrices de las Naciones Unidas sobre el acceso a la asistencia jurídica en los sistemas de justicia penal. *Asamblea General* (págs. 1-34). Nueva York: Naciones Unidas .
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 05 de febrero de 2016, de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU. Recuperado el 05 de febrero de 2016, de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Naciones Unidas. (2009). *Estrategia Internacional para Reducción de Desastres de las Naciones Unidas*. Ginebra, Suiza: Naciones Unidas .
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2006). *Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos*. Nueva York: Naciones Unidas .
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Social, Secretaría de Estado de Servicios Social, FAMILIAS y Discapacidad. Retrieved julio, 2018 from http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=D65A244B84C2DE684F0CAFC985C5B87A?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO. Recuperado el 12 de mayo de 2016, de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Editorial Cinca.
- Pavón, D., & Sabucedo, J. (2009). El concepto de sociedad civil: Breve historia de su elaboración teórica. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía. Política y Humanidades*, 63-92.
- Retamoso, A., & Martínez, I. (2016). *Medición y Monitoreo de la Desinstitucionalización de niñas, niños y adolescentes: La herramienta de aplicación en países de América Latina y el Caribe*. Buenos Aires, Argentina y Montevideo.

- Rodriguez, M. (septiembre de 2009). Del concepto de la discapacidad a la evidencia empírica: un desafío para los productores de información. Buenos Aires, Argentina: Universidad Nacional de Tres de Febrero.
- Rogers, C. (1961). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Espasa Libros.
- Suárez, R. (2017). Pensar y diseñar en plural: Los siete principios del diseño universal. *Revista Digital Universitaria -UNAM-*, 12.
- Sunkel, O., & Infante, R. (2009). *Hacia un desarrollo inclusivo: el caso de Chile*. Santiago de Chile.
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad Intelectual. *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*, 663-682.
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad Intelectual. *M. G. Milla y F. Mulas*.
- Tobar, A. (2013). *El Campo de atención a la discapacidad en Guatemala: Sus efectos de exclusión y empobrecimiento*. Guatemala: FLACSO.
- Toledo, M. (2018). *El apego en niños institucionalizados*. Montevideo, Uruguay.
- UNESCO & FLACSO Guatemala. (2013). *Niñez y Juventud con Discapacidad en Guatemala: Evaluación de Políticas y Marcos Normativos*. Guatemala: UNESCO Guatemala.
- UNESCO. (2015). *El impacto socioeconómico de la discapacidad en las familias y registro de usuarios: Estudios exploratorios*. Guatemala: UNESCO Guatemala.
- UNICEF. (2009). *Estudio sobre Maltrato Infantil en el ámbito familiar Paraguay*. Paraguay: BECA-UNICEF.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34.

ANEXO 1: BIBLIOTECA VIRTUAL DE RECURSOS

INFORMACIÓN Y DIRECTRICES SOBRE PROCESOS DE NO INSTITUCIONALIZACIÓN Y REINTEGRACIÓN DE PERSONAS INSTITUCIONALIZADAS

1	Nombre	Diretrizes sobre la reintegración de niños, niñas y adolescentes
	Autor	Family for Every Child
	Lugar y año	2016
	Descripción	Presentan información detallada desarrollada por más de 60 organizaciones a nivel mundial sobre los procesos de reintegración familiar.
	Enlace	https://www.familyforeverychild.org/wp-content/uploads/2016/08/Spanish_RG_v6_NNA.pdf
2	Nombre	Nuevos modelos familiares. Visión antropológica.
	Autor	Dra. Scoccola Rosa Lucía
	Lugar y año	Argentina. 2016
	Descripción	Ejemplifica gráficamente las familias: tradicionales, monoparentales, homoparentales, ensambladas, ampliadas y globales.
	Enlace	http://www.sap.org.ar/docs/Congresos2016/2016Mes6%20Neonatologia/Dia%201%20Mie/Scoccola_Nuevos%20modelos%20familiares.pdf
3	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	www.wearelumos.org
4	Nombre	Planificando la Desinstitucionalización de Niños y Niñas menores de 3 años. Guía de aportes para la experiencia de las instituciones de cuidado residencial.
	Autor	María Sánchez Brizuela
	Lugar y año	Argentina. 2013
	Descripción	Esta guía recoge la experiencia de la prueba piloto en Chile. Son experiencias marcadas por contextos políticos, legales, sociales y culturales diferentes y experiencias específicas de los procesos de desinstitucionalización que en cada país se están impulsando que es responsabilidad de los múltiples actores que conforman el sistema de protección integral, como sus directivos y equipos técnicos, formados por profesionales y operadores idóneos.
	Enlace	https://www.relaf.org/materiales/Des_bebes.pdf
5	Nombre	Mudándome a mi nuevo hogar
	Autor	We Are Lumos
	Lugar y año	2017
	Descripción	Este libro explica a los/as niños/as qué esperar durante el tiempo de cierre de la institución donde vive, dicho libro le pertenece al niño/a, es interactivo y le pide que complete las hojas de trabajo y escriba cualquier pregunta que tenga. Está en un lenguaje sencillo para que los/as niños/as

		lo puedan entender.
	Enlace	https://www.wearelumos.org/resources/moving-my-new-home-0-14/
6	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	https://www.unicef.org/protection/files/Moving_Forward_Implementing_the_Guidelines_Spanish.pdf
7	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	http://inicio.usal.es/publicaciones/pdf/transicion.pdf
8	Nombre	Modelo de cuidados alternativos aplicables en Guatemala
	Autor	
	Lugar y año	Guatemala, 2017
	Descripción	Una herramienta necesaria para acordar los objetivos de los mecanismos que deberían implementarse para que estos esfuerzos resulten en la construcción de un sistema de protección infantil: entidades articuladas, que compartan un marco conceptual, normativo, y ético y cuenten con recurso con recursos materiales y humanos apropiados.
	Enlace	

GUÍAS Y DIRECTRICES DE ESTIMULACIÓN PARA FAMILIAS

1	Nombre	Manual para Educadores y Educadoras. Guías: El Retorno a la Alegría: Programa para la recuperación de niñas, niños y adolescentes en emergencia y desastres.
	Autor	Agencia Andaluza de Cooperación Internacional para el Desarrollo y UNICEF
	Lugar y año	República Dominicana, 2010
	Descripción	Es una herramienta para el/ la Educador/a . Con este material le orientarán en la observación y reconocimiento de síntomas, actitudes y comportamientos de los niños/as niñas que requerirán ser tratados. Cuenta con protocolos para el ingreso, con sus respectivos objetivos, contenidos, metodología, ejercicios sugeridos, recursos necesarios y tiempo a emplear en cada encuentro.

	Enlace	http://www.eird.org/cd/herramientas-recursos-educacion-gestion-riesgo/pdf/spa/doc18017/doc18017-a.pdf
2	Nombre	Ejercicios de estimulación temprana.
	Autor	UNICEF
	Lugar y año	México, 2011
	Descripción	Es un manual de ejercicios de estimulación desde 0 a 5 años en las diferentes áreas del desarrollo: motora gruesa, motora fina, lenguaje y social.
	Enlace	http://files.unicef.org/mexico/spanish/ejercicioestimulaciontemprana.pdf
3	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	https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf
4	Nombre	Manual de atención a Necesidades Educativas Especiales en el aula.
	Autor	Dirección General de Educación Especial, Ministerio de Educación
	Lugar y año	Guatemala, 2011
	Descripción	Este manual reúne las herramientas para el docente en materia de detección de necesidades educativas especiales con o sin discapacidad. Este manual puede utilizarse para hacer adecuaciones curriculares para niños/as con discapacidad que asisten a la escuela regular.
	Enlace	http://www.mineduc.gob.gt/DIGEESP/documents/manual%202011.pdf
5	Nombre	Mi proyecto de vida
	Autor	El refugio de la niñez
	Lugar y año	Guatemala
	Descripción	Esta es una guía que cada NNA puede llenar para desarrollar su propio proyecto de vida.
	Enlace	https://issuu.com/gripee/docs/libro_mi_proyecto_de_vida
6	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	https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vida_27_09_13.pdf
7	Nombre	Se trata de la capacidad: Una explicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
	Autor	Unicef
	Lugar y año	Estados Unidos, 2008
	Descripción	Esta guía presenta de forma simple y atractiva a NNA los derechos de las personas con discapacidad según se establecen en la convención.

	Enlace	https://www.unicef.org/spanish/publications/files/Se_trata_de_la_capacidad_053008.pdf
8	Nombre	Se trata de la capacidad: Guía de aprendizaje acerca de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
	Autor	Unicef
	Lugar y año	Estados Unidos, 2009
	Descripción	Esta guía presenta actividades que acompañan a la guía del apartado 8 de esta lista para enseñar a los/las NNA sobre sus derechos.
	Enlace	https://www.unicef.org/spanish/publications/files/Its_About_Ability_Learning_Guide_SP.pdf
9	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	https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf

MANUALES Y GUÍAS DE APOYO PARA FAMILIAS EN PROCESOS DE PREVENCIÓN O REINTEGRACIÓN

1	Nombre	¿Mucho, poquito o nada? Guía sobre pautas de crianza para niños y niñas de 0 a 5 años de edad.
	Autor	UNICEF
	Lugar y año	Uruguay, 2011
	Descripción	Este documento brinda consejos y herramientas respecto a la crianza de los/as niños/as con el fin de generar las condiciones para que tengan un desarrollo saludable y fortalecerlos emocionalmente.
	Enlace	http://files.unicef.org/uruguay/spanish/guia_crianza.pdf
2	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 los familiares. Por otro lado, sugiere directrices para discapacidades específicas e identifica mitos, tabúes y temores frecuentes.
	Enlace	https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf

GUÍAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD

1	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	https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

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	www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
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	https://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_textocdn.pdf
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	http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/6959.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2009/6959
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	http://www.oas.org/dil/esp/Ley_de_Proteccion_Integral_de_la_Ninez_y_Adolescencia_Guatemala.pdf
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	http://www.oj.gob.gt/files/DECRETO%20135-96%20LEY%20DE

		<u>%20ATENCIÓN%20A%20LAS%20PERSONAS%20CON%20DISCAPACIDAD.pdf</u>
6	Nombre	Política Nacional de Discapacidad.
	Autor	Consejo Nacional para la Atención de 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	https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/ProvisionSupport/States/Permanent%20Mission%20of%20Guatemala%20Annex%20I.docx
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	https://www.congreso.gob.gt/iniciativa-de-ley-detalle/?id=963
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	https://www.oas.org/juridico/mla/sp/gtm/sp_gtm-int-text-const.pdf

ANEXO 2: DEFINICIONES

AJUSTE RAZONABLE

Las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales[CITATION Nac13 \l 22538].

CENTROS AMBULATORIOS

Se trata de centros educativos y formativos que proporcionan atención educativa, de formación ocupacional y terapéutica durante el día, viviendo los/as NNA con sus familias.

DESINSTITUCIONALIZACIÓN

Se trata de la situación de un niño o niña que, habiendo pasado por un proceso de institucionalización, terminó dicho proceso y dejó de estarlo. No implica necesariamente el egreso del sistema de protección, ya que podría pasar a otra modalidad de acogimiento formal[CITATION Ret16 \l 22538].

DESCUIDOS O TRATOS NEGLIGENTES

Cuando la persona o personas que tienen a su cargo el cuidado y crianza de un NNA no satisface las necesidades básicas de alimentación, vestido, educación, atención médica, teniendo la posibilidad de hacerlo[CITATION Con03 \l 22538].

EDUCADOR/CUIDADOR/NIÑERA

Personal permanente en hogares de abrigo dedicado al cuidado y atención primaria de NNA y adultos/as que regularmente trabaja turnos de 24 por 48 horas.

ENFOQUE DE DERECHOS

Marco que integra las normas, principios, estándares y objetivos del Sistema Internacional de Derechos Humanos en los planes y procesos de desarrollo. Se caracteriza por los métodos y actividades que vinculan el sistema de Derechos Humanos y su noción inherente del poder y la lucha al desarrollo. En este enfoque reconoce que la interdependencia e integralidad de los derechos propone que unos derechos dependen de otros, que la lesión de determinado derecho afecta a otro al que está conexo y que la concreción de un determinado derecho se relaciona con la satisfacción de otro[CITATION Ofi06 \l 22538].

CENTROS RESIDENCIALES DE PROTECCIÓN Y ABRIGO

Es una estrategia utilizada por la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia, por medio de la cual brinda protección residencial temporal a los niños, niñas y adolescentes comprendidos de 0 a 18 años que hayan sido separados de sus progenitores o tutores a consecuencia de la vulneración de sus derechos, referidos por orden de Juez de Niñez y Adolescencia. Dentro de la propuesta de la Secretaría cada hogar debe contar con un equipo multidisciplinario para brindar atención integral acorde a la problemática que presentan.

FAMILIAS DE ACOGIMIENTO TEMPORAL

Una medida de protección provisional que toma la autoridad competente y consiste en la ubicación del niño, niña o adolescente de 0 a 18 años, en una familia que se compromete a brindarle el cuidado y atención necesarios en sustitución de la familia de origen de forma temporal. Están constituidos por familias de la comunidad, seleccionadas y acreditadas por el servicio social de la Secretaría de Bienestar Social de la República que recibe a menores que han perdido el cuidado parental o que están en riesgo de perderlo. Están orientados a brindar protección a la niñez en el seno de una familia alterna para evitar que sean internados en instituciones y prevenir así su carencia de afecto [CITATION Cen10 \l 22538].

IGUALDAD DE GÉNERO

La igualdad de género es un principio relativo a los derechos humanos, un prerrequisito para un desarrollo sostenible centrado en las personas y un objetivo en sí mismo. Significa que las mujeres y los hombres gozan de la misma condición y tienen las mismas oportunidades para hacer efectivos el disfrute pleno de sus derechos humanos y su potencial a fin de contribuir al desarrollo nacional, político, económico, social y cultural y de beneficiarse de sus resultados. Por tanto, el sexo con el que se nace no debe determinar los derechos, oportunidades y responsabilidades en la vida [CITATION Dua16 \l 22538].

INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE

Es un principio de interpretación, denominado también “mejor interés del niño”. En el Art. 3 de la Convención sobre los Derechos del Niño se hace referencia a la obligación de tener en cuenta su consideración en cada medida o decisión a tomar sobre la vida de niños y niñas. Para su consideración, no deberá haber discriminación alguna por motivos de etnia o posición social, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, nacionalidad, impedimentos físicos o cualquier otra condición. Cada niño y cada niña es único, por lo cual en “mejor interés” debe ser evaluado para cada uno/a en particular. Por ello su determinación surge de una evaluación particular, en la que la opinión del niño o niña respecto a su propia situación debe ser escuchada y tenida en cuenta [CITATION Nac89 \l 22538].

INSTITUCIONALIZACIÓN

La institucionalización en sí misma es una de las medidas tomadas por el Estado como intento de promoción de salud y cuidados hacia niños que han sido separados de su familia ya sea por motivos de violencia, abuso, abandono, entre otras; si bien, se realiza en búsqueda de la restitución de derechos, las condiciones que ofrecen los establecimientos de acogimiento residencial no son las más adecuadas, ya que no recibe una atención personalizada y asimismo el niño tiene que adaptarse a determinadas normas y procedimientos generales en base a pautas u organizaciones que se plantean desde la institución [CITATION Tol18 \l 22538].

PROTECCIÓN SOCIAL

Según la CEPAL, la protección social abarca una variedad de políticas y acciones en diversos ámbitos que deben promover el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales en el mercado laboral, la alimentación, la salud, las pensiones y el cuidado; también debe buscarse el logro de ciertos niveles dignos de ingreso, así mismo prevenir, reducir y eliminar la vulnerabilidad económica y social a la pobreza y la privación [CITATION Com15 \l 22538].

REINTEGRACIÓN

Se refiere al proceso de un NNA separado de su familia que debe ser una transición permanente de regreso al hogar y a la comunidad (por lo general de origen), con el fin de recibir protección y cuidados, y encontrar un sentido de pertenencia y propósito en todos los ámbitos de la vida [CITATION Fam16 \l 22538].

SISTEMA DE APOYOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Es el conjunto de recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias. El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto.

SOCIEDAD CIVIL

La Sociedad Civil está constituida por diversos componentes, tales como instituciones cívicas y sociales, y organizaciones que dan forma a la fundación de una sociedad funcional. La presencia de una sociedad civil sólida es esencial para asegurar la democracia para la paz, seguridad y desarrollo. Una amplia selección de organizaciones no gubernamentales y sin fines de lucro que están presentes en la vida pública, expresan los intereses y valores de sus miembros y de otros, según consideraciones éticas, culturales, políticas, científicas, religiosas o filantrópicas. Por lo tanto, el término organizaciones de la sociedad civil (OSC) abarca una gran variedad de instancias, grupos comunitarios, organizaciones no gubernamentales (ONG), sindicatos, grupos indígenas, instituciones de caridad, organizaciones religiosas, asociaciones profesionales y fundaciones [CITATION Pav09 \l 22538].

VULNERABILIDAD

Son las condiciones y características de un sistema, comunidad o bienes que los hacen susceptibles a los efectos dañinos del impacto de un evento adverso.

Existen diversos aspectos de la vulnerabilidad que surgen de varios factores físicos, sociales, económicos y ambientales. Entre los ejemplos se incluyen el diseño inadecuado y la construcción deficiente de los edificios, la protección inadecuada de los bienes, la falta de información y de concientización pública, un reconocimiento oficial limitado del riesgo y de las medidas de preparación y la desatención a una gestión ambiental sensata o prudente. La vulnerabilidad varía considerablemente dentro de una comunidad y en el transcurso del tiempo [CITATION Nac09 \l 22538].

ANEXO 3: SISTEMAS DE PROTECCIÓN DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA

