

DEFENSORÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



PROCURADOR DE LOS  
DERECHOS HUMANOS

INFORME DE MONITOREO A LA IMPLEMENTACIÓN A LA RUTA DE  
DESINSTITUCIONALIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Guatemala, 03 de agosto del año 2020

## INFORME DE MONITOREO A LA IMPLEMENTACIÓN DE LA RUTA DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

### I. ANTECEDENTES

#### a) Descripción del tema

La Procuraduría de los Derechos Humanos de acuerdo a su quehacer institucional ha desarrollado distintas supervisiones, monitoreos y verificaciones de denuncias respecto a la violación de derechos humanos de personas con discapacidad; en relación al tema: de la implementación de la ruta de desinstitucionalización de personas con discapacidad, siendo un tema que surgió con mayor urgencia en cuanto a su atención en las observaciones y recomendaciones que hiciera el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el 2016, donde específicamente manifestó en las observaciones y recomendaciones: “expresa también su preocupación en relación con un gran número de niños y niñas que hoy se encuentran detenidos en instituciones, muchos de los cuales tienen una discapacidad. Asimismo el Comité nota con preocupación la falta de servicios diseñados para satisfacer sus necesidades en las comunidades locales a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente”<sup>1</sup>

En tal sentido recomendó expresamente; buscar las alternativas para que las personas con discapacidad gocen de sus derechos en un marco de derechos humanos basado en el modelo social de la discapacidad, para lo cual es necesario que se presente una alternativa para la desinstitucionalización.

#### b) Obligaciones del Estado

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) reconoce que las personas tienen derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad<sup>2</sup>; y que nadie debe ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes<sup>3</sup>. Así también el Estado de Guatemala ha ratificado la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, reconociendo en dicho instrumento el derecho a la vida<sup>4</sup>; a

<sup>1</sup> Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones Finales del Comité respecto al Informe inicial de Guatemala. Septiembre 2016, Párrafo 53.

<sup>2</sup> Artículo 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos

<sup>3</sup> Artículo 5 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

<sup>4</sup> Artículo 10 de la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad.

la personalidad y al ejercicio de la capacidad jurídica por sí mismo<sup>5</sup>; a la libertad y seguridad.

Así también la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estableció en el Artículo 19 “los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”, de la misma manera en el Artículo 23 se establece que; “los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar”.

## II. JUSTIFICACIÓN

El Procurador de los Derechos Humanos es un comisionado del Congreso de la República para la defensa de los derechos humanos, tiene dentro de sus atribuciones supervisar a la Administración, para promover el buen funcionamiento y la agilización de la gestión administrativa gubernamental, en materia de Derechos Humanos<sup>6</sup>.

Es en el marco de su mandato constitucional para la defensa de los derechos humanos que se da seguimiento a las observaciones y recomendaciones presentadas por el Comité de Expertos de las Naciones Unidas sobre el tema de discapacidad, en lo que refiere a la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, a fin de dar cumplimiento a los estándares internacionales en materia de derechos humanos para personas con discapacidad.

En el año 2008, Guatemala ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual establece en su articulado que el Estado deberá garantizar la vida, la libertad, y la autonomía personal de las personas en condición de discapacidad.

Para alcanzar los mismos el Estado debe enfocar sus esfuerzos en garantizar que las personas con discapacidad vivan con sus familias y en su comunidad contando para ello con los apoyos necesarios, entre los cuales se encuentra: el acceso a la salud; educación inclusiva, el derecho a vivir de forma independiente y en la comunidad.

<sup>5</sup> Artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<sup>6</sup> Asamblea Nacional Constituyente, Constitución Política de la República de Guatemala, artículos 274 y 275.

En el año 2016 el Comité de Expertos de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recomendó al Estado de Guatemala lo siguiente;

- a) “definir urgentemente una estrategia de desinstitutionalización para personas con discapacidad, con plazos, recursos suficientes y medidas de evaluación específicas.
- b) Asignar recursos suficientes para el desarrollo de servicios de apoyo incluyendo la asistencia personal en las comunidades locales que permitan a todas las personas con discapacidad, independientemente de su discapacidad, el género o la edad, elegir libremente con quién, dónde y en qué modalidad de convivencia vivirán.
- c) Proporcionar apoyo a las familias de niños y niñas con discapacidad para impedir la desintegración de la familia y su colocación en instituciones.
- d) Abolir la colocación de niños y niñas de todas las edades bajo el cuidado de instituciones”<sup>7</sup>

Por ser la defensa de los derechos humanos una de las funciones principales del Procurador de los Derechos Humanos, la Defensoría de las Personas con Discapacidad ha programado el seguimiento a las recomendaciones de Naciones Unidas, referente a la implementación de la ruta de desinstitutionalización de las personas con discapacidad, haciendo especial énfasis en la interseccionalidad de derechos que converge en la población con discapacidad.

### III. OBJETIVOS

#### a) Objetivo general

Verificar la respuesta del Estado ante la implementación de la ruta de desinstitutionalización de niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad, de acuerdo a los estándares internacionales.

#### b) Objetivos específicos

1. Establecer la implementación de programas que promuevan la sostenibilidad de la desinstitutionalización planteada en la ruta correspondiente.
2. Verificar los procesos de adoptabilidad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad institucionalizados, a efecto de desinstitutionalizarlos.

<sup>7</sup> Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones Finales del Comité respecto al Informe Inicial de Guatemala. Septiembre 2016, Párrafo 54.

3. Establecer la existencia de protocolos y registros de personas con discapacidad institucionalizadas que conlleven a su reintegración familiar y comunitaria, con ello incentivando la independencia progresiva.
4. Verificar las acciones institucionales e interinstitucionales para que los procesos de desinstitucionalización sean efectivos, progresivos y sostenibles.
5. Identificar los apoyos tanto institucionales como comunitarios con que cuentan las personas con discapacidad que han sido desinstitucionalizados.
6. Establecer si las instituciones que tienen especial vinculación con la implementación de la ruta desarrollan acciones para su implementación.
7. Evidenciar los avances y falencias respecto a la implementación de la ruta de desinstitucionalización para personas con discapacidad.

#### **IV. HALLAZGOS Y RESPONSABLES**

##### **a) Consejo Nacional de Adopciones-CNA-**

1. El Consejo Nacional de Adopciones cuenta con registro de NNA con discapacidad declarados judicialmente en adoptabilidad, siendo siete durante el año 2019 y uno en lo que va del año 2020.
2. Dentro de las actividades de promoción que realiza el CNA a fin de establecer acciones estratégicas para la adopción prioritaria de NNA con discapacidad, se encuentran; talleres en línea, que involucra un módulo específico sobre el tema de adopción prioritaria, misma que contiene especial atención en niños mayores de 5 años, grupos de hermanos y niños con discapacidad, así mismo el tema se socializa mediante comunicación social de la institución, en redes sociales, canales de televisión nacional, y a través de la radio.
3. El CNA registra del año 2018 a la fecha del monitoreo 86 procesos administrativos finalizados de adopciones prioritarias, siendo en el año 2018 un total de 36 adopciones, en el año 2019 un total de 32 adopciones y en lo que va del año 2020 siendo un total de 18.

4. Desde la unidad del niño adoptado, el CNA cuenta con 2 duplas que hacen hasta 4 visitas en 2 años para el seguimiento de los NNA adoptados, las duplas constan de un trabajador social y un psicólogo.
5. El personal de CNA ha sido capacitado sobre la ruta de desinstitucionalización, siendo parte durante el proceso de construcción de la misma, el equipo tiene conocimiento de las fases de la misma.
6. Respecto a la apreciación de los hogares privados con el tema de desinstitucionalización de NNA con discapacidad, se tiene muy buena apreciación desde los mismos, inclusive han implementado planes pilotos desde CNA en coordinación con UNICEF y otras entidades privadas para llevar a cabo estos procesos.
7. Dentro de las intervenciones con hogares privados y públicos, CNA ha visibilizado sobre la importancia del seguimiento a la ruta de desinstitucionalización a fin de dar cumplimiento a estándares internacionales en materia de derechos de personas con discapacidad, dicha visibilización se dan a través de las duplas, visitas y coordinaciones interinstitucionales.
8. CNA realiza recomendaciones por escrito a hogares privados, en temas relacionados con los procedimientos de la desinstitucionalización de NNA con discapacidad, siendo uno de los estándares que debe tener cada hogar para su aprobación como centro de abrigo y protección.
9. Se cuenta con recomendaciones a hogares privados sobre la preparación de NNA con discapacidad para ser reintegrados a su comunidad y a tener una vida independiente, existiendo correlación legal para propiciar la medida y que esta se haga posible, de tal cuenta se les exige a los hogares un plan de vida independiente.
10. Respecto al tema de salud mental de los NNA con discapacidad que se encuentran en los hogares privados, CNA en coordinación con UNICEF abordan los temas de “reacción adecuada” que trata los temas de salud mental en general, angustia y temor.

**b) Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia-SBS-**

1. No existe coordinación entre la Subsecretaría de Fortalecimiento Familiar y la Subsecretaría de Protección para la realización de actividades que garanticen la vida independiente de los NNA con discapacidad que se encuentran internos en las residencias a cargo de la SBS, de tal cuenta se inobserva por completo las recomendaciones de las Naciones Unidas en lo que respecta a los derechos de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad.
2. Ni la Subsecretaría de Fortalecimiento Familiar, tampoco la Subsecretaría de Protección conocen la ruta de desinstitucionalización, por lo tanto no abordan los procesos de desinstitucionalización de los NNA con discapacidad que se encuentran a cargo de la SBS bajo los parámetros del marco de derechos de las personas con discapacidad con enfoque social de la discapacidad, inobservando las recomendaciones de la ONU respecto al tema, vulnerando el derecho a la vida independiente.
3. Respecto a las coordinaciones interinstitucionales para el seguimiento del tema de NNA con discapacidad, la SBS tiene una programación de reuniones mensuales con el CONADI, sin embargo, manifiestan que por la situación de la pandemia no se han reunido durante varios meses, pero, sobre el tema de desinstitucionalización se carece de coordinación concreta.
4. No se ha realizado ninguna implementación de acciones a favor de seguimiento de los NNA con discapacidad que estuvieron ingresados en los hogares de la SBS, situación que es preocupante ya que no se puede garantizar que la reunificación familiar sea efectiva, sostenible y permanente.
5. Se tiene en espera la firma de un convenio con el Hospital de Rehabilitación Dr. Jorge Vohn Ahn, para que al momento en que los adolescentes con discapacidad física egresen del Centro Árida España, puedan continuar con un proceso de rehabilitación en mencionado hospital.
6. Para el seguimiento e implementación de la ruta de desinstitucionalización la Subsecretaría de Fortalecimiento Familiar y la Subsecretaría de Protección no tienen coordinaciones con PGN ni con CNA, situación que refleja debilidad institucional en el cumplimiento a las recomendaciones de la ONU respecto a la desinstitucionalización.
7. El programa de subsidios a familiares atendió en el año 2019 a 15,508 beneficiarios de sexo femenino, y 17, 378 de sexo masculino (incluye NNA y

personas adultas) siendo en total 32,886, de los cuales 28,484 son beneficiarios con discapacidad, sin embargo al no apuntar al cumplimiento de los procesos de la ruta de desinstitucionalización, el enfoque interseccional se inobserva.

8. Dentro del programa de subsidios familiares se han otorgado apoyos económicos a niños, niñas y adolescentes con discapacidad que fueron desinstitucionalizados en los años 2019 y 2020, los apoyos fueron brindados por orden judicial, coordinación entre subsecretarías y las solicitudes de forma personal de familiares, los subsidios constan de Q.500.00 mensuales, sin embargo la supervisión y monitoreo para medir la corresponsabilidad en la utilización de los recursos es muy escasa, solo cuentan con 1 vehículo de la Dirección de Discapacidad, así mismo únicamente hay 3 trabajadoras sociales y 1 técnico supervisor a nivel nacional.
9. Secretaría de Bienestar Social no ha incluido la ruta de desinstitucionalización en procesos institucionales a efecto que beneficie la desinstitucionalización de personas con discapacidad que actualmente son albergados dentro de sus residencias, situación que limita el cumplimiento de las observaciones de la ONU en el tema en específico.

## V. CONCLUSIONES

### a) Consejo Nacional de Adopciones- CNA-

1. Se cuentan con registros respecto a NNA con discapacidad declarados judicialmente en adoptabilidad durante los años 2019 y 2020, situación que permite identificar con mayor facilidad los procesos de adopción prioritaria.
2. Se promueven actividades institucionales e interinstitucionales a través de medios de comunicación televisivos, tecnológicos y radiales a efecto de privilegiar y difundir la adopción prioritaria, grupo donde se encuentran las personas con discapacidad institucionalizadas.
3. Dentro de los procesos finalizados, CNA registra del año 2018 a la fecha 86 adopciones prioritarias, en el entendido que en este grupo se incluye niños mayores de 5 años, grupos de hermanos y niños con discapacidad.
4. Se realiza el seguimiento correspondiente desde CNA a tanto a los niños como a los padres de familia adoptantes, se tiene como estrategia institucional la

implementación de duplas consistentes en un trabajador social y un psicólogo a efecto de apoyar en la permanencia y eficacia de la adopción.

5. Al ser parte de la construcción de la ruta de desinstitucionalización, el personal de CNA conoce y ha sido capacitado sobre la misma.
6. CNA implementa planes pilotos en coordinación con UNICEF y otras entidades privadas, a fin de priorizar los procesos de desinstitucionalización de NNA con discapacidad en hogares privados.
7. Mediante la coordinación interinstitucional, las visitas y las duplas, se visibiliza la importancia del cumplimiento de la ruta de desinstitucionalización tanto en hogares públicos como privados, con ello dando cumplimiento a las recomendaciones de la ONU.
8. A efecto de garantizar los procedimientos relacionados a la desinstitucionalización de NNA con discapacidad, el CNA realiza recomendaciones por escrito a los hogares de protección.
9. Existe correlación legal desde CNA en cuanto a propiciar el cumplimiento de estándares internacionales en lo que respecta a la vida en la comunidad y de forma independiente de los NNA con discapacidad que son albergados en hogares privados.
10. El componente de salud mental en NNA con discapacidad institucionalizados se aborda bajo el esquema denominado: reacción adecuada, misma que se coordina con UNICEF para abordar los temas generales de salud mental en general, angustia y temor.

**b) Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia –SBS-**

1. Se evidencia falta de coordinación entre la Subsecretaría de Fortalecimiento Familiar y la Subsecretaría de Protección, en la realización de actividades para promover la vida independiente de los NNA con discapacidad que se encuentran bajo la responsabilidad de la SBS.
2. Autoridades y personal de la Subsecretaría de Fortalecimiento Familiar y la Subsecretaría de Protección desconocen la existencia de la ruta de

desinstitucionalización, por lo tanto, no se implementa desde la SBS los puntos que se enmarcan para su cumplimiento.

3. SBS tiene coordinaciones con el CONADI para el tema de NNA con discapacidad, sin embargo, sobre el tema de la ruta de desinstitucionalización se carece de coordinación en concreto. Además, por la situación de la pandemia se ha visto afectada la coordinación general entre ambas entidades.
4. Toda vez los NNA con discapacidad estén fuera de los hogares de SBS, por parte de esta entidad no se implementan acciones de seguimiento, quedando en desconcierto la efectividad de la reunificación familiar.
5. Se tiene bajo negociación que los adolescentes con discapacidad física que egresen del margen de atención en Árida España, estos puedan continuar su proceso de rehabilitación en el hospital nacional de rehabilitación Dr. Jorge Vohn Ahn.
6. Se carece de coordinaciones de SBS con el CNA y PGN para la implementación de la ruta de desinstitucionalización, con ello inobservando a nivel institucional las recomendaciones de la ONU respecto al tema en específico.
7. SBS anualmente beneficia a NNA con discapacidad y adultos con discapacidad con subsidios familiares, sin embargo, al no conocer la ruta de desinstitucionalización, difícilmente se le apunta a un enfoque interseccional.
8. Aunque se brindan subsidios familiares para NNA con discapacidad que fueron desinstitucionalizados, la supervisión y monitoreo en cuanto a la corresponsabilidad en la utilización de los recursos es débil, ya que se cuenta únicamente con 3 trabajadoras sociales y 1 técnico supervisor a nivel nacional, haciéndose necesario el fortalecimiento institucional para tal efecto.
9. Siendo la SBS una de las partes torales para la implementación de la ruta de desinstitucionalización, el no conocerla, resulta en detrimento para su inclusión en procesos institucionales.

## VI. RECOMENDACIONES

### a) Al Director del Consejo Nacional de Adopciones

1. Continuar con los registros de NNA con discapacidad que han sido declarados en adoptabilidad para identificar con mayor facilidad los procesos de adopción prioritaria de personas con discapacidad.
2. Continuar y fortalecer por todos los medios y formas posibles la promoción de la adopción prioritaria de personas con discapacidad, a efecto se propicie por estas vías la desinstitucionalización de NNA con discapacidad.
3. Continuar y mantener actualizados los registros de adopciones prioritarios, permitiendo evidenciar las circunstancias en que se da este tipo de adopciones.
4. Continuar con el seguimiento tanto a los niños adoptados como a los padres adoptantes, beneficiando la permanencia y eficacia de la adopción prioritaria.
5. Continuar con la socialización y capacitación de la ruta de desinstitucionalización dirigida al personal del CNA, así como socializarla al personal de nuevo ingreso a la institución con el objetivo de continuar con los procesos institucionales de adopción prioritaria y su repercusión en la desinstitucionalización.
6. Institucionalizar la ampliación de los planes pilotos en varias regiones del país con entidades privadas y públicas a efecto de priorizar la desinstitucionalización de NNA con discapacidad.
7. Continuar con la visibilización de la importancia del cumplimiento de la ruta de desinstitucionalización en hogares públicos como privados, con ello dando cumplimiento a las recomendaciones de la ONU.
8. Continuar y llevar un registro de las recomendaciones que se realizan a los hogares de protección, relacionados a garantizar los procedimientos de la desinstitucionalización de NNA con discapacidad.
9. Continuar con la correlación legal que propicia el cumplimiento de estándares internacionales para la promoción de la vida en comunidad y de forma independiente de NNA con discapacidad.
10. Continuar con la coordinación con entidades de cooperación a efecto de propiciar la mejora del componente de salud mental en los NNA institucionalizados.

**b) Al Secretario de la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia**

1. Promover la coordinación entre las Subsecretarías que tienen relación con el tema de discapacidad a efecto de que cada una incluya actividades para la promoción de la vida independiente de los NNA con discapacidad.
2. Girar sus instrucciones a donde corresponda a efecto que autoridades y personal de la SBS conozca y se capacite sobre la ruta de desinstitucionalización de personas con discapacidad, para su debida implementación.
3. Continuar con las coordinaciones con el CONADI en el tema general de discapacidad, sin embargo, instruir para que en la misma se incluya el tema de la ruta de desinstitucionalización, procurando que las programaciones de reuniones mensuales se cumplan.
4. Implementar acciones de seguimiento de los NNA con discapacidad que han sido reunificados familiarmente a efecto se garantice la efectividad de los procesos de desinstitucionalización.
5. Dar seguimiento a la firma del convenio con el Hospital Nacional de Rehabilitación Dr. Jorge Vohn Ahn, para garantizar que los procesos de rehabilitación de los adolescentes que egresan de SBS puedan acceder a los servicios con mayor facilidad en dicho hospital.
6. Instruir para que exista coordinación con el CNA y PGN para la implementación de la ruta de desinstitucionalización, con ello permitiendo dar cumplimiento a las recomendaciones de la ONU.
7. Continuar y fortalecer los subsidios a personas con discapacidad, teniendo presente la ruta de desinstitucionalización y apuntalando al enfoque interseccional de derechos.
8. Fortalecer los procesos de supervisión y monitoreo de la corresponsabilidad en la utilización de los recursos otorgados mediante subsidios, a efecto de tener mayor y mejor cobertura.
9. Institucionalizar en los procesos de cada subsecretaría según su competencia, la implementación de la ruta de desinstitucionalización.