

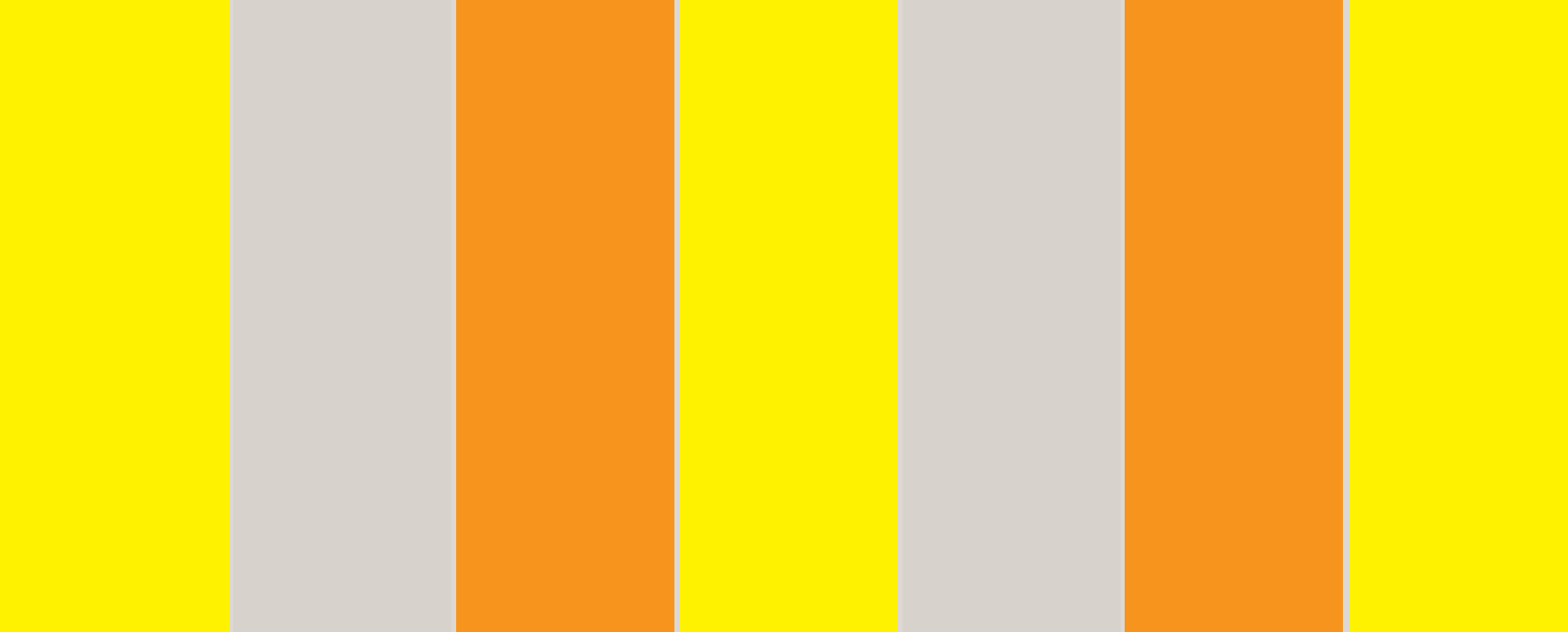
LOS ÚLTIMOS DE LA FILA

Niños, niñas
y adolescentes
con discapacidad
en instituciones
residenciales
en América Latina
y el Caribe



RELAF
Por el derecho a vivir
en familia y comunidad

unicef 



Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

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.

Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

Artículo 23: “Respeto del hogar y de la familia”

“Hay una búsqueda para ir hacia un nuevo paradigma, enfocado en los derechos del niños.

Lo que pasa es que los niños con discapacidad están al final de la fila....

*Van a tardar mucho en beneficiarse de esos cambios”
(Funcionaria entrevistada).*

ÍNDICE

Ficha técnica / Reconocimientos	página 7
Lista de siglas y acrónimos utilizados	página 9
English Summary	página 10
Resumen ejecutivo	página 12
1. Invisibilidad	página 13
2. Aspectos generales y nudos críticos	página 14
3. Condiciones de institucionalización	página 15
4. Ausencia de políticas transformadoras	página 16
Recomendaciones y líneas de acción	página 16
Capítulo I	página 17
Presentación del Estudio	
1. Propósito	página 18
2. Antecedentes y nudos críticos	página 18
3. Aspectos metodológicos	página 20
4. Limitaciones y proyecciones	página 21
Capítulo II	página 22
Nuevos tiempos, viejas realidades	
1. El marco legal y las instituciones residenciales	página 23
2. Aspectos históricos en la institucionalización de NNACD	página 24
3. Nuevas miradas y nuevos desafíos	página 26
Capítulo III	página 29
Situación actual y modelos de cuidado	
1. La situación internacional y regional	página 30
2. Preocupaciones del CDPD	página 31
3. Determinantes familiares en la institucionalización	página 32
4. Determinantes institucionales y presiones profesionales en la institucionalización	página 33
5. Padres y cuidadores con discapacidad	página 34
6. La vida de los NNACD en las instituciones	página 34
7. Discriminación y segregación en las instituciones	página 36
8. Acceso a salud, educación y participación en la vida de su comunidad	página 37
9. Exposición a violencia	página 38
10. Alternativas propuestas	página 38

ÍNDICE

Capítulo IV	página 41
Hacia un panorama de la situación: los casos de Uruguay, Costa Rica y Jamaica	
1. Dificultades en el acceso a la información (La punta de un iceberg)	página 44
Dispersión de la información	
Parámetros diagnósticos y problemas de registro	
2. Identificando los desafíos	página 46
Estimaciones, datos disponibles y vacíos de información	
Desagregación por edad, género y tipos de discapacidad	
3. Causas, vías y dinámicas de ingreso	página 51
4. Tipos de instituciones donde residen los NNACD	página 54
5. Tiempo de permanencia en las instituciones	página 56
6. Acceso a salud, educación y participación en actividades con familia y comunidad	página 57
7. Reinserción familiar, acogimiento, adopción y vida independiente (un “asunto de suerte”)	página 61
8. Exposición a maltrato y abuso	página 63
Capítulo V	página 64
Hacia nuevos horizontes	
1. Visibilizar a los niños, niñas y adolescentes en cuidado residencial	página 65
2. Generar políticas proactivas para transformar	página 66
3. Es posible	página 66
4. El camino por delante	página 68
ANEXO 1: Glosario	página 71
ANEXO 2: Guía de preguntas para el Nivel Central	página 73
ANEXO 3: Personas entrevistadas y respuestas a la encuesta autoadministrada	página 82
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	página 85

Ficha técnica

Coordinación general: Matilde Luna

Elaboración: Sergio Meresman

Apoyo técnico: Agustina Fazio, Irene Salvo Agoglia y María Sánchez Brizuela.

Diseño gráfico y editorial: Luciana Rampi.

Corrección de estilo y ortotipográfica: Pablo Valle.

Entidades responsables de la publicación: RELAF y UNICEF.

Referentes de la publicación por las entidades: Matilde Luna, Directora de Proyectos de RELAF y José Bergua Asesor Regional de Protección de la Niñez, UNICEF-LACRO.

RECONOCIMIENTOS

Los autores reconocen los aportes de los siguientes miembros de UNICEF: Cecilie Modvar, Especialista en Protección de la Niñez de UNICEF-LACRO; Cristina Troya, Especialista Regional de Discapacidad; Georgina Zamora, UNICEF- Costa Rica; Lucía Vernazza, UNICEF- Uruguay y Rebecca Tortello, UNICEF-Jamaica

Asimismo agradecen por sus aportes y su colaboración en el desarrollo del Estudio a los siguientes profesionales: Judith Aude, Luis Albernaz, Virginia Cura, Judith Aude, Fanny Gonzalez, Jorge Cohen, José Eizmendi, Gabriela Bañales, Beatriz Scarone e Yvonne Martínez de Uruguay; Rosalee Gage Grey, Audrey Budhi, Jadian Brown, Antonica Gunter Gale y Christine Hendrix de Jamaica y Jaliila Mesa, María Eugenia Salas y Sonia Barrientos de Costa Rica.

Este Documento fue realizado por expertos independientes. En consecuencia, las opiniones y las propuestas que aquí se incluyen no reflejan necesariamente el punto de vista de RELAF y UNICEF.

Buenos Aires, Argentina y Montevideo, Uruguay, agosto de 2016.

Lista de siglas y acrónimos utilizados

CDA: Child Development Agency, Jamaica.

CDN: Comité de los Derechos del Niño.

CDPD: Comité sobre Derechos de Personas con Discapacidad.

CPCD: Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

DDHH: Derechos Humanos.

INAU: Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay.

NNA: Niños, Niñas y Adolescentes.

NNAcD: Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PANI: Patronato Nacional de la Infancia, Costa Rica.

RELAF: Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar.

SENAME: Servicio Nacional de Menores, Chile.

SIPI: Sistema de Información para la Infancia, Uruguay.

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

English Summary

“There is a move towards a new paradigm, focused on the rights of all children. The problem is that children with disabilities are at the end of the line... It is going to be a while before they get to those benefits and rights” (Interview)

This report presents the results of a review on the situation of children and adolescents with disabilities living in institutions in Latin America and the Caribbean. The review describes the situation of these children in relation to their right to grow up in a family and community environment. The project was conducted by the **Latin American Foster Care Network for the Right to community and family-based care for children and adolescents (RELAF)** and **UNICEF** and seeks to contribute to identifying information gaps, detect emerging challenges and draw attention to opportunities for action.

The study included a desk review of the available literature and reports, a critical appraisal of the Committee on the Rights of People with Disabilities in 12 Latin American and Caribbean countries and a rapid assessment of three case studies: Jamaica, Costa Rica y Uruguay. The main findings include:

- 1.** The predominant lack of data and the serious difficulties faced by selected countries in gathering responses to the studies' questionnaire indicates that countries do not have the base line information that is required to identify challenges and guide improved responses. Another aspect limiting the quality of information available is the predominantly outdated categories used to define disability and a lack of protocols aligned with the social paradigm of the CRPD.
- 2.** The study shows that children and adolescents with disabilities make up 20% of the total number of children living in institutions. Taking as a reference a total of 240,000 children and adolescents in institutional care in the Latin American and Caribbean region (UNICEF, 2012) it can be estimated that at least 50.000 of them are children with disabilities.
- 3.** Their disability condition combined with limited availability of support to their families seems to be at the core of their institutionalized status according to the sources interviewed for this review.
- 4.** The invisibility of this group frequently leads in to the perpetuation and naturalization of detrimental living conditions and structural disadvantage. These include stigmatization and low expectations of personnel and institutions about their true potential for autonomous development,

extensive stays in institutions, limited access to adoption programs as well as alternatives for family or community based care, segregation in special programs only for the disabled and less access to contact with families and community.

5. While many countries are making efforts to develop policies and advance their institutional frameworks to conform with the legal framework and international recommendations emerging from the international treaties there are still significant limitations in advancing changes. The most prominent barriers identified include institutional inertia that replicates discrimination and low expectations of institutions, lack of training of personnel, under resourcing of habilitation and rehabilitation programs, lack of stimulation for children and adolescents to engage in programs outside residential institutions and lack of control and supervision of institutional practices.

The main message emerging from this review is the need for a next wave of public policies aimed at protecting the rights of children and adolescents with disabilities to grow up in family and community settings and not in institutions. Such policies must be guided by the current international legal framework and the United Nations Guidelines on Alternative Care. The following are priorities for action to be considered:

- Eradicate the invisibility of children with disabilities living in institutions by generating baseline information on their situation and the situation of their families. Such information should translate into active policy making to address priorities and opportunities for action.
- Update and develop protocols for inter-disciplinary assessments of these children, with a focus on their functional characteristics and the identification of each individual's needs for support. Such evaluations should focus on rehabilitation and habilitation programs aimed at optimizing development as well as promoting autonomy.
- Prioritize the training of staff and professional teams so their practice respects the social model and human rights guidelines emerging from the CRPD and fosters positive expectations of the children's development.
- End the segregation of children with disabilities into especial, "disabled-only" institutions and programs. The existing capacity and resources allocated to special programs in conjunction with the experience and capacities accumulated in disabled people organizations and agencies should be re-directed to mainstreaming inclusive approaches, support for families to avoid institutionalization and nurturing adoption programs and community care.
- Conduct public campaigns to fight stigma and promote a positive view of children and adolescents with disabilities to increase the inclination of families and society to adopt and include.

RESUMEN EJECUTIVO

Entre septiembre de 2015 y marzo de 2016, la Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar (RELAF) y UNICEF llevaron adelante un relevamiento regional para conocer la situación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad (NNAcD) que viven en instituciones residenciales en América Latina y el Caribe.

Este informe, presenta los resultados de ese estudio, examina las condiciones en que se encuentran los niños y los adolescentes con discapacidad en relación con el ejercicio de sus derechos, y propone algunas líneas de acción estratégica para mejorar las políticas y las prácticas en dirección a la garantía y la restitución del derecho de todos los niños, las niñas y los adolescentes a crecer en un ámbito familiar y comunitario, y sin discriminación.

Este informe no busca ser exhaustivo ni pretende generalizar sus resultados: se trata de identificar vacíos en la información existente y tomar el pulso a la situación general.

Su desarrollo comprendió la revisión de la bibliografía internacional y regional, una lectura exhaustiva de los informes de seguimiento del Comité sobre Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD) en 12 países de América Latina y el Caribe, y un trabajo de campo en tres países seleccionados como casos testigo: Jamaica, Costa Rica y Uruguay.

En el trabajo de campo se recogió información cualitativa y cuantitativa a través de entrevistas a informantes claves del nivel central y de una encuesta autoadministrada a responsables de instituciones que están en contacto directo con NNAcD. Durante el desarrollo de este relevamiento, se consultó también a especialistas que forman parte de los equipos técnicos de RELAF en la región latinoamericana y del Caribe, así como a colaboradores y personas que integran las redes de protección a la infancia institucionalizada y de acogimiento familiar en varios de los países participantes.

Se resumen a continuación los principales hallazgos y recomendaciones que emergen de este relevamiento.

1. Invisibilidad

- *La principal constatación de este relevamiento está relacionada con las dificultades que tuvieron los países consultados para brindar la información solicitada. Esta situación refleja una realidad probablemente predominante en la región: la mayoría de los países no cuenta con los datos imprescindibles para describir sus necesidades y sus características, y definir de esa manera las estrategias de mejora.*
- *La consecuencia inmediata de esta falta de datos es una postergación del tema en la agenda de política pública. No se trata de que los países y las autoridades responsables no tengan la voluntad de responder adecuadamente a los procesos de mejora y de cumplir con las responsabilidades emergentes de los tratados de los que son signatarios, sino que no cuentan con la información necesaria para avanzar.*
- *La posibilidad de precisar el número total de NNAcD institucionalizados se encuentra limitada por la ausencia de parámetros actualizados que definan e identifiquen adecuadamente las discapacidades. La falta de estándares guía para el registro de las discapacidades, por parte de las instituciones, resulta en un número elevado de niños presentados como población “sin datos” o bajo la categoría indefinida de “multidiscapacidad”.*

- Aun tomando en cuenta las limitaciones explicadas en la desagregación por tipo de discapacidad, en los tres países analizados son las discapacidades intelectuales las de mayor prevalencia en instituciones residenciales.

2. Aspectos generales y nudos críticos

- Aun teniendo en cuenta la escasez y la poca claridad de los datos cuantitativos **disponibles, es posible señalar que los NNAcD en instituciones representan, en América Latina y el Caribe, una población numerosa.**
- Los informes recogidos en los países participantes permiten estimar un porcentaje cercano al 20% del total de los NNA que viven en instituciones residenciales. Tomando como referencia un total estimado de 240.000 niños en cuidado residencial en América Latina y el Caribe (UNICEF, 2012), *puede calcularse que un número no menor de 50.000 NNAcD viven en instituciones residenciales en nuestra región.*
- La mayoría de los NNAcD que residen en instituciones tiene entre 6 y 18 años. Entre otras posibles hipótesis a explorar, esta situación alerta sobre la necesidad de *fortalecer el apoyo a las familias durante la edad escolar, evitando que las instituciones residenciales sean una opción “deseable” para que los NNAcD accedan a la educación y la salud.*
- *Predomina en los registros actuales un enfoque que trata las discapacidades como problema de salud, en detrimento de una mirada multidisciplinaria y coherente con el “modelo social” propuesto por la CDPD. La ausencia o inadecuación de parámetros diagnósticos impide a muchos niños acceder a procedimientos diagnósticos que permitan definir adecuadamente estrategias de cuidado, tratamiento y rehabilitación que promuevan el desarrollo integral y la autonomía.*
- *La condición de discapacidad de los niños es uno de los principales factores en su institucionalización. El persistente estigma, las bajas expectativas familiares y sociales asociadas a la discapacidad, y la falta de acceso a apoyos que prevengan la decisión de institucionalizar a los niños influyen fuertemente en las opciones y las decisiones de las familias.*
- Las entrevistas y las encuestas a quienes trabajan en contacto directo con los NNAcD permitieron registrar las *bajas expectativas* que existen en relación con su derecho de crecer en el ámbito de sus familias y su comunidad. Este preconcepto de que los niños con discapacidad “no están en condiciones de vivir en forma independiente” conduce a *naturalizar la institucionalización* y disminuye las oportunidades de acceso a programas de preparación para la vida autónoma.

3. Condiciones de institucionalización

- Se constata la tendencia de *segregar* a los niños con discapacidad en programas e instituciones “especiales”, en las que quedan excluidos del contacto y el intercambio con otros niños y adultos sin discapacidad. En algunos países, entre el 80% y el 90% de los niños con discapacidad residen en instituciones de este tipo.
- En muchos casos, el acceso a la salud y a la educación de los niños con discapacidad sólo es posible en las instituciones especiales, donde, si bien existe una mayor capacidad instalada y experiencia acumulada, suelen predominar dinámicas estigmatizantes y reforzadoras del aislamiento. *Para muchas familias, sin embargo, los recursos disponibles en estas instituciones actúan como un incentivo a la institucionalización de sus hijos.*
- Los resultados de este estudio confirman que la *institucionalización de los niños y niñas con discapacidad suele ser de más largo plazo*. La alta prevalencia de adolescentes entre la población con discapacidad institucionalizada refleja, en parte, una “población acumulada” como resultado del mayor tiempo de permanencia en las instituciones y la falta de estrategias para su regreso a la vida en familia y comunidad.
- Si bien todos los países consultados están realizando esfuerzos normativos y para desarrollar protocolos que mejoren el acceso a la salud, la educación, la inclusión social y el sostén del vínculo familiar de los niños que viven en instituciones, existen numerosas dificultades para modificar las condiciones de institucionalización que contradicen las directrices internacionales.
- Las principales barreras identificadas incluyen: *inercias institucionales que discriminan a los niños con discapacidad y producen muy bajas expectativas sobre sus posibilidades de desarrollo; falta de formación y actualización del personal; insuficientes recursos para terapias especializadas y equipamiento de rehabilitación; falta de estímulos para participar de actividades externas, y escaso control de prácticas institucionales.*
- *La participación de la población con discapacidad en programas de prevención de la institucionalización, acogimiento familiar y adopción es, en todos los casos, inferior a la de los niños sin discapacidad. Las acciones que se implementan son escasas y poco específicas en relación con los desafíos que existen.*
- No es infrecuente que los adolescentes con discapacidad residan en instituciones macro, conviviendo frecuentemente con adultos con discapacidad que han vivido en estas instituciones a lo largo de toda su vida.

4. Ausencia de políticas transformadoras

- La ya mencionada invisibilización sostiene un fuerte silenciamiento que perpetúa la desventaja que sufren los niños con discapacidad en su derecho de crecer y ser cuidados en el ámbito familiar y comunitario, y naturaliza las dinámicas de separación familiar, exclusión, encierro y discriminación.
- En todos los países analizados, *el alto número de NNAcD que viven en instituciones residenciales no se corresponde con su visibilidad en las agendas institucionales y de las políticas públicas.*
- Es necesario, sin embargo, señalar que *la información es condición necesaria pero no suficiente en los procesos de cambio y toma de decisiones.* Tomando el caso de Uruguay, por ejemplo, la existencia de un sistema de registro e información completo y consolidado no impide que aspectos inerciales tales como las bajas expectativas predominantes acerca de los niños con discapacidad o su segregación en instituciones “especiales” continúen postergando las transformaciones institucionales y programáticas que corresponderían con el nivel de desarrollo y la agenda de derechos que el país lleva adelante.

RECOMENDACIONES Y LÍNEAS DE ACCIÓN

El mensaje principal que surge de este relevamiento tiene que ver con la necesidad de una nueva generación de políticas públicas que estén orientadas a proteger activamente los derechos de los NNAcD que están privados del cuidado familiar o corren el riesgo de estarlo.

Estas políticas deben estar guiadas por el marco legal existente en nuestros días y priorizar las siguientes líneas de acción:

- » Erradicar la invisibilidad de esta población, generando datos en forma regular y utilizándolos para identificar prioridades y oportunidades de mejora.
- » Establecer parámetros diagnósticos actualizados para describir las discapacidades con base en el modelo social y el marco de derechos propuesto por la CRPD.
- » Identificar, a través de valoraciones interdisciplinarias, las necesidades de apoyo y el horizonte de desarrollo personal de cada niño.
- » Fortalecer la formación de los profesionales y los técnicos, para adecuar sus prácticas al enfoque de derechos y a desarrollar los máximos niveles de autonomía posibles de cada niño.
- » Desarrollar y sistematizar nuevos protocolos de actuación, cuestionando las bajas expectativas de los profesionales y las instituciones, y superando la mirada restrictiva, enfocada en las limitaciones, que ha guiado la atención a los niños con discapacidad durante todo el siglo XX.
- » Avanzar en la inclusión y terminar con la segregación, orientando la rica historia acumulada por algunos países en la provisión de servicios “especiales” de salud y educación para NNAcD, utilizándolos en espacios “comunes” para que beneficien a todos y promuevan contextos de convivencia e inclusión.
- » Realizar campañas públicas contra el estigma y los prejuicios asociados a la discapacidad, para sensibilizar desde un enfoque de DDHH y motivar a la sociedad a que valore e incluya a los niños con discapacidad.
- » Volcar la capacidad instalada y el conocimiento acumulado en las instituciones especiales a nuevos programas de apoyo a las familias para prevenir la institucionalización y promover el acogimiento familiar y comunitario.
- » Adecuar los entornos físicos en las instituciones, atendiendo a las necesidades de apoyo en las instalaciones, el equipamiento de rehabilitación, los ajustes razonables y el transporte accesible.
- » Integrar a las organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad para implementar nuevos programas de rehabilitación y habilitación que apoyen a las familias con el fin de prevenir la institucionalización, y brinden a los NNAcD acceso a herramientas de autonomía y vida independiente.

CAPÍTULO I

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO

1. Propósito

La motivación principal en la realización de este relevamiento parte de una percepción, compartida por RELAF, UNICEF y sus contrapartes nacionales, acerca de la necesidad de visibilizar la situación de los NNACD que viven en instituciones de cuidado en América Latina y el Caribe. Se busca conocer las condiciones en las que se encuentran en relación con el ejercicio de sus derechos y, a partir de esta base de conocimiento, generar recomendaciones para proyectar estrategias políticas y prácticas que promuevan la garantía y la restitución de dichos derechos, con énfasis en el derecho de todos los NNA a crecer en un ámbito familiar y comunitario, sin discriminación.

En este sentido, este relevamiento pretende contribuir a impulsar procesos de adecuación de los subsistemas de protección integral de NNA privados de cuidado parental, promoviendo en ese marco la desinstitucionalización, para avanzar hacia el cumplimiento del artículo 23 de la CDN, y los artículos 16 y 23 de la CDPD, para que sean incorporados en la construcción y la implementación de políticas públicas en América Latina y el Caribe. Para ello, se requiere examinar los procesos de avance, así como las barreras, las dificultades y los desafíos asociados a su implementación.

La evidencia surgida en otras regiones del mundo demuestra que los NNACD son particularmente vulnerables a perder el cuidado de sus padres y ser institucionalizados; y que, una vez que han ingresado al cuidado en instituciones, corren riesgo de nunca poder reintegrarse a la sociedad. Según informes de UNICEF (2005) y Save the Children (2009), la vulnerabilidad de los NNACD que viven en centros de cuidado residencial a vivir situaciones de violencia y al abandono es hasta tres veces mayor que la del resto de los NNA. Esto llega a veces a afectar su supervivencia, entre otros factores, por la ausencia de personal de cuidado y las condiciones inadecuadas de atención, que no cumplen con los estándares mínimos.

Para avanzar en la implementación de procesos profundos y transformadores de las dinámicas de institucionalización, es necesario, en primer lugar, prevenir el abandono y las separaciones innecesarias de los NNA de sus familias y comunidades de origen, apoyando a sus cuidadores y entornos para ejercer un cuidado apropiado. En segundo lugar, se requiere promover cuidados alternativos basados en el acogimiento familiar, o bien impulsar la adopción para aquellos NNA cuyo interés superior exija la búsqueda de otra solución familiar permanente.

El primer paso para avanzar en este sentido es producir información analítica y descriptiva acerca de la cantidad y las condiciones en las que se encuentran los NNACD institucionalizados. Conocer sus necesidades de apoyo, su acceso a derechos y las prácticas mejor asociadas con sus posibilidades de acogimiento familiar, su acceso a cuidados alternativos y, principalmente, a que sus familias y sus entornos de origen sean apoyados para el cuidado y la crianza.

2. Antecedentes y nudos críticos

Como ya ha sido mencionado, tanto la CDN como la CDPD, y las Directrices sobre Modalidades Alternativas de Cuidado de Niños, reconocen el derecho de los NNACD a vivir junto a sus familias y su comunidad, respaldados por los apoyos y los servicios necesarios.

La GDPD, conociendo la mayor vulnerabilidad que presentan los NNAcD a “cronificarse” en las instituciones residenciales, exige que los Estados hagan el máximo esfuerzo para que “cuando una familia no pueda cuidar de un niño, se le encuentre una ubicación alternativa, ya sea en la familia extendida o en un ámbito familiar dentro de la comunidad” (artículo 23). Asimismo, el Comité de los Derechos del Niño se ha pronunciado oportunamente por realizar los máximos esfuerzos para prevenir y “poner fin a la institucionalización” de los NNAcD (Comité de los Derechos del Niño, *Los derechos de los niños con discapacidad*, párr. 47).

Sin embargo, en muchos países de la región latinoamericana y el Caribe, un número importante de NNAcD continúan viviendo —a veces, la mayor parte de su vida— en instituciones residenciales. Esta realidad es el resultado de una situación que debe modificarse: muchos niños son abandonados o entregados a las instituciones de cuidado residencial porque las familias experimentan que no pueden hacerse responsables de su cuidado; muchas de ellas, por la falta de apoyos básicos.

La institucionalización de estos niños no conduce a una mejora de su situación. Por el contrario, muchas veces experimentan inadecuadas condiciones de acogimiento, que en algunos casos llegan a manifestarse en tratos crueles o degradantes que, con el correr del tiempo, se aceptan y naturalizan.

Esta realidad tiene una impronta histórica que sobrevive en pleno siglo XXI y que se acepta, a menudo, con pasividad e indiferencia, a pesar de que la evidencia científica y social existente demuestra los efectos negativos que la institucionalización acarrea para todas las NNA, y especialmente para los más pequeños y vulnerables, como muchos NNAcD¹.

¹ Según RELAF (2016), por cada año que una niña o niño menor de tres años vive en una institución, pierde cuatro meses de desarrollo (<https://www.relaf.org/materiales/Fact%20Sheet.pdf>).

Ya cuando, en 2013, UNICEF, RELAF y otros socios claves lanzaron el “Llamado a la acción en América Latina y el Caribe” para poner fin a la institucionalización de niños de 0 a 3 años de edad, hicieron notar este tema, señalando la necesidad de “visibilizar la situación actual de la niñez que se encuentra en instituciones de protección y poner especial prioridad a generar acciones para hacer efectivo el derecho a la vida en familia de los niños más vulnerables”.

Las consecuencias devastadoras de la institucionalización prolongada en los NNAcD pueden observarse, muchas veces, en la situación de adultos con discapacidad que han sido institucionalizados en edades muy tempranas y que, en numerosos casos, han vivido su vida entera en instituciones residenciales. Esta realidad testimonia un doble abandono, familiar y social-político-institucional, y los daños irreversibles a la condición de persona que acompañan la institucionalización de NNAcD, que en muchos casos perduran hasta el final de sus días en esas instituciones.

Entre los antecedentes de este trabajo, se encuentra así el reconocimiento de una realidad compleja. La mayoría de los países de la región no ha dado aún los pasos necesarios a nivel programático, ni realizado las inversiones suficientes, para apoyar estrategias de cambio orientadas a la desinstitucionalización, la prevención del abandono y las separaciones innecesarias, y el desarrollo de cuidados alternativos basados en la familia. *La ausencia de información descriptiva de las necesidades y las oportunidades existentes es un factor clave en la continuidad de esta situación.*

A partir de esta marcada ausencia de información, y del compromiso de contribuir a la vez crítica y propositivamente con los procesos de adecuación, UNICEF y RELAF identificaron la necesidad de llevar a cabo este relevamiento y análisis de

la situación regional, consolidando la información disponible y proponiendo las recomendaciones que de él emergen.

3. Aspectos metodológicos

Este relevamiento incluyó una revisión de la literatura internacional y regional dedicada a la temática, en la que se procuró identificar las principales tendencias y desafíos que caracterizan la situación de los NNAcD en cuidado residencial, con base en los principales estudios e informes de las agencias internacionales.

Luego de este relevamiento bibliográfico, se realizó una lectura exhaustiva de los informes de seguimiento del CDPD en los 12 países de América Latina y el Caribe en los cuales este Comité ha publicado sus “observaciones concluyentes”. La lectura de estos informes consideró exclusivamente las referencias a la situación de NNAcD que se encuentran viviendo en instituciones.

Por último, se realizó un relevamiento de la documentación pertinente al tema en los tres países seleccionados como “casos testigo”: Jamaica, Costa Rica y Uruguay. En estos países, tuvo lugar, además, el trabajo de campo, que procuró recoger información cualitativa y cuantitativa en forma directa, a través de las siguientes técnicas metodológicas:

² El cuestionario utilizado se incluye en el Anexo 2.

³ A pesar que las invitaciones para responder a estas encuestas fueron enviadas a los tres países, sólo se obtuvo respuesta de las instituciones de Uruguay.

- Entrevistas a informantes claves en el nivel central (responsables de instituciones y políticas nacionales de discapacidad e infancia, así como coordinadores de programas en el ámbito de la protección a la infancia)².
- Encuesta autoadministrada a responsables de instituciones especializadas en el cuidado a NNAcD en los países seleccionados, para relevar la información y las percepciones de quienes están en contacto directo con ellos³.
- Visita a una institución residencial especializada en NNAcD en Montevideo (Uruguay)

Las consultas a informantes claves del Nivel Central en los países seleccionados fueron realizadas en forma presencial en Uruguay, y de manera telefónica o a través de medios electrónicos en el caso de Jamaica y Costa Rica. Los equipos técnicos de RELAF y las oficinas de UNICEF en los países seleccionados fueron responsables de coordinar las entrevistas y seleccionar a las personas responsables de participar en la encuesta autoadministrada. Finalmente, se incluyó también información destacada de otros países de la región, a partir de la información disponible en otros informes regionales.

En cuanto a las preguntas eje que organizaron los cuestionarios y las encuestas diseñadas para el relevamiento, incluyeron las siguientes cuestiones:

- ¿Qué información se encuentra disponible sobre la cantidad de NNAcD que están en cuidado residencial en nuestra región? ¿Qué porcentaje representan de la población total en cuidado residencial? ¿Qué información recogen los países sobre su situación, su permanencia y su acceso a oportunidades de reintegro y acogimiento familiar?
- ¿En qué medida los derechos estipulados en la CDN, la CDPD y las Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños se consideran

en las políticas y los programas de protección a aquellos NNAcD que están desprovistos del cuidado familiar? ¿Cuáles son los principales desafíos y nudos críticos para asegurar el acceso a estos derechos?

- ¿Cómo puede caracterizarse la situación de los NNAcD en cuidado residencial, en relación con los aspectos de salud, nutrición, estimulación, educación, acceso a actividades con familia y comunidad, y su exposición a malos tratos o violencia?
- ¿En qué medida las políticas, los programas y las instituciones que se ocupan de NNAcD en cuidado residencial son sensibles a sus derechos y sus necesidades? ¿Cuáles son las prácticas más prometedoras y posiblemente orientadoras de procesos de mejora?

Durante el desarrollo de este relevamiento, se realizaron también numerosas consultas a especialistas que forman parte de los equipos técnicos de RELAF en la región latinoamericana y del Caribe, así como a colaboradores y personas que integran las redes de protección a la infancia institucionalizada y de acogimiento familiar en varios de los países participantes.

De esta manera, no sólo se procuró complementar la información aportada por las fuentes directas previamente identificadas, sino también triangular los datos y poner al servicio de este estudio el conocimiento y la experiencia institucional acumulada por RELAF, UNICEF, y las redes de profesionales y especialistas, capitalizando sus observaciones críticas y su experiencia en terreno.

4. Limitaciones y proyecciones

El presente Estudio constituye un relevamiento y un análisis de la situación de la niñez y la adolescencia con discapacidad en cuidado residencial, que no pretende ser exhaustivo ni generalizar sus resultados. Las limitaciones en la información disponible fueron complementadas con recursos cualitativos que, si bien permiten explorar aspectos emergentes y “tomar el pulso” a la situación general, no representan resultados válidos en términos cuantitativos.

Algunas de las dinámicas y las barreras identificadas requieren una exploración y una discusión más amplia y profunda, a las que este estudio procura contribuir identificándolas y compartiéndolas con los países, las redes y las instituciones interesadas en mejorar el cumplimiento de los derechos de los NNAcD.

CAPÍTULO II

NUEVOS TIEMPOS,
VIEJAS REALIDADES

1. El marco legal y las instituciones residenciales

Las principales pautas que permiten orientar políticas para proporcionar apoyo y cuidados a los NNACD y sus familias, evitando su institucionalización, se encuentran contenidas en las *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños*⁴. Estas Directrices establecen con claridad que muchos “niños con discapacidad y otras necesidades especiales son frecuentemente acogidos en modalidades alternativas de cuidado innecesariamente”. Asimismo, y basándose en el principio de no discriminación, las Directivas enfatizan que “las políticas y los servicios nacionales deben proporcionar apoyo a los niños con discapacidad, sus familias y cuidadores, para prevenir que sean acogidos en modalidades alternativas de cuidado en aquellos casos en los que podrían vivir con sus familias”.

4 Naciones Unidas, *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños*, 2010.

También las Directrices hacen particular hincapié en el principio de necesidad para combatir los factores que favorecen la pérdida de los cuidados parentales. Este principio implica antes que nada “prevenir situaciones y condiciones que puedan desembocar en que se prevean o requieran modalidades alternativas de cuidado. La variedad de problemáticas que deben ser abordadas es considerable: desde la pobreza material, la estigmatización y la discriminación, a la sensibilización respecto de la salud reproductiva, la educación parental y otras medidas de apoyo a las familias, tales como la prestación de guarderías” (Cantwell et al., 2012).

Las Directrices señalan también medidas de particular importancia para prevenir el abandono y las separaciones innecesarias, y evitar la institucionalización de los NNACD:

- Proporcionar apoyo a los padres para que los recién nacidos y los niños de corta edad con discapacidad y otras necesidades especiales no sean acogidos en instituciones,
- Proporcionar apoyo a las familias que cuidan de NNACD y otras necesidades especiales. Esto puede incluir apoyo financiero, guarderías y cuidado temporal de descanso, educación, salud, apoyo comunitario y servicios de rehabilitación, para que los padres y la familia ampliada puedan cuidar de sus niños,
- Proporcionar cuidado temporal de descanso de corto plazo planificado para los NNACD, como una forma de prevenir un acogimiento formal a largo plazo.
- Exigir que existan mecanismos para que los NNACD y otras necesidades especiales puedan ser plenamente evaluados, y garantizar que haya aportes de profesionales especializados cuando sea necesario,
- Garantizar que los NNACD tengan acceso a educación (incluyendo la formación vocacional y la educación superior), servicios de rehabilitación, terapia ocupacional, servicios de salud y bienestar infantil.

También las Directrices enfatizan que, cuando las medidas de apoyo a la familia han fracasado, y no es posible recurrir a otros familiares o miembros de las redes sociales comunitarias del niño y su familia, o frente a la inexistencia de un ambiente familiar de estabilidad y bienestar, *se consideren todas las alternativas posibles, evitando recurrir a la institucionalización*. El respeto a este “principio de idoneidad” indica que es necesario contar con “una gama de opciones y modalidades de cuidado

adecuadas a las necesidades de cada niño (...) en los casos en los que no puedan vivir en sus hogares”.

En este sentido, se establecen los principios de inclusión, diseño universal y ajustes razonables, como guía general para el desarrollo de políticas públicas a fin de prevenir la institucionalización, orientar estrategias de fortalecimiento a las familias y fortalecer modalidades alternativas de cuidado, garantizando que se respeten las necesidades y los derechos de los niños con discapacidad y sus familias.

2. Aspectos históricos en la institucionalización de NNAcD

Como ha señalado Lansdown en el *Informe sobre las vidas de los niños y niñas con discapacidad*, presentado ante la Sesión Especial en Favor de la Infancia de la Asamblea General (2001), *“los niños con discapacidad corren más riesgo de vivir sin la atención de sus padres. Con frecuencia se les esconde y se les obliga a vivir en instituciones de acogida inapropiadas”.*

La clara sobrerrepresentación de los NNAcD entre la población infantil y adolescente en las instituciones refleja, por un lado, las conocidas correlaciones entre pobreza, vulnerabilidad y discapacidad (UNICEF, 2013), pero también una ~~tendencia a la institucionalización de la infancia con discapacidad~~.

Sin embargo, esta realidad no debe verse como el resultado de acciones llevadas adelante por instituciones perversas o personas mal intencionadas, sino como consecuencia de un proceso histórico de construcción social en el que aún prevalecen paradigmas, enfoques, tradiciones políticas e inercias institucionales que deben ser analizadas e interrogadas, para posibilitar su deconstrucción y generar procesos de cambio real.

En esta historia, habitan prejuicios y creencias, varias veces centenarias, que asocian la discapacidad con lo negativo, lo indeseado, lo inútil, y también con lo complejo y difícil de abordar. Estas formas de rechazo derivan de una combinación de factores que aún habitan en la mayoría de las sociedades y se expresan en actitudes discriminatorias a nivel de las políticas (que no brindan el apoyo suficiente a las familias), de las instituciones, y también del comportamiento de las personas y la comunidad.

En muchos países de nuestra región, persisten supersticiones y tabúes culturales que consideran la llegada de un niño con discapacidad a la familia como un castigo, derivado de una falta cometida o una maldición que ha caído sobre la familia (Brognna, 2006).

Muchas veces, esta forma de estigma y el miedo que genera hacen que los NNcD sean escondidos y apartados de otros NNA, y queden aislados de sus vecinos, sus pares, de otros miembros de la familia o de la comunidad. Estas actitudes se aprenden en la infancia y se perpetúan en las instituciones, independientemente

de las clases sociales y de los niveles educativos. Confiere a los NNAcD un estatus inferior, naturalizando su dependencia y asumiendo que será imposible educarlos u ofrecerles herramientas para el desarrollo de un proyecto de vida propio e independiente.

En estas condiciones, muchas madres y padres se culpan a sí mismos por sus hijos con discapacidad y los rechazan, generando dinámicas de abandono o negligencia y, a veces, demandando la institucionalización. Muchos niños son institucionalizados sin las garantías del debido proceso, sin mediar una decisión administrativa o judicial. La informalidad deviene en ilegitimidad, en abandono,

Los siguientes términos captan la diferencia entre considerar a las personas con discapacidad titulares de derechos y objetos de la beneficencia:

ENFOQUE DE BENEFICENCIA	ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS
≥ OPCIÓN	≥ OBLIGACIÓN
≥ CONTROL EXTERNO	≥ AUTONOMÍA
≥ DESEMPODERAMIENTO	≥ EMPODERAMIENTO
≥ SUBSANAR LA DEFICIENCIA	≥ SUBSANAR EL ENTORNO
≥ LIMITAR LA ACTIVIDAD	≥ FACILITAR LA ACTIVIDAD
≥ MENOSPRECIAR	≥ DIGNIFICAR
≥ DEPENDENCIA	≥ INDEPENDENCIA
≥ DISCRIMINACIÓN	≥ IGUALDAD
≥ RECLUSIÓN EN INSTITUCIÓN	≥ INCLUSIÓN EN LA SOC.
≥ SEGREGACIÓN	≥ INTEGRACIÓN

que puede perpetuarse hasta la mayoría de edad.

FUENTE: ALTO COMISIONADO DE NACIONES UNIDAS, 2014.

En la medida en que se trata de una población muchas veces rechazada por las propias familias, abandonada por la sociedad y los Estados, excluidas (o beneficiándose solo parcialmente) de los avances sociales y de las políticas públicas, las organizaciones de origen eclesial han asumido históricamente el papel de acogerla.

Se trata de instituciones que operan bajo principios humanistas, de amor al prójimo y ayuda a los desvalidos, que han cumplido un papel de mucha influencia en épocas y lugares en que la sociedad no contaba con otros recursos o políticas públicas para cuidar de los más débiles.

ORFANATOS EN LA REGIÓN

La presencia de instituciones religiosas en la gestión de la infancia carente de cuidados parentales es significativa. Según estadísticas de sectores de la Iglesia Católica, hay en América Latina, bajo su dependencia, 2.463 “orfanatos”. También distintas Iglesias evangélicas gestionan y visitan orfanatos, hogares y otras instituciones de cuidados alternativos residenciales.

RELAF-UNICEF, *Los olvidados*, 2015

Sin embargo, este tipo de instituciones continúa jugando hoy un papel que refleja visiones de otros tiempos y, en el contexto actual, tienden a generar y reforzar dinámicas de relacionamiento fuertemente asistencialistas y dependientes, sin asegurar el acceso y el ejercicio de derechos. Pueden también naturalizar

situaciones discriminatorias y reforzar modalidades vinculares que resulten negativas para el desarrollo integral de los NNAcD.

A menudo, es justamente esa mirada compasiva sobre la discapacidad la que acude en auxilio de las familias de origen y, al reforzar los componentes más problemáticos y dependientes de la discapacidad, acaba facilitando procesos de institucionalización.

5 Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños, Asamblea General de las Naciones Unidas, 65.ª sesión plenaria, 18 de diciembre de 2009.

Por ello resulta imprescindible intervenir efectivamente sobre los aspectos de estigmatización que provocan la separación familiar de NNAcD, *“afrentando la discriminación, la estigmatización y la marginación”*⁵.

Muchas organizaciones y redes de familias vinculadas con la discapacidad han procurado desarrollar modelos de ayuda mutua para acumular las capacidades desarrolladas por su experiencia y ponerlas al servicio de otras familias, pero sin articulación con las políticas públicas y los sistemas de cuidado. Por otra parte, a nivel estatal, la tendencia ha sido desarrollar instituciones residenciales “especiales”, en las que se concentran los recursos, las capacidades profesionales y el conocimiento acumulado en las prácticas de cuidado y rehabilitación (UNICEF, 2005). Este desencuentro entre las políticas públicas y la capacidad instalada en el sector social implica otra de las “oportunidades perdidas” en cuanto a potenciar estrategias que eviten la institucionalización.

Una parte de la tarea en la construcción de nuevos escenarios para el acogimiento de los NNAcD, en los que estén protegidos sus derechos y puedan permanecer al cuidado de sus familias, es la transformación de estas realidades históricas aún presentes en muchos países. Son necesarias políticas y gestiones que actúen proactivamente sobre los aspectos de estigmatización, los tabúes y la discriminación que alimentan las dinámicas institucionalizadoras y muchas de las prácticas profesionales en la atención a los NNAcD.

3. Nuevas miradas y nuevos desafíos

Como se ha dicho, tanto la CDN como la CDPD y las Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños destacan que los NNAcD son titulares de los mismos derechos que todos los NNA, incluyendo el derecho a vivir en una familia que los quiera, los proteja y los cuide. La CDPD y su Protocolo Optativo (2006) constituyen un instrumento internacional de DDHH vinculante con la legislación de los países signatarios, y establecen los estándares mínimos de protección a un amplio espectro de derechos de niños y adultos con discapacidad.

La CDN y la CDPD se reafirman mutuamente y constituyen el marco de DDHH que debe aplicarse para mejorar la vida de los NNAcD. En su artículo 2, la CDN establece que los NNA nunca deben ser discriminados en razón de su discapacidad. También el artículo 23 hace referencia a los NNAcD, destacando los derechos y las libertades necesarias para promover el pleno goce de sus experiencias de vida y su ejercicio de la autonomía, en la mayor medida posible. Los NNAcD también son mencionados específicamente en la CDPD. En su artículo 7, les garantiza el pleno goce de todos los DDHH y las libertades fundamentales, en pie de igualdad con los demás NNA. Asimismo, la CDPD exige una serie de medidas para proteger la igualdad de derechos de los NNAcD con respecto a la vida familiar, la educación inclusiva, la protección frente a la violencia, las oportunidades de jugar, el acceso a la justicia, el registro de nacimiento y la

protección frente a la esterilización forzada.

A través de la CDPD (proclamada en 2006 y ratificada por más de 150 países hasta 2016), la comunidad internacional se ha propuesto escribir una nueva página en la historia de las personas con discapacidad en todo el mundo. En primer lugar, se trata del reconocimiento de DDHH básicos para un número extraordinario de personas, que la OMS estima en mil millones (el 15% de la población mundial), de los cuales entre 93 y 150 millones (dependiendo de la fuente) son NNA de entre 0 y 18 años (OMS, 2011).

Además, propone una nueva mirada acerca de la discapacidad, con consecuencias tangibles para las políticas públicas y desafíos en todos los niveles de implementación: programas, servicios e instituciones.

La definición de discapacidad ha evolucionado considerablemente con el tiempo. La *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes (CIF-NJ)*, por ejemplo, considera la discapacidad no como una cuestión puramente biológica ni puramente social, sino más bien como una interacción entre problemas de salud, y factores ambientales y personales.

La CDPD propone una nueva mirada sobre la discapacidad, reconocida como “modelo social”. Si bien evita establecer una definición taxativa de las discapacidades, establece claramente que *“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (Naciones Unidas, 2006).

De esta manera, el nivel de adecuación o inadecuación del entorno en relación con la funcionalidad de la persona resulta fundamental. Este entorno no es sólo físico: las políticas públicas, los programas, las instituciones, e incluso las actitudes negativas y la exclusión por parte de la sociedad (voluntaria o involuntariamente), son los factores últimos que definen quién tiene una discapacidad y quién no en cada sociedad concreta.

El modelo social de la discapacidad reconoce que algunos individuos presentan variaciones (físicas, sensoriales, intelectuales o psicológicas) que pueden causar limitaciones funcionales. Sin embargo, éstas no deben llevar necesariamente a la discapacidad. No se niega que existan diferencias individuales que provocan limitaciones, pero ellas no deben ser las causas de la exclusión de los individuos. Las consecuencias de este nuevo marco legal, y de las nuevas perspectivas acerca de la discapacidad (como el resultado entre el tipo y el nivel de funcionalidad de una persona y un entorno que podrá ofrecerle barreras o apoyos), son muy importantes para los programas y las instituciones dedicadas a la protección de la infancia. Entre otras cuestiones, estos cambios de paradigma generan desafíos prácticos que son importantes en la construcción de estrategias a futuro:

- Es imprescindible visibilizar a los NNAcD, generando nuevos datos y registros que den cuenta de la prevalencia de discapacidades entre la población institucionalizada.
- Los registros y las estadísticas que deben ser generados tienen que reconocer las discapacidades desde una perspectiva adecuada al modelo social. Son necesarias nuevas herramientas institucionales para que la valoración de las discapacidades tenga una perspectiva multidisciplinaria y se utilice para establecer las necesidades de apoyo y el horizonte de desarrollo personal de

cada NNA, así como explorar su potencial de participación en el entorno familiar y comunitario.

- Se requiere fortalecer la formación de los profesionales y los técnicos involucrados, para adecuarla al enfoque de derechos y al desarrollo de los máximos niveles de autonomía posibles en cada NNA.
- Se deben adecuar los entornos físicos en las instituciones, atendiendo a las necesidades de apoyo en las instalaciones, el equipamiento de rehabilitación, los dispositivos de apoyo a la comunicación y el transporte accesible.
- Existe un enorme capital social en las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones de familia, producto de una tradición histórica de ayuda mutua, apoyo social y asesoría de pares. Es necesario generar alianzas y coordinaciones que permitan volcar la rica experiencia y el conocimiento acumulado en estas organizaciones y redes, para dar sostén a las familias que tienen hijos con discapacidad, y fortalecer sus capacidades de contención, movilización de recursos de apoyo, y acceso a derechos y prestaciones por discapacidad.

Estas líneas de acción —que retomaremos en las recomendaciones finales de este informe— señalan las grandes vías de trabajo, los procesos de cambio y los desafíos que deberán orientar las políticas de protección a la infancia con discapacidad para asegurar su acceso a derechos, en particular el derecho a la convivencia familiar y comunitaria, en el marco de los programas de prevención del abandono y la separación, acogimiento familiar y adopción.

CAPÍTULO III

SITUACIÓN ACTUAL
Y MODELOS DE CUIDADO

1. La situación internacional y regional

La bibliografía internacional y los informes de organismos internacionales son claros en señalar la fuerte tendencia que existe a interpretar las necesidades de los NNACD como un argumento para justificar su institucionalización y, consecuentemente, dar menor prioridad a las políticas de prevención y fortalecimiento familiar.

También la fuerte correlación entre pobreza y discapacidad se encuentra largamente documentada (UNICEF, 2005). La pobreza y la discapacidad están inextricablemente ligadas, pues la primera es un factor muy determinante de la segunda y, a la vez, la discapacidad muchas veces atrapa a las personas en la pobreza (UNICEF, 2013). Tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo, las familias que tienen hijos con discapacidad tienen más probabilidades de ser pobres, debido al aumento de los gastos y a la posibilidad de que algún integrante del hogar tenga que dejar su trabajo para ocuparse de ellos (OMS-Banco Mundial, 2011). Para estas familias con menos recursos, es fundamental acceder a beneficios y apoyo, con el fin de que las instituciones residenciales no sean la única alternativa de alivio a la situación (UNICEF, 2009).

A pesar de la escasez de datos disponibles, resulta evidente —a través de numerosos informes de agencias y estudios académicos— que la discapacidad es una de las causas frecuentes de institucionalización, que en la práctica los NNACD están sobrerrepresentados en las instituciones de cuidado y que tienden a permanecer más tiempo en ellas (UNICEF, 2005, 2013).

Nuestra bibliografía también ha constatado que la discapacidad es uno de los factores que hacen vulnerables a los NNA y pueden generar dinámicas que conduzcan a la separación de su familia de origen, la pérdida temprana de cuidados parentales, y a un mayor riesgo de institucionalización (RELAF-UNICEF, 2015a).

El informe *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe* ha llamado la atención sobre esto, en línea con la Recomendación 67 de las Directrices⁶. En este sentido, se señala la importancia de que las decisiones relativas a la admisión de NNA en instituciones estén sujetas a una revisión periódica por parte de las autoridades y los equipos profesionales correspondientes, para asegurar su carácter excepcional y temporal, especialmente en el caso de NNACD (UNICEF, 2012).

⁶ “Los Estados deberían garantizar el derecho de todo niño en acogimiento temporal a la revisión periódica y minuciosa, preferiblemente cada tres meses por lo menos, de la idoneidad del cuidado y tratamiento que se le da, teniendo en cuenta sobre todo su desarrollo personal y cualquier variación de sus necesidades, los cambios en su entorno familiar y si, en vista de lo anterior, la modalidad de acogimiento sigue siendo necesaria y adecuada. La revisión debería estar a cargo de personas debidamente calificadas y habilitadas e implicar plenamente al niño y a todas las personas importantes en su vida” (Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los

Asimismo, los estudios destacan las malas condiciones y la violación de derechos que suelen encontrar los NNACD en las instituciones de cuidado, muchas veces expuestos a la segregación, la cronificación y el maltrato, y con menos posibilidades de reinsertarse en modelos de cuidado familiar (UNICEF, 2012). Esto ocurre en muchos países, y persiste a pesar del creciente esfuerzo que realizan los organismos de DDHH y del marco legal progresivo que se ha venido desarrollando internacionalmente en favor de derechos que incluyen (o son específicos) a los NNACD.

Sin embargo, puede observarse que, en la práctica, las legislaciones nacionales aún no se implementan o lo hacen parcialmente, las políticas públicas son débiles en su financiamiento, y las instituciones tradicionales son aún resistentes a los procesos de cambio (OPS, 2012).

Como resultado, los derechos de los NNACD son gravemente vulnerados y, en la mayoría de los países, corren más riesgo de vivir sin la adecuada atención de sus padres o de otros cuidadores primarios que asuman esa responsabilidad.

También se ha comprobado que los NNACD son discriminados en las instituciones, donde en muchos casos no son tratados como sujetos de derecho. Más aun, en este contexto, se desarrollan dinámicas de discriminación que influyen fuertemente en los procesos de adopción, dada la “selectividad” propia del sistema (RELAF-UNICEF, 2013). Para muchas familias interesadas en adoptar, los NNACD son, por regla general, la última opción (RELAF-UNICEF, 2015b).

2. Preocupaciones del CDPD

Una lectura detallada de los Informes del CDPD, realizada para este informe⁷, muestra que, entre los 12 países de América Latina y el Caribe que han sido evaluados en su proceso de cumplimiento con la CDPD hasta 2016, la situación de los NNACD en cuidado residencial ha sido objeto de numerosas observaciones críticas y comentarios específicos que expresan preocupación y recomiendan medidas urgentes.

En el caso de **Costa Rica**, por ejemplo, el CDPD (2014) expresa su preocupación por “no contar con un diagnóstico sobre la situación de niñas y niños con discapacidad, que se encuentran institucionalizados, abandonados, víctimas de maltrato o en pobreza o en contextos rurales”. Asimismo, se menciona que las instituciones dedicadas a la protección de la infancia con discapacidad “reflejan el modelo asistencialista (...) desconociendo los derechos de las niñas y los niños con discapacidad”.⁸

En el caso de **República Dominicana**, las *Observaciones finales sobre el informe inicial de Costa Rica del CDPD (2015)* señalan claramente “la ausencia de mecanismos para la protección de niñas y niños con discapacidad contra el abandono”. Asimismo, al CDPD “le preocupa profundamente que no exista una estrategia dirigida a desinstitucionalizar a personas con discapacidad, particularmente niñas y niños con discapacidad ‘severa’ en los hogares Ángeles, ni se hayan creado servicios comunitarios y de apoyo que permitan vivir de forma independiente y sean incluidas en la comunidad”. El CDPD urge al país a fin de que “que adopte un plan para la desinstitucionalización de personas con discapacidad, particularmente las niñas y los niños con discapacidad que actualmente se encuentran en los hogares Ángeles”.⁹

El informe del CDPD sobre **México** (2014) hace hincapié en “la alta tasa de abandono infantil y la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad”, así como en “la prevalencia del paradigma asistencialista para su atención y cuidado”. Al CDPD le preocupa también, como en otros casos, “que los niños y niñas con discapacidad no participen sistemáticamente en las decisiones que afectan a su vida y que no tengan la posibilidad de expresar su opinión en asuntos que les atañen directamente”.

Asimismo, este informe destaca la falta de protección de los NNACD mexicanos ante la violencia institucional y la “ausencia de protocolos para llevar registro, control y supervisión de las condiciones en que operan albergues, refugios o cualquier centro de estancia para niños y niñas con discapacidad”.¹⁰

En el caso de **Ecuador**, el CDPD (2014) también expresa¹¹ una serie de preocupaciones sobre la situación de los NNACD en cuidado residencial. En sus

7 El análisis incluye los 12 informes disponibles sobre países de América Latina y Caribe a diciembre de 2015 (<https://www.un.org/development/desa/disabilities>).

8 CDPD, Observaciones finales sobre el informe inicial de Costa Rica, CRPD/C/CRI/CO/1, 2014 (<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6Q-KG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsKFKDgKhXLo%2bcnplYu%2fg7eKtH%2fPfr0c6p3UKHvXqyC%2bD%2biG%2fPFRxuBYRkPQQe2%2bgS3lxFfM8e3XtwsrK4nutNTplAePsHAQCO9jujyETE%2b41>).

9 CDPD, Observaciones finales sobre el informe inicial de República Dominicana, CRPD/C/DOM/CO/1, 2015 (http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fDOM%2fC0%2f1&Lang=en).

10 CDPD, Observaciones finales sobre el informe inicial de México, CRPD/C/MEX/CO/1, 2014. (<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%-2fPPRiCAqhKb7yhsK4iNFvKWCC-Gr4TiUdbbh1hRBVKZKZHILwRNIRdjmM5HXIP6Xo1vliPxOztb9bY%2fK7hzSTk5pSRirgwb0SZ03Djb2Fe2nSSnQMdydzwpp>).

11 CDPD, Observaciones finales sobre el informe inicial de Ecuador, CRPD/C/ECU/CO/1, 2014 (<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d-%2fPPRiCAqhKb7yhsocXytluz0s8-3fWWVlzUSPWEY3i2MPneAltDx32YbiDNoBSFJe89zNUXHff3j2eYOfwk09EJebYA2f6n55ArMfrEglEyEqI%2bz9%2fWnroDpP>).

Observaciones finales sobre el informe inicial de Ecuador, el CDPD manifiesta “sentirse preocupado por cuanto los niños y las niñas con discapacidad en situaciones de pobreza están más expuestos al abandono y a las medidas de acogimiento institucional”. Destaca que el país no cuenta con un marco normativo y de políticas públicas sobre el derecho de los NNACD al acogimiento familiar y que “la situación de pobreza configure en la sociedad un motivo para el abandono, el aislamiento y la separación de las personas con discapacidad de sus familias y de la comunidad”, lamentando “que las niñas y los niños con discapacidad permanezcan bajo medidas de acogimiento institucional”.

También en este caso, el CDPD observa con preocupación aspectos relacionados con la situación de las personas con discapacidad frente a procedimientos psiquiátricos y *“la inexistencia de un mecanismo de monitoreo sobre la situación de personas con discapacidad, incluyendo las niñas y los niños con discapacidad sujetos a tratamiento psiquiátrico en instituciones, así como de medidas para prevenir la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes en tales instituciones y sancionar a los responsables”.*

Más particularmente, el CDPD se preocupa por *“la ausencia de registros oficiales sobre casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad, en especial contra niñas, niños y mujeres con discapacidad y de medidas de prevención tanto en instituciones como en el ámbito familiar”; así como por “el acogimiento institucional como medida principal de restitución de derechos contemplada por el Estado parte en casos de explotación, violencia y abuso”.*

3. Determinantes familiares en la institucionalización

Los informes de los principales organismos internacionales reconocen que la mayoría de los países no han hecho aún una inversión adecuada y suficiente para apoyar el derecho de los NNACD a vivir en un ambiente familiar y comunitario. Los prejuicios y los tabúes existentes, sumados a las dificultades objetivas y a la falta de seguridad social, menoscaban la capacidad de las familias para proporcionar a sus hijos con discapacidad la atención y la protección adecuadas, y desembocan con frecuencia en dinámicas de institucionalización (UNICEF, 2013).

La bibliografía también hace hincapié en una serie de factores de tipo familiar y social que presionan en el mismo sentido. Por un lado, los estudios hacen referencia a las “condiciones de estrés” que enfrentan las familias ante una situación de discapacidad de sus hijos, especialmente cuando se trata de familias que se encuentran simultáneamente ante desafíos económicos, sociales y limitaciones en su capacidad de afrontarlos (Broyna, 2006).

Está comprobado que, muchas veces, la llegada de un niño con discapacidad a la familia es vivida con sentimientos ambivalentes. Se trata, a menudo, de una experiencia desafiante para la estabilidad familiar, que provoca muchas veces un *shock* emocional y genera situaciones que aíslan a la familia y a los niños de sus vecinos, de otros miembros de la familia o de la comunidad (UNICEF, 2013), y se traduce en sentimientos y realidades que pueden conducir al rechazo y el abandono.

Es importante visualizar algunas de las dificultades y los desafíos que afrontan las familias para sostener el cuidado de los NNACD, en la medida en que pueden

actuar como factores determinantes en el proceso de abandono o separación, y la consecuente institucionalización. Entre ellos, vale la pena destacar los siguientes aspectos reconocidos internacionalmente:

- **Aislamiento y estrés:** la bibliografía internacional es abundante respecto del testimonio de padres y madres que relatan verse confrontados con el rechazo del resto de su familia y de la comunidad. Asimismo, muchas personas hacen referencia al fuerte estrés que pesa sobre las familias a partir de las necesidades y las obligaciones que genera el cuidado de un NNAcD. Cuando estas obligaciones no pueden cumplirse por falta de apoyos, el estrés aumenta y, en muchos casos, lleva al abandono del niño (UNICEF, 2005).
- **Escasa información y acceso a prestaciones:** las familias de los NNAcD suelen no contar con información sobre servicios y prestaciones a las que pueden acceder a partir de la situación de discapacidad de su hijo (UNICEF 2013).
- **Falta de formación y apoyo:** la capacidad de las familias para afrontar adecuadamente la situación en que viven y sostener el cuidado de sus hijos con discapacidad mejora notablemente cuando reciben capacitación (Maxwell, 2000; Banco Mundial, 2009). Sin embargo, las políticas públicas raramente incluyen este tipo de apoyos. En muchos países, éstos se desarrollan a través de las organizaciones de personas con discapacidad y redes de ayuda mutua.

Otros estudios iluminan una serie de barreras coincidentes; por ejemplo: no acceder a apoyo financiero, no acceder a servicios de salud y rehabilitación, no acceder a educación o transporte accesible, o no contar con un ambiente accesible en la vivienda y accesibilidad en su entorno inmediato (UNICEF, 2005; Human Rights Watch, 2014).

4. Determinantes institucionales y presiones profesionales en la institucionalización

La bibliografía suele referirse a presiones que son ejercidas con frecuencia por instituciones y profesionales sobre los padres, y que conducen a que éstos se vean impulsados a demandar la institucionalización de sus hijos con discapacidad. Algunos estudios citan, por ejemplo, el testimonio de padres que declaran haber recibido de los profesionales un mensaje claro de que “algunos niños con determinadas discapacidades no tienen potencial de desarrollo, y que para las familias su crianza representará un peso insostenible que es mejor evitar”.

Los mismos testimonios mencionan sugerencias recibidas de parte de los profesionales y el personal técnico, en el sentido de “no arruinar su vida” y “no olvidarse que deben cuidar de sus otros hijos (sin discapacidad)”. Asimismo, y paradójicamente, este informe logra demostrar que *“en todos estos casos, los niños que permanecieron bajo el cuidado familiar se desarrollaron mucho más allá de lo pronosticado por estos profesionales”* (Human Rights Watch, 2014).

Como se ha adelantado, las principales referencias identificadas en la bibliografía destacan la importancia de sostener a las familias de origen a través de servicios

y beneficios que faciliten el cuidado y la rehabilitación (OMS-UNICEF, 2013). Si las familias no reciben el apoyo que necesitan para fortalecer su capacidad de contención, y no acceden a servicios de apoyo y a prestaciones que las acompañen en el proceso y las tareas de cuidado, se produce un deterioro que, muchas veces, intensifica los sentimientos de rechazo y pueden facilitar las demandas de institucionalización (Walker, 2007).

Los niños ingresan así en este tipo de procesos institucionales, y raramente regresan a vivir con sus familias. Permanecen en estas instituciones hasta los 18 años, y posteriormente son transferidos a instituciones que cuidan a adultos con discapacidad. La ausencia de programas que estimulen su desarrollo o fortalezcan las habilidades para la vida autónoma acaba reforzando la dependencia y condenando a estos niños a pasar confinados en instituciones toda su vida (UNICEF, 2005).

Como bien señala un informe producido en conjunto por Disability Rights International y la Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos, *“los niños en estas instituciones han, literalmente, ‘desaparecido’, sin algún registro de su nombre, edad, o la ubicación del lugar donde fueron colocados, y sin manera de que los padres los encuentren”* (RELAF-UNICEF, 2013).

5. Padres y cuidadores con discapacidad

La bibliografía también permite identificar la discapacidad de los padres o los cuidadores como uno de los factores determinantes en la institucionalización de NNA (Shakespeare, 2006). Se trata, muchas veces, de padres, madres y cuidadores que presentan discapacidades intelectuales o limitaciones funcionales moderadas. Sin embargo, las instituciones y las tradiciones burocráticas suelen desconfiar de su capacidad de ejercer sus responsabilidades familiares, generando presiones que, con el pretexto de proteger a los NNA, pueden conducir a su institucionalización.

A pesar de ello, la CDPD reconoce claramente que los progenitores (uno o ambos) que presenten una discapacidad tienen la capacidad para tomar decisiones y ejercer la autonomía; establece que deberán recibir todos los apoyos necesarios que les permitan desempeñar su función y ejercer sus roles, en igualdad de oportunidades con todas las demás personas (RELAF-UNICEF, 2015a).

6. La vida de los NNACD en las instituciones

La bibliografía internacional señala unánimemente que, cuando los NNACD quedan privados del cuidado familiar, son vulnerables a una mayor exposición a violaciones de derechos, y permite identificar algunos nudos críticos:

- Con frecuencia, la calidad de los cuidados no cumple con los estándares de derechos y resulta inferior al nivel necesario, lo que puede estar vinculado con la ausencia de supervisión (UNICEF, 2012).
- Las largas permanencias (a veces, definitivas) en las instituciones.
- Los castigos y los procesos disciplinarios suelen ser más graves en los casos de los NNA con discapacidad intelectual, con el agravante de estar más dificultado su acceso a defensa propia (UNICEF, 2012).

En aquellas culturas en las que el nacimiento de un niño con discapacidad está asociado a la culpa, la vergüenza y el miedo, suelen ser ocultados, maltratados, abandonados y/o excluidos de actividades cruciales para su desarrollo integral.

Así, es habitual que tengan menos amigos, sean aislados y discriminados, que sus familias experimenten mayor estrés, y que sus comunidades los traten como si no pertenecieran a ellas.

Pese a ser niñas y niños especialmente vulnerables, no se les presta aún toda la atención requerida por los programas y los servicios de desarrollo infantil temprano; muchas veces, no reciben los apoyos específicos y oportunos, y se enfrentan a variados obstáculos, tales como leyes y políticas inadecuadas, actitudes negativas, servicios inadecuados, falta de ambientes accesibles.

Sin embargo, con intervenciones tempranas, apoyos y protecciones oportunas y apropiadas, la vulnerabilidad de los niños con discapacidad y la de sus familias pueden reducirse de manera considerable.

(RELAF-UNICEF, 2015a)

Human Rights Watch (2014) documentó una serie de casos en los cuales NNACD son privados de derechos básicos, tales como alimentación adecuada, acceso a servicios de salud y rehabilitación, y oportunidades para la recreación y el juego. También se ha documentado la particular vulnerabilidad a la discriminación¹² que sufren los NNACD en instituciones donde se encuentran privados del cuidado familiar.

Si bien es cierto que existen aspectos estructurales que conducen a una mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad a la discriminación social (UNICEF, 2013), numerosos estudios (entre ellos, el informe *Discriminación en las instituciones de cuidado de niños y adolescentes en América Latina*, de RELAF-UNICEF, 2013) demuestran que, en el marco de una institución de cuidado, esa vulnerabilidad es aun más pronunciada.

Las condiciones en que se desarrolla la vida en las instituciones de cuidado agravan aun más la vulnerabilidad de los NNACD; especialmente, en referencia a derecho básicos como el de ser oídos, acceder a apoyos orientados al desarrollo autónomo y a la implementación de ajustes razonables que contribuyan a atenuar las limitaciones de funcionamiento y potenciar las oportunidades de participación (RELAF-UNICEF, 2013).

El mismo informe ha podido documentar la discriminación que sufren los NNACD en los procesos de adopción. Estos efectos discriminatorios se han expresado claramente en un trato diferencial, con fines de selección, en el momento de iniciarse el proceso de adopción. Como bien señala este informe, “este trato diferente pone en juego nada menos que el interés superior del niño como principio

¹² La CDPD entiende como “discriminación por motivos de discapacidad” “... cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación; entre ellas, la denegación de ajustes razonables” (artículo 2).

rector en cualquier proceso de adopción, ya que este principio impone el respeto por los atributos particulares a cada niño y niña, sin distinción alguna de sus condiciones físicas, psíquicas, culturales, etc.” (RELAF-UNICEF, 2013).

7. Discriminación y segregación en las instituciones

13 Se considera “especiales” a las instituciones que acogen exclusivamente a NNACD, y “comunes”, a las instituciones que pueden tener NNACD, pero no solamente.

El desarrollo de instituciones segregadas para los NNACD es también parte de un legado histórico, y continúa siendo la práctica más frecuente en todos los países. La bibliografía documenta una realidad en la que, de manera abrumadora, los NNACD son atendidos en instituciones y servicios conocidos como “especiales”,¹³ recibiendo servicios diferentes y manteniéndolos apartados de los demás NNA. La segregación de los NNACD no sólo se expresa a través de las instituciones y los programas que se dedican exclusivamente a la atención de la discapacidad (instituciones “especiales”), sino que se replica en las instituciones “comunes”. Allí, con mucha frecuencia, los NNACD se encuentran apartados en salas o áreas de residencia especiales, separadas del resto de la institución, como se puede verificar en muchos países, incluso actualmente (RELAF-UNICEF, 2013).

La exclusión de NNACD de los servicios comunes significa no reconocerlos como miembros íntegros de la sociedad. Numerosos informes plantean la necesidad de eliminar barreras que puedan impedirles disfrutar sus derechos en las mismas condiciones que todos, sin dejar de proveerles los ajustes razonables y adecuados de apoyo (UNICEF, 2007).

Con base en las convenciones y las directrices internacionales, es importante marcar como positivo y coherente con el principio de idoneidad (determinación de las modalidades más adecuadas de cuidado) el hecho de que los programas y las instituciones de protección prevean la entrega de servicios especializados para NNACD y los ajustes razonables que son necesarios en cada caso. Sin embargo, esto debe garantizarse en el marco de los principios del “diseño universal” que se propone en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNICEF, 2012). El diseño universal orienta el desarrollo de políticas, espacios y productos accesibles y amigables con todas las personas, y se rige por siete principios generales:

1. Igualdad de uso (adecuado para todas las personas independientemente de sus capacidades y habilidades).
2. Flexibilidad (adecuado a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales).
3. Simple e intuitivo (fácil de entender, independientemente de la experiencia, los conocimientos o las habilidades del usuario).
4. Fácil de percibir (capaz de intercambiar información con los usuarios, independientemente de las condiciones ambientales o las capacidades sensoriales de éstos).
5. Tolerante a errores (debe minimizar las acciones accidentales o fortuitas que puedan tener consecuencias no deseadas).
6. Escaso esfuerzo físico (debe poder ser usado eficazmente y con el mínimo esfuerzo posible).
7. Dimensiones apropiadas (tamaños y espacios apropiados para el alcance, la manipulación y el uso por parte de los usuarios, independientemente de su tamaño, posición y movilidad).

Numerosas investigaciones han demostrado el impacto negativo que tienen las dinámicas de segregación de los NNAcD en instituciones especiales. Estudios realizados en Europa, por ejemplo, prueban el impacto negativo de la segregación en términos de la salud física, psíquica y emocional de los niños (Doolittle et al., 1995).

Asimismo, la segregación en instituciones y espacios “especiales” trae como consecuencia frecuente el ingreso de los NNAcD en circuitos segregados de salud y educación (UNICEF, 2013), con las obvias consecuencias a nivel subjetivo y la imposibilidad, para el niño, de desarrollar habilidades de interacción y comunicación con otros niños o adultos fuera del espacio segregado de la discapacidad.

El desarrollo de estrategias inclusivas y el estímulo a la convivencia, además, abren oportunidades de encuentro que mejoran el entorno de aprendizaje en beneficio de todos, ofreciendo a los NNAcD la oportunidad de crecer en un espacio donde la diversidad es la norma, y no la excepción (UNICEF, 2007).

8. Acceso a salud, educación y participación en la vida de su comunidad

Los informes internacionales documentan las numerosas barreras que limitan el acceso de los NNAcD que viven en cuidado residencial a servicios de salud y educación inclusivos, adecuados a sus necesidades y requerimientos, y que garanticen la consecución del máximo nivel posible de desarrollo personal y autonomía, integridad personal y dignidad (UNICEF, 2005, Relaf-UNICEF 2015b).

Se ha señalado también que, cuando los servicios de salud en la comunidad resultan insuficientes o inadecuados, o bien las familias encuentran que los niños no tendrán acceso a oportunidades educativas, aumenta la inclinación a buscar soluciones a través de instituciones residenciales, que en algunos países concentran la capacidad instalada disponible (Aldeas Infantiles SOS, 2014).

La mayoría de los países ofrecen aún escasas opciones de acceso a la educación para los NNAcD (UNICEF, 2005). Esta situación no es diferente en el caso de los NNAcD que se encuentran en instituciones. Si bien, en algunos casos, las instituciones pueden asegurar una oferta educativa residencial, es conocido el efecto de este tipo de propuestas en cuanto a reforzar el aislamiento y el encierro.

El informe de UNICEF *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe* (2012) incluye una especial referencia al hecho de que, en muchos de los países de la región, existe una importante escasez de programas de habilitación y rehabilitación basados en la comunidad, que sean accesibles a niños con discapacidades tanto intelectuales como físicas. El mismo informe señala que esto tiene como consecuencia, usualmente, un efecto de exclusión social e inactividad que puede llegar a contribuir al incremento de su discapacidad, perjudicar su desarrollo físico y su salud psicológica.

9. Exposición a violencia

Los NNAcD que viven en instituciones de atención residencial, en muchos casos, experimentan condiciones que pueden derivar en tratos crueles, inhumanos o degradantes. Un estudio realizado por el secretario general de las Naciones Unidas expresa una profunda preocupación por las condiciones reinantes en las instituciones que acogen a NNAcD (UNICEF, 2006).

Otros informes prueban que algunos NNAcD desarrollan atrofas generalizadas debido a la falta de movilidad y estímulo (Human Rights Watch, 2014). Entre los aspectos de violencia institucional documentados, algunos informes han llamado la atención por la vulnerabilidad de los NNAcD a prácticas médicas violentas o que son administradas sin el consentimiento adecuado (Aldeas Infantiles SOS, 2014).

En este mismo marco, también se ha señalado la necesidad de proteger a los NNAcD del consumo de medicamentos que, muchas veces, se encuentran indicados en razón de patologías asociadas a la discapacidad, pero que, a menudo, son administrados de forma abusiva (OMS-UNICEF, 2013).

También el informe *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe (2012)* señala enfáticamente que “los NNA con discapacidad son más vulnerables a todos los tipos de abuso, así como al descuido y al trato negligente, en todos los entornos, incluidas las instituciones privadas y públicas de protección”. En este contexto, muchos NNAcD quedan a veces institucionalizados de por vida, sin derecho a apelación, a un mecanismo de revisión independiente o a acceso a información, asesoramiento o defensa idónea (UNICEF, 2013).

La exposición de los NNAcD en instituciones residenciales al abuso sexual se encuentra particularmente exacerbada cuando conviven con adultos con y sin discapacidades, como es el caso de muchas residencias para NNAcD (Aldeas Infantiles SOS, 2014).

10. Alternativas propuestas

La bibliografía es aún escasa en documentar y evaluar experiencias de acogimiento no institucionalizado a NNAcD. En buena medida, esta escasez de evidencia empírica refleja las dificultades y las barreras que aún limitan el acceso de los NNAcD y de sus familias a apoyos y programas que enfatizan la prevención de la institucionalización.

En este sentido, la realización de estudios y documentación de experiencias que permitan generar prácticas de referencia debe considerarse una prioridad estratégica para mejorar la implementación de programas inclusivos de acogimiento familiar y adopción de los NNAcD.

Existen, de todos modos, informes analíticos y documentos de política que contienen principios guía y recomendaciones claras, y han generado a nivel internacional una nueva conciencia sobre el tema e importantes desafíos aún sin resolver. Entre ellos, las recomendaciones contenidas en los informes del CDPD y del CDN pueden ser leídas como una agenda que contiene algunas de las prioridades y los temas pendientes de concreción a nivel regional, detrás del objetivo de asegurar los derechos de los NNAcD.

En estos informes, emerge reiteradamente la exhortación a los países analizados para que adopten acciones urgentes a fin de movilizar apoyos, y desarrollen políticas que prevengan la institucionalización, y garanticen a los NNAcD el derecho a vivir en familia y en comunidad.

Complementariamente, informes de la CDN son específicos en señalar la necesidad de que las instituciones “se encuentren adaptadas a los requerimientos de todos los niños” e incluyan atención especializada, con actividades diagnósticas, terapéuticas e intervenciones específicas. Estas acciones apuntan a garantizar que la institucionalización se encuentre siempre orientada a la restitución de los derechos cuya vulneración la ha motivado, asegurando la reintegración de los niños a su medio familiar y comunitario en el período más breve posible.¹⁴

En el caso de **Ecuador**, por ejemplo, el CDPD exhorta a fortalecer la participación de las organizaciones sociales y de personas con discapacidad, como parte de una estrategia para *desinstitucionalizar a las personas con discapacidad, entre ellas las niñas y los niños con discapacidades intelectuales y psicosociales*. Para ello, propone destinar recursos de apoyo, como asistentes personales y servicios domiciliarios. También recomienda al país adoptar medidas legales y estímulos monetarios para las familias, con el fin de prevenir que las personas con discapacidad sean ocultadas, aisladas o separadas de sus familias y de su contexto social.¹⁵

En cuanto a la exposición de los NNAcD a la violencia institucional, y la falta de políticas y programas idóneos para controlar este riesgo, los informes del CDPD manifiestan una preocupación frecuente, y hacen reclamos y recomendaciones a varios de los países evaluados.

En el caso de **Costa Rica**, por ejemplo, el informe del CDPD (2014) pide medidas urgentes para proteger del maltrato y el abandono a los NNAcD. Asimismo, urge a **México** a investigar los casos de violencia intrafamiliar o institucional contra los NNAcD.¹⁶

Una publicación de Aldeas Infantiles (2008)¹⁷ dedicada a esta temática ha modelizado políticas inclusivas y estrategias de acción que se proponen como guía en este terreno. Estas políticas incluyen, por ejemplo, las siguientes recomendaciones:

- Priorizar el interés superior de los NNAcD en todas las medidas de cuidado y protección que se toman.
- Poner al alcance de los NNAcD el acceso a servicios de calidad en la comunidad, tales como cuidado, salud, educación y recreación, apoyando y capacitando a las familias en esta dirección.
- Combatir el estigma, las ideas erróneas y la discriminación en las familias, en las comunidades, en la sociedad civil y en las estructuras estatales.
- Capacitar y empoderar a los niños para su participación significativa e integral de la vida comunitaria.
- Colaborar con todos los actores relevantes para movilizar el máximo de recursos y competencias disponibles, y asegurar el mayor impacto positivo posible.

En cuanto al acceso de NNAcD a programas de adopción, si bien no se identifican experiencias suficientemente evaluadas a nivel internacional, algunos estudios han probado su viabilidad y mostrado resultados positivos. Glidden (1991), por ejemplo, expone que casi el 90% de las madres que adoptaron niños con alguna discapacidad intelectual dijeron que la adopción había “cubierto o superado sus expectativas” y que, si volvieran atrás, volverían a adoptar en esas condiciones.

14 CDN (2012): *Examen de los informes presentados por los Estados Partes. Observaciones finales: Guatemala*, CRC/C/GTM/CO/3-4, 25 de octubre de 2010 (citado en UNICEF, 2012).

15 CDPD (2014): Observaciones finales sobre el informe inicial de Ecuador, CRPD/C/ECU/CO/1 (<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsocXyt-luz0s83fWVWVlZUSPWEY3i2MPneAItDx32YbiDNoBSFJe89zNUXHff3j2eY0fwk09EJebYA2f6n55ArMfrEgIEyEqI%2bzc9%2fWnroDpP>)

16 CDPD (2014): Observaciones finales sobre el informe inicial de México, CRPD/C/MEX/CO/1 (<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsK4iNFvKWCC-Gr4TiTuDbhp1hRBVKZKZHLWRNIRDjmM5HXIP6Xo1vIipxOztb9bY%2fK7hzStk5pSRirgwib0SZ03Djb2Fe2nSSsNQMYdzwpp>)

17 <https://www.aldeasinfantiles.org.ar/getmedia/da94df7f-3099-495b-b24b-097282ec2fd7/politica-inclusion.pdf>

En el mismo estudio, la mayoría de las familias manifestaron el impacto positivo que había tenido la adopción para los distintos miembros de la familia. Este efecto también ha sido destacado en adopciones de niños con síndrome de Down (Gath, 1983); incluso cuando las familias adoptaron un segundo niño con discapacidad tuvieron un resultado tan positivo como el de la primera adopción (Glidden, 2000).

CAPÍTULO IV

HACIA UN PANORAMA
DE LA SITUACIÓN:
LOS CASOS DE URUGUAY,
COSTA RICA Y JAMAICA

Dificultades en el acceso a la información (La punta de un iceberg)

La realidad que surge del relevamiento realizado en los tres casos testigo seleccionados para este informe confirma algunas de las estimaciones y las preocupaciones formuladas en anteriores informes de agencias internacionales, y de CDPD y CDN, sobre la situación actual de los NNACD en cuidado residencial, en la región latinoamericana y del Caribe.

El principal emergente de esta búsqueda ha sido constatar las dificultades que tuvieron los países para brindar una información que describa claramente la realidad de esta población, y permita evaluar sus necesidades y las oportunidades de mejora para garantizar sus derechos.

De los tres países consultados, sólo **Uruguay**, que ha desarrollado desde hace ya muchos años un Sistema de Información para la Infancia¹⁸ integral y actualizado, pudo aportar en tiempo y forma la información solicitada acerca del número de NNACD en instituciones residenciales, y desagregarla de acuerdo con las variables esenciales de sexo, edad y tipo de discapacidad.

18 <http://www.inau.gub.uy/index.php>

En el caso de **Costa Rica**, los datos aportados por el Patronato Nacional de la Infancia (PANI) fueron elaborados puntualmente a partir de la solicitud de este estudio, y dan una respuesta parcial a las preguntas incluidas en el cuestionario propuesto. Por su parte, **Jamaica** reconoció no contar con información centralizada que permita a las autoridades responder las preguntas formuladas. Se aporta solamente un registro elaborado ad hoc, que incluye datos sobre Personas con Discapacidad alojadas en instituciones residenciales del país sin una clara especificación de su número, situación y edad actual o tipo de discapacidad.

Tanto en el caso de Costa Rica como de Jamaica, resulta evidente que la información aportada se basa en una concepción de las discapacidades que responde al modelo médico tradicional. En el caso de Jamaica, se continúan utilizando categorías como “discapacitado” y “retardado mental”, que no se condicen con las recomendaciones y las directrices que emergen de las Convenciones Internacionales de Derechos. Esto refleja por sí solo algunas de las tareas pendientes para hacer avanzar una agenda de derechos e inclusión que garantice el fin de las discriminaciones por discapacidad.

El carácter de “casos testigo” asignado a estos relevamientos no implica una finalidad comparativa en los resultados obtenidos. Se trata de asignar a los datos (y a la ausencia de éstos) un carácter ilustrativo, que permita identificar tendencias y reconocer características que puedan ser consideradas comunes con otros países.

En este sentido, puede considerarse que el principal resultado obtenido refleja una realidad posiblemente característica y predominante en la región: los NNACD constituyen una población fuertemente invisibilizada, y sobre la cual la mayoría de los países no cuenta aún con los datos imprescindibles para definir sus estrategias

No se trata de que los países y las autoridades responsables no tengan la voluntad de responder adecuadamente a los procesos de mejora, cumplir con las responsabilidades emergentes de los tratados de los que son signatarios o dar cumplimiento a las recomendaciones de las agencias internacionales, sino que no cuentan con la información necesaria para avanzar, lo cual es justamente uno de los desafíos que deben ser enfrentados.

de mediano y largo plazo.

La falta de datos en relación con la situación de estos niños representa un problema grave. Visibilizar a un grupo tan importante y numeroso como éste, conocer sus características y reconocer sus necesidades es el primer paso para establecer cualquier estrategia de mejora y adecuación de las políticas públicas, con miras a la desinstitucionalización de los NNAcD privados de cuidado parental o en riesgo de encontrarse en esa situación.

La inexistencia de datos y la ausencia de directrices claras para el registro y el control de esta población representan una grave omisión a la obligación que tienen los Estados en cuanto a combatir la persistente cronificación de la que han sido víctimas los NNAcD a lo largo de la historia y hasta la actualidad.

Esta dificultad en relación con el acceso y el flujo de la información debe ser tomada como la punta de un iceberg, y una línea de base que permita trazar el camino que las políticas públicas de la región tienen por delante; tomando seriamente el desafío de erradicar la invisibilidad de esta población, verificando y monitoreando adecuadamente su situación. Más allá de la información que se logró recabar, y la que no fue posible obtener, queda el registro de esta falta de datos como constatación de las debilidades existentes y de la necesidad de revertir esta situación.

1. Dispersión de la información

Las dificultades para acceder a datos sistematizados y claros sobre los NNACD en cuidado institucional se expresaron de diferentes maneras y en varios niveles. Tanto en Costa Rica como en Jamaica, las dificultades encontradas para obtener respuesta a las preguntas establecidas permitieron constatar que no se cuenta con un sistema integral único que centralice y desagregue información, poniéndola al alcance de las funciones de rectoría y planificación estratégica que son propias del Nivel Central.

En el caso de Costa Rica, parte de la información solicitada (datos sobre el tiempo de permanencia de los NNACD en las instituciones, acceso a servicios de salud, alimentación, educación, recreación y cantidad de funcionarios que trabajan en la atención de esta población) intentó ser recogida en el nivel institucional. Sin embargo, tampoco fue posible coordinar con las instituciones locales para que respondieran a la encuesta online que les fuera ofrecida.

Estas dificultades, relacionadas con la falta de información centralizada, pueden deberse parcialmente al hecho de que, en algunos países, se aplica un enfoque multiinstitucional, y no existe un único organismo público directamente responsable por los NNACD. Es evidente la necesidad de conciliar información que muchas veces se encuentra dispersa, fragmentada y, consecuentemente, es poco útil a los procesos de planificación y toma de decisiones de política pública. En el caso de Jamaica, la falta de información sobre los NNACD en instituciones resulta especialmente significativa, puesto que ya en 2007 ese país se convirtió en el primer Estado en el mundo que firmó y ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Sin embargo, completar el cuestionario presentado para este relevamiento resultó un desafío para las autoridades de los organismos consultados, lo que comprueba que, en la actualidad, no se dispone de datos nacionales que permitan determinar un dato básico: el número exacto de NNACD que se encuentran en las instituciones de cuidado.

19 CRC/C/JAM/3-4, 4 de noviembre de 2014.

Ya en su informe de 2014,¹⁹ el CDN incluyó la recomendación de que este Estado mejore el acceso a la información y que *“realice un estudio para determinar el número de niños con discapacidad, incluidos los niños alojados en los centros estatales”*.

Parámetros diagnósticos y problemas de registro

Como se ha explicado anteriormente, la nueva CDPD representa un cambio en muchas de las concepciones y las prácticas relacionadas con esta población. Esta transformación del marco legal y de las políticas relacionadas con la discapacidad incluye un cambio en la propia definición de discapacidad.²⁰

20 Como ya se ha explicado, el modelo médico tradicionalmente centrado en el déficit deja de ser la referencia exclusiva, incluyéndose la valoración del entorno y los apoyos requeridos para la participación.

“Muchas veces no se registra la condición de discapacidad de los niños. Es algo que no se tiene en cuenta. No hay controles ni incentivos para que se ingresen los datos. Los datos no son cargados, los niños no están en el sistema y en consecuencia no están las políticas que deberían estar” (funcionaria, Uruguay).

Sin embargo, en las entrevistas con informantes calificados del Nivel Central²¹ en los países consultados, fue muy poco reconocible la existencia de avances concretos en dirección a este nuevo paradigma y marco legal. Como lo expresara uno de los funcionarios entrevistados, con larga experiencia en la gestión de instituciones dedicadas a la discapacidad, *“las categorías diagnósticas utilizadas siguen representando etiquetas. De esta manera se tranquilizan las familias y los profesionales, pero también se condicionan negativamente las expectativas de desarrollo autónomo de los niños”* (funcionario Nivel Central, Uruguay).

21 Directores nacionales y jefes/as de programas y áreas responsables de la protección de NNA privados de cuidado familiar.

Evidentemente, estas etiquetas también tienen un efecto reforzador de preconcepciones que asocian la discapacidad con la necesidad y la *“inevitabilidad”* de institucionalización.

La ausencia de una definición clara de discapacidad es también un indicador de la invisibilidad de esta población en el marco de las políticas de protección. Para muchos de los funcionarios entrevistados, la población de NNAcD comprende una constelación extremadamente difusa, cuyo rango se extiende desde *“los que están en las instituciones especiales para discapacitados”* (funcionaria Nivel Central, Jamaica) hasta *“los que tienen bajo rendimiento escolar”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

En el caso de Jamaica, los procedimientos por los cuales se diagnostican las discapacidades son llevados adelante por profesionales médicos. Las personas entrevistadas reconocieron que *“la ausencia de enfoques interdisciplinarios en el diagnóstico y la falta de capacitación del personal en el modelo social de la discapacidad probablemente conllevan una impronta patologizadora en la definición, registro y abordaje de la discapacidad. Todo se hace con base al examen médico”* (funcionario Nivel Central, Jamaica)

Las entrevistas también mostraron que las indefiniciones y la falta de actualización en los parámetros que identifican a las distintas discapacidades se combinan con la falta de registro de éstas por parte de las instituciones, procedimientos diagnósticos de baja calidad técnica, y escaso monitoreo y supervisión por parte de las autoridades.

Esto configura un panorama que perjudica las posibilidades de definir adecuadamente las estrategias de cuidado, tratamiento, rehabilitación que promuevan el desarrollo integral y la autonomía de esta población. Tal como lo expresara una de las funcionarias entrevistadas, los NNAcD *“están como en una misma bolsa. Y no hay una programación que identifique las necesidades de cada uno”* (funcionario Nivel Central, Uruguay).

2. Estimaciones, datos disponibles y vacíos de información (Identificando los desafíos)



Niños en cuidado residencial en Uruguay, SIPI, 2015.

A pesar de las dificultades derivadas de la escasa información disponible, el relevamiento realizado permite confirmar que, en términos generales, *los NNAcD se encuentran sobrerrepresentados en las instituciones de cuidado residencial*. Se trata de un número importante de niños, que a menudo supera el 20% del total de NNA que se encuentran en cuidado residencial.

Esta realidad se verifica, por ejemplo, en **Uruguay**, donde los 533 NNA con diferentes discapacidades que residen en instituciones representan un 24,3% del total de los NNA en esa condición a finales del año 2015.

En **Jamaica**, la ausencia de registros centralizados impide establecer en forma definitiva el número de NNAcD que residen en las instituciones de cuidado. Los datos aportados por las autoridades de ese país surgen de un conteo no exhaustivo de los registros existentes en las principales instituciones, y alcanzan un total de 318 NNAcD. Se trata de una población cuya edad no se puede determinar claramente (de hecho, en un 5% de los casos no fue posible determinar la edad); tampoco, su situación actual, pues no existen registros específicos para niños, y los datos incluyen un alto número de hombres y mujeres adultas. Asimismo, no es posible determinar si el método usado por las distintas instituciones para definir las diferentes condiciones de discapacidad de los niños ha sido coherente y actualizado.

En definitiva, aun teniendo en cuenta las dificultades encontradas en relación con la calidad y el acceso a la información, tomando como base los datos aportados y la percepción de las diferentes personas entrevistadas, puede estimarse que, en Jamaica, los NNAcD representan al menos un 15%, y hasta un 20%, de la población total que reside en instituciones.

En **Costa Rica**, se expresa una realidad diferente, que a primera vista parece contrastar con las observaciones realizadas por el CDPD, en las que se manifiesta una preocupación por el aumento del número de hogares y albergues donde se institucionaliza a personas con discapacidad.²²

22 CDPD (2014): Observaciones finales, CRPD/C/CRI/CO/1.

La información aportada por las autoridades de Costa Rica señala un total de 119 NNAcD en instituciones, mientras que un informe anterior de UNICEF (Relaf-Unicef 2015b) reporta un total de 52 NNAcD en las diferentes instancias del PANI. En ambos casos, se trata de un porcentaje cercano al 5% del total de NNA en cuidado residencial. Esta cifra es semejante a la prevalencia de discapacidades en la población infantil de ese país, estimada por el Censo Nacional en un 3,6% de los NNA costarricenses.

Fuentes consultadas en Brasi²³ y Chile²⁴ también estiman en un 20% la prevalencia de discapacidades entre la población infantil y adolescente institucionalizada.

23 <http://www.neca.org.br/siabrigos/abrigados.pdf>

En resumen, tomando en cuenta estos datos, así como lo expresado en las entrevistas con informantes calificados y la experiencia acumulada por los especialistas y los técnicos consultados para este informe, es posible señalar que *los NNAcD en instituciones representan, en América Latina y el Caribe, una población numerosa, y sin lugar a dudas sobrerrepresentada en relación con la frecuencia de discapacidades en la infancia y la adolescencia, estimadas a nivel global en un 5,1% (OMS, 2011).*

24 http://www.unicef.org/lac/La_situacion_de_NNA_en_instituciones_en_LAC_-_Sept_2013.

Esta sobrerrepresentación es percibida unánimemente por las diferentes fuentes consultadas para este relevamiento. Los escasos informes disponibles en los cuales se menciona a la población con discapacidad que vive en instituciones, y también los profesionales y los especialistas consultados, *reconocen que su número sea posiblemente cercano a un 20% del total de los NNA que viven en esta situación.*

De tal manera, tomando como referencia las estimaciones existentes sobre un total de 240.000 NNA en cuidado residencial en América Latina y el Caribe (UNICEF, 2012), *puede calcularse que un número no menor de 50.000 NNAcD viven en instituciones residenciales en nuestra región.*

Esta estimación se realizó considerando las limitaciones de un análisis que — como ya se ha señalado— no pretende la exhaustividad, y sólo busca tomar el pulso a la situación y señalar tendencias que permitan visibilizar a esta población y abordar sus necesidades.

Desagregación por edad, género y tipos de discapacidad

El relevamiento permitió comprobar que, en términos generales, los NNAcD ingresan tardíamente en las instituciones, aunque también en este caso Costa Rica mostró una situación diferente de la de Uruguay y Jamaica.

En estos dos últimos países, no se registraron bebés o niños menores de 3 años que se encuentren institucionalizados en forma permanente, lo cual refleja un esfuerzo para limitar en su extensión los tiempos de permanencia de bebés y niños pequeños a través de acogimientos institucionales temporarios, en los que se realiza simultáneamente un esfuerzo de sostén al vínculo familiar.

En Uruguay, la situación de los bebés y los niños con discapacidad parece ser, de hecho, menos vulnerable a la institucionalización que la de los bebés sin discapacidad. Según los datos obtenidos, mientras que los menores de 2 años representan un 16% del total de niños uruguayos en cuidado institucional, en la

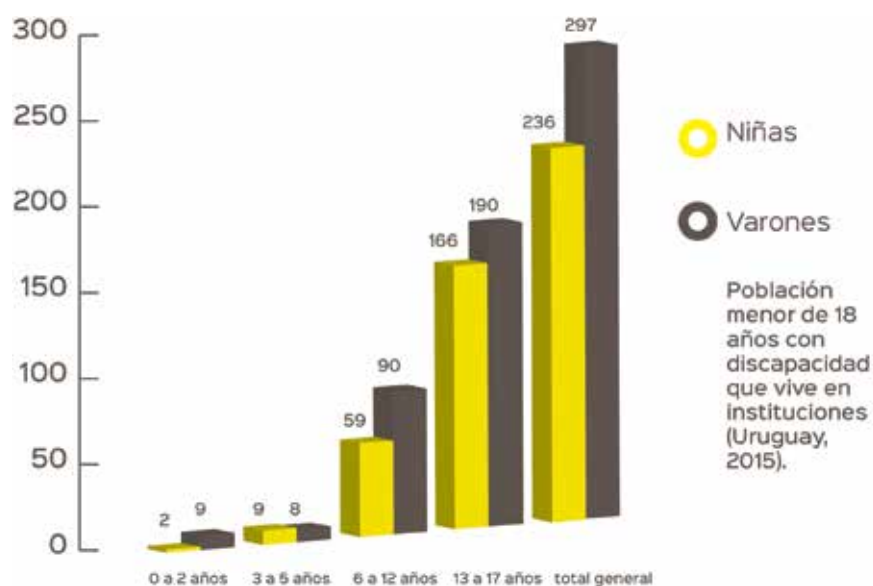
población con discapacidad este porcentaje se reduce a solamente un 2% del total.

Los datos obtenidos en Jamaica muestran claramente una mayor tendencia a la institucionalización en los niños y los adolescentes mayores de 6 años.

Población infantil con discapacidad que vive en instituciones Desagregación por edad (Jamaica)	
≥ 0 A 2 AÑOS	≥ 6
≥ 3 A 5 AÑOS	≥ 18
≥ 6 A 12 AÑOS	≥ 111
≥ 13 A 18 AÑOS	≥ 183

FUENTE: CHILD DEVELOPMENT AGENCY, 2016.

En Uruguay, los adolescentes son también el grupo más numeroso entre la población con discapacidad institucionalizada, tanto en las instituciones “comunes” como en las instituciones “especiales”, donde el grupo de entre 6 y 18 años de edad representa más del 90% del total. Esto refleja en parte la institucionalización “acumulada”, es decir, el mayor tiempo de permanencia de los NNAcD en las instituciones, como se verá más adelante.



Estudios anteriores habían ilustrado esta tendencia en la que los NNAcD institucionalizados tienen una edad mayor. En México, por ejemplo, el 23% de los niños con discapacidad en cuidado residencial tienen entre 0 y 6 años, mientras que el 77% tiene entre 7 y 17 años (RELAF-Aldeas Infantiles SOS, 2010).

Costa Rica muestra una realidad diferente: un total de 46 niños con discapacidad institucionalizados pertenecen al grupo de 0 a 2 años, y 30 niños se ubican en el grupo de 3 a 5 años. La tendencia continúa disminuyendo a medida que avanza la edad, hasta llegar a un total de 17 adolescentes en el grupo de 13 a 17 años.

Niños con discapacidad en instituciones Desagregación por edad (Costa Rica)	
EDAD	TOTAL DE NIÑOS
≥ DE 0 A 2 AÑOS	≥ 46
≥ DE 3 A 5 AÑOS	≥ 30
≥ DE 6 A 12 AÑOS	≥ 23
≥ DE 13 A 18 AÑOS	≥ 17

FUENTE: PANI, 2016.

De todas maneras, aun tomando en cuenta esta excepción, la información recogida en las entrevistas con informantes de todos los países permite señalar que la mayoría de los NNACD que viven en instituciones tienen más de 6 años.

“Cuando desaparece la oferta del sistema educativo, aumenta la demanda de cuidado institucional. Así empeora todo el proceso, porque obviamente es más fácil integrar a un niño de 6 años con discapacidad que a uno de 11” (funcionaria, Uruguay).

La principal hipótesis señalada por las personas consultadas respecto de esta tendencia es que muchos niños con discapacidad son institucionalizados a consecuencia de una escasa capacidad de contención por parte del sistema educativo, que deja a las familias sin los apoyos necesarios.

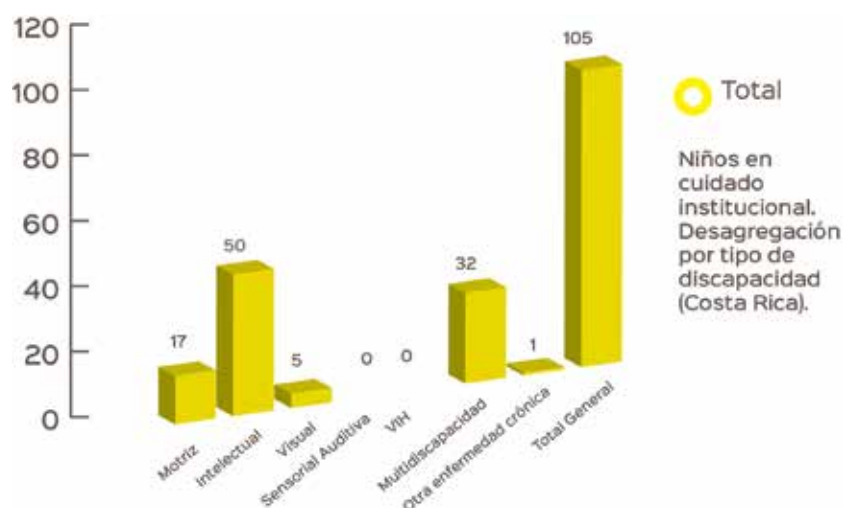
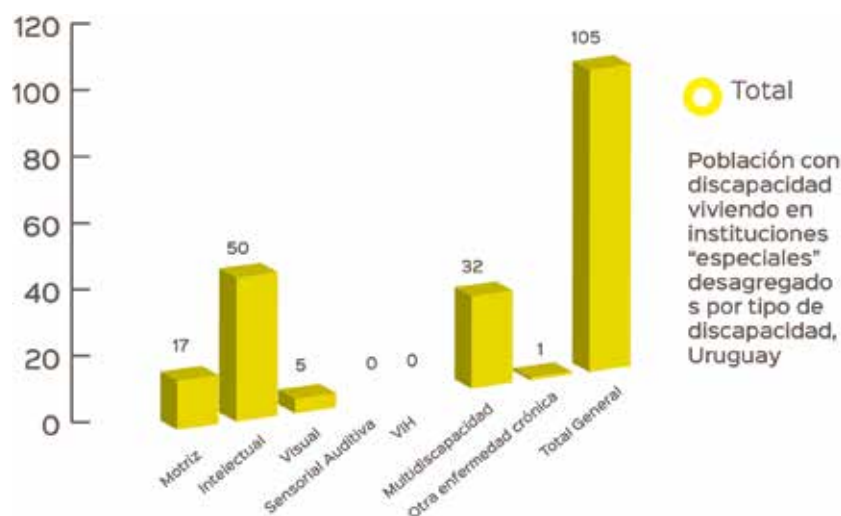
Varios entrevistados hicieron referencia a una correlación entre las dinámicas de institucionalización de NNACD y ciertos procesos expulsivos de los sistemas educativos. Si bien esta hipótesis daría cuenta de uno de los factores intervinientes, los puntos de vista recogidos en las entrevistas permiten destacar que el sistema educativo no es el único eslabón débil en la respuesta a las necesidades que genera la discapacidad infantil.

Tal como propone el modelo para la prevención del abandono y la institucionalización (RELAF-UNICEF, 2015a), se trata de integrar y hacer más continuas las políticas públicas y los programas interinstitucionales, para prevenir el abandono y la separación, desde una impronta de corresponsabilidad, integralidad y articulación.

En cuanto a la distribución por género de la población estudiada, en los tres países consultados se encontró una leve mayoría de varones. En Uruguay, los varones representan un 55% del total; en Costa Rica, un 54%, y en Jamaica, un 60%.

Los datos obtenidos en cuanto a la desagregación por tipo de discapacidad deben relativizarse a la luz de lo expresado anteriormente sobre la inadecuación de los criterios diagnósticos utilizados por programas e instituciones. La información recogida presenta los datos sobre tipos de discapacidades desde una perspectiva que considera las discapacidades como déficit, sin tomar en cuenta los aspectos de entorno que determinan niveles de funcionalidad y condicionan las expectativas de desarrollo autónomo.

Se trata de una brecha clara en el cumplimiento de un importante estándar, como es el de brindar atención individualizada e idónea, asegurando que todas las decisiones, iniciativas y soluciones dirigidas a los NNA se adecuen a cada uno en



Los ejemplos recogidos acerca de la confusión, los desacuerdos y la disparidad de criterios existentes acerca de las definiciones de discapacidad infantil se expresan de diversas maneras. Existe, por ejemplo, un gran número de NNAcD que aparecen registrados bajo categorías muy inespecíficas, como “multidiscapacidad” o “población sin datos”.

En Uruguay, los NNAcD registrados bajo la categoría *multidiscapacidad* representan el 22% de los que se encuentran en instituciones especiales, mientras que los que se encuentran registrados sin datos acerca de su discapacidad son el 63% de la misma población.

Asimismo, mientras que en Uruguay se incluyen las “discapacidades psíquicas” (mayormente autismo, según la percepción de los entrevistados) en el mismo grupo que las discapacidades intelectuales, en Costa Rica se tratan como categorías separadas.

Aun tomando en cuenta estas limitaciones y la necesidad de mejoras en los procesos y los criterios de valoración diagnóstica de las discapacidades, vale la pena señalar que los tres países coinciden en reportar las discapacidades intelectuales como las de mayor prevalencia en las instituciones residenciales. En el caso de Jamaica, las discapacidades intelectuales representan más de

un 50% de la población con discapacidad institucionalizada. En muchos casos, se trata de NNA que aparecen registrados como “multidiscapacidad”, así como otras categorías en las que resulta difícil determinar a qué tipo de discapacidad intelectual se refiere.

También en los casos de Uruguay y Costa Rica prevalecen las discapacidades intelectuales, seguidas por las discapacidades motrices, psíquicas y visuales, de acuerdo con el informe de las autoridades.

3. Causas, vías y dinámicas de ingreso

Si bien las causas y las dinámicas que determinan el ingreso de los niños con discapacidad a instituciones merecen ser estudiadas con mayor profundidad en los próximos años, resulta evidente, a través de los datos y de los testimonios recogidos, que la propia condición de discapacidad de los NNA es uno de los principales factores que influyen en su institucionalización.

Esta realidad no difiere de lo que se conoce a través de estudios recientes realizados en otras regiones del mundo. Según datos recopilados por la Fundación Lumos (2012), en 22 países del continente europeo, la discapacidad de los NNA está registrada como la segunda causa más frecuente de separación e institucionalización, poco después de la condición de pobreza.²⁵

25 Lumos (2012): Drivers of Institutionalization (<http://wearelumos.org/the-problem>)

Si bien en Jamaica los datos no permiten establecer en qué medida la discapacidad de los NNA es causal de institucionalización, los funcionarios consultados coincidieron en expresar que *“los niños con discapacidad son más vulnerables a ser separados de sus familias”*.

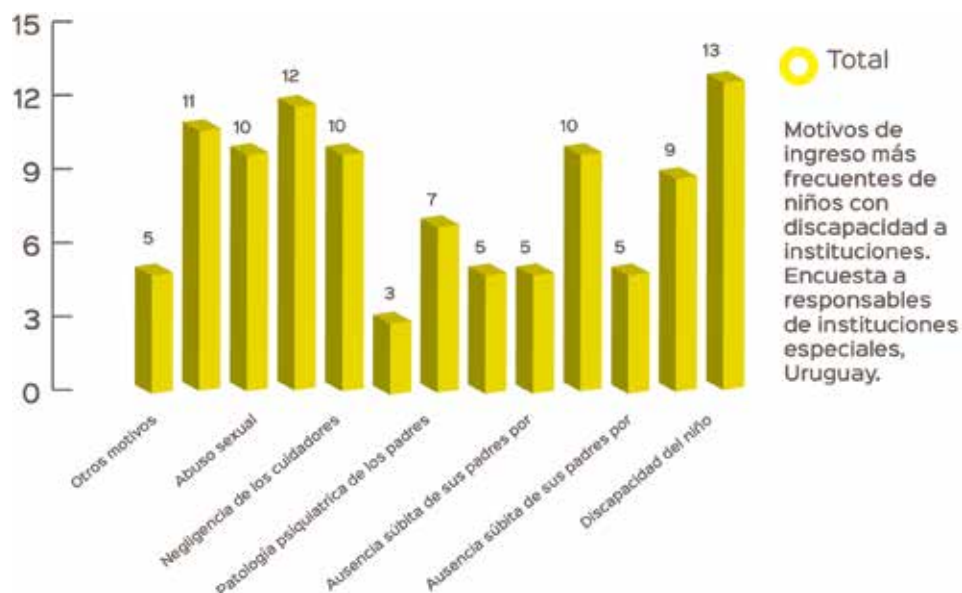
Los testimonios recogidos enfatizan el fuerte estigma asociado a la discapacidad como factor importante que afecta las opciones y las decisiones de las familias sobre su hijo con discapacidad. *“Al no visualizarse los apoyos necesarios para el cuidado, se imponen sentimientos de rechazo al niño por parte de su familia, que muchas veces lo oculta y le niega derechos básicos. Con frecuencia, las instituciones encuentran a estos niños en estado de semiabandono”* (entrevistada Nivel Central, Jamaica).

Los mismos testimonios señalan que, en algunos casos, esta situación conduce a que los niños sean ingresados en las instituciones directamente. *“Algunos niños están escondidos, nos llega el aviso de alguien, y los equipos de trabajo van a ayudar y rescatar a los niños para que reciban atención. Si la familia no puede ocuparse, los niños son enviados a instituciones”* (entrevistada Nivel Central, Jamaica).

Este tipo de situaciones, en los que la autoridad administrativa sólo interviene cuando los niños ya se encuentran en las instituciones, emergen con relativa frecuencia en contextos rurales o de mayor pobreza. Se trata de situaciones que omiten el procedimiento judicial correspondiente, vulnerando gravemente las garantías del debido proceso.

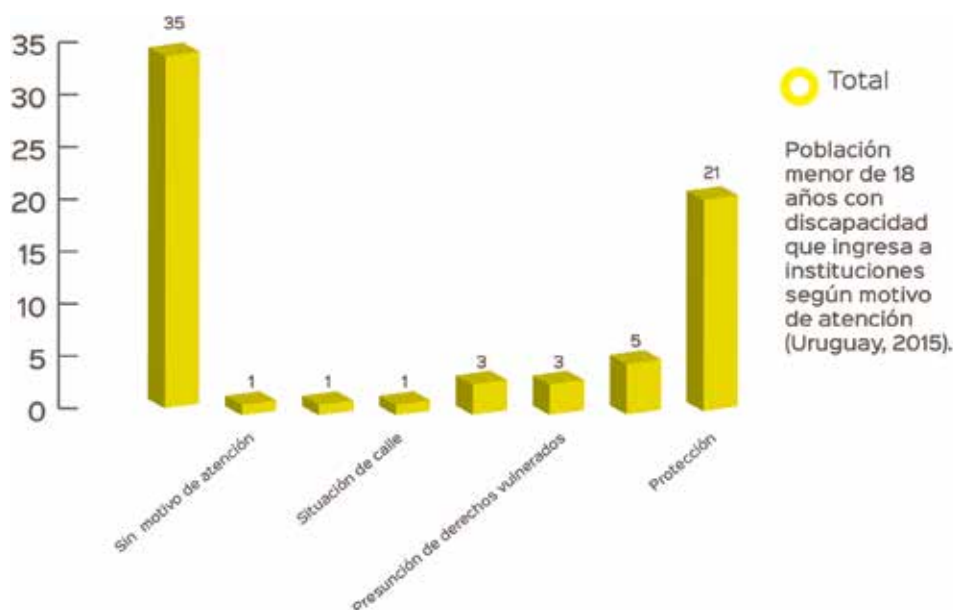
También en Uruguay, las encuestas realizadas a funcionarios de instituciones “especiales” mostraron que “la discapacidad del niño” es percibida como el motivo más frecuente de ingreso a las instituciones (seguida por el maltrato y la situación socioeconómica de la familia).

Fue interesante observar que, para estos funcionarios, que trabajan en contacto directo con los NNAcD, existe un claro preconceito en el sentido de que los niños “no están en condiciones de vivir en forma independiente.” Tal actitud se manifestó reiteradamente en las entrevistas, expresando de diversas formas la aceptación y la naturalización acrítica de la institucionalización y la dependencia de los niños con discapacidad.



La información provista por las autoridades uruguayas identifica la “protección” de los NNA como el principal motivo de atención. De los 35 NNA que ingresaron a residir en instituciones en el período 2014-2015, 21 lo hicieron por motivos de protección. Este dato permite inferir que el sistema no logra fortalecer las capacidades de protección y cuidado que corresponden a las familias, para prevenir la institucionalización.

Por otra parte, esta categoría propone una definición difusa de las causas de ingreso a las instituciones, que es en sí misma equívoca y puede llamar a confusión, puesto que probablemente se trate de causas relacionadas con la discapacidad de los NNA y la situación de pobreza de sus familias.



En cuanto a las vías de ingreso, en Costa Rica la información recogida muestra al sistema judicial como el más frecuente. Se relaciona la acogida institucional con denuncias por negligencia y maltrato por parte de los padres o los cuidadores. También en Uruguay, los datos muestran que la mayoría de los NNACD que ingresan a las instituciones lo hacen por vía judicial.

Resulta sintomático, en relación con los motivos de ingreso registrados en Uruguay, que el segundo motivo más frecuente sea la “necesidad de tratamiento específico”. Esto confirma que los NNACD quedan privados de su derecho a vivir en familia, para acceder a ayudas específicas relacionadas con su condición.

Una vez más, a partir de estos elementos y de los testimonios recogidos en las entrevistas a informantes claves, es posible plantear la hipótesis de que muchas familias que tienen hijos con discapacidad ven debilitada su capacidad de brindar cuidado, protección, y hasta pierden la tenencia de sus hijos cuando no acceden a recursos de apoyo.

Como se comentará posteriormente, los países deben desarrollar una estrategia integral para prevenir el abandono y la separación de los NNACD de sus familias, enfatizando criterios de corresponsabilidad, integralidad y articulación multisectorial (RELAF-UNICEF, 2015a).

Tal como lo manifestara el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su informe sobre Costa Rica, se trata de transformar una situación históricamente injusta, que no será modificada sin que los Estados adopten “medidas urgentes para proteger a niños y niñas con discapacidad y prevenir su institucionalización” (CRPD/C/CRI/CO, 2014).

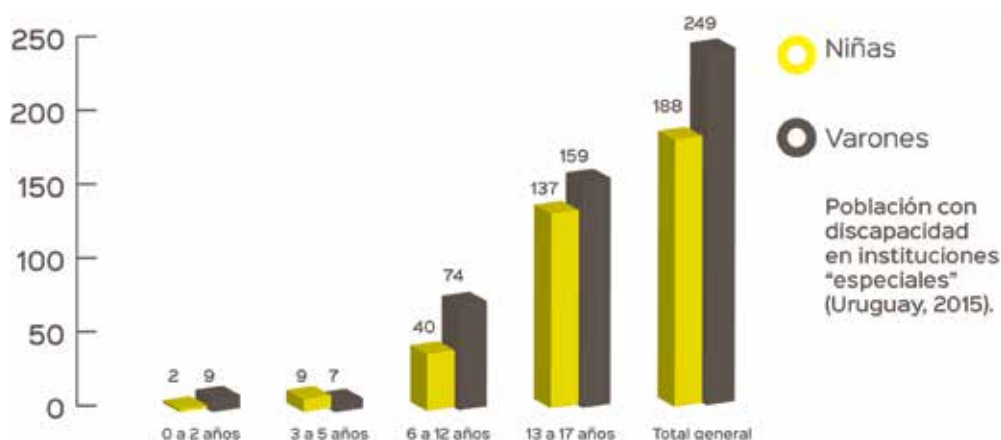
4. Tipos de instituciones donde residen los NNAcD

Un elemento sobresaliente de este análisis es la marcada tendencia *segregadora* en relación con los NNAcD, por la cual la mayoría de las propuestas y las respuestas se canalizan a través de programas e instituciones “especiales”.

En **Costa Rica**, por ejemplo, apenas 12 niños (un 10% del total) se encuentran incluidos en instituciones “comunes”, en las que conviven con otros niños sin discapacidades.

Niños con discapacidad en instituciones Desagregación por tipo de institución (Costa Rica)	
NIÑOS EN INSTITUCIONES ESPECIALES	NIÑOS EN INSTITUCIONES COMUNES
≥ 107	≥ 12

En **Uruguay**, según los datos aportados por el SIPI (2015), son 96 los niños con discapacidad que viven en instituciones comunes, mientras 437 lo hacen en instituciones especiales.



También en **Jamaica**, las funcionarias entrevistadas indicaron que “un 80 o 90% de los niños y adolescentes con discapacidades que viven en instituciones, lo hacen en centros especializados”.

Existen razones de tipo histórico detrás de estas tendencias segregadoras, como pudo comprobarse en el testimonio de algunas personas entrevistadas: “Hay una historia de segregación en las instituciones: agrupar por las igualdades” (entrevistado Nivel Central, Uruguay).

Sin embargo, otros testimonios expusieron también criterios de supuesta “practicidad” por los cuales, ante la ausencia de políticas activas en otra dirección, las instituciones generan mecanismos de selección que desestimulan fuertemente la inclusión de los niños con discapacidad en las instituciones comunes. “Muchos niños son discriminados en ese punto inicial de demanda. Se prefiere ingresar a uno que no tiene discapacidad” (entrevistado, Uruguay).

Muchas de las instituciones donde residen NNACD se encuentran a cargo de organizaciones sociales o privadas, tal como ocurre comúnmente, y no sólo en el caso de los niños con discapacidad (UNICEF, 2012).

En Uruguay, solo 86 niños residen en las dos instituciones gestionadas directamente por el Estado, mientras que 447 (el 83% del total) se encuentran alojados en instituciones no gubernamentales gestionadas a través de convenios.

En **Jamaica**, también son las iglesias y otras instituciones privadas las que acogen a la mayoría de los niños y adolescentes con discapacidades.

Según la OMS (2011), apenas el 2% de las discapacidades son severas o requieren atención médica de alta complejidad.

Si bien existe una complejidad específica en la crianza de un NNACD, se trata de necesidades que pueden ser abordadas y resueltas cuando las familias acceden a los apoyos necesarios.

La creencia de que los niños con discapacidad serán una carga imposible de soportar para sus familias, genera inevitablemente dinámicas segregadoras y refuerzan la idea de que la institucionalización es preferible.

Existen también aspectos contradictorios y que expresan incoherencias en las propuestas ofrecidas a la infancia con discapacidad por algunas instituciones del sistema. Esto ocurre, por ejemplo, cuando algunos “niños con discapacidades leves y moderadas están en instituciones comunes... pero luego el sistema educativo los pone en una escuela especial donde sólo comparte con otros discapacitados” (entrevistada, Uruguay).

Esto se agrava más aun en el caso de quienes tienen discapacidades de una mayor severidad o necesidades de salud, pero no requieren necesariamente ninguna especialización en las propuestas educativas que reciben: “Es muy fuerte la discriminación a estos niños. Son rechazados de las escuelas comunes. Incluso los que están asignados a una escuela especial..., a veces el proyecto tiene que salir a buscar una escuela que los quiera recibir, y que seguro no va a ser cerca de donde vive” (entrevistado, Uruguay).

No es infrecuente que los NNACD residan en instituciones macro. Se trata aquí también de una realidad que contradice las directrices internacionales, en las que se recomienda que los NNACD (y especialmente aquellos con discapacidades leves y moderadas) estén incluidos en sistemas comunes (escuelas comunes y centros de protección comunes).

Como se sabe, las instituciones macro refuerzan o profundizan la despersonalización de los cuidados, la falta de atención a las características y las necesidades individuales de los NNA y el aislamiento, ya que a menudo se encuentran en lugares distantes del sitio de residencia familiar (UNICEF, 2012).

En Uruguay, por ejemplo, un total de 113 NNACD residen en instituciones macro, lo cual representa un 30% del total de NNA insertos en este tipo de instituciones. La variable edad es la de mayor influencia en estos datos: 91 de estos niños son adolescentes de 13 a 17 años. Si bien los datos sobre población adulta no fueron recogidos para este estudio, se observa que (al menos, en Uruguay) las macroinstituciones acogen también a un número significativo de adultos con discapacidad.

La tendencia a destinar a los niños con discapacidad a instituciones grandes,

donde se concentran los recursos “especiales”, pero también las dinámicas más estigmatizantes y reforzadoras del aislamiento, parece seguir la misma lógica curiosa de la practicidad que lleva a la segregación de los niños con discapacidad en instituciones especiales. Una de las personas entrevistadas explicaba lo siguiente: *“Las casas más grandes son para niños con discapacidad y los bebés. El criterio es claro: ellos son los más controlables. La discapacidad y los bebés son las dos poblaciones donde la dependencia es mayor, y entonces la carga en recursos humanos es mayor”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

En la práctica, este argumento encubre prácticas claramente discriminatorias, que es necesario reconocer para interrogar y transformar. No se trata de negar la necesidad de acceso a recursos especiales para los NNAcD mientras se encuentran en instituciones, ya sea en forma temporal, ya sea por períodos más largos. Es necesario cuestionar el punto de entrega de estos apoyos, que deben ser las instituciones comunes con base en criterios de diseño universal y ajustes razonable en concordancia con las directivas y los compromisos existentes.

5. Tiempo de permanencia en las instituciones

El tiempo de permanencia de los NNAcD en las instituciones sólo pudo ser determinado en el caso de Uruguay, donde, en el grupo de 6 a 18 años, más del 75% permanecen institucionalizados por un período mayor al año, y el 45% de ellos, por más de dos años. Estos datos coinciden con un anterior informe de UNICEF (2013) realizado en Chile, en el que se demostró que la permanencia en instituciones es mayor cuando se trata de NNAcD. Mientras la permanencia promedio de NNA en los centros residenciales no excede los tres años, en el caso de la población con discapacidades ese número se extiende a 9,2 años.



También en Jamaica, a pesar de la imposibilidad de precisar los tiempos de permanencia o establecer comparaciones entre los diferentes grupos de NNA, las autoridades reconocen que *“los niños con discapacidad tienden a estar en las instituciones por muchísimo tiempo. Casi diría que están en las instituciones para siempre”* (funcionaria Nivel Central, Jamaica).

La mayoría de los consultados coincide en que la institucionalización prolongada empeora las condiciones de vida y genera discapacidades secundarias, lo cual tiende a reforzar las limitaciones funcionales y disminuir las posibilidades de autonomía. Se genera así un círculo vicioso del que pocos logran escapar. *“Una vez que ingresan en las instituciones, el contacto con las familias empieza a perderse. Son muy pocos los que regresan con sus familiares”* (funcionario Nivel Central, Jamaica). *“Los niños con discapacidad muchas veces crecen en las instituciones y se vuelven adultos del Estado. Llegan a los 18 años con más de 10 de permanencia y ya tienen una inhabilitación social completa. Esa ‘discapacidad’ la provocamos nosotros, por la falta de programas adecuados y orientados a la autonomía, por las cosas a que se los expone”* (funcionario Nivel Central, Uruguay).

6. Acceso a salud, educación y participación en actividades con familia y comunidad

Todos los países consultados reportan estar realizando esfuerzos en el terreno normativo y desarrollando protocolos que buscan optimizar las posibilidades de acceso a salud, educación, inclusión social y sostén del vínculo familiar de los NNACD que viven en instituciones.

En el caso de **Costa Rica**, por ejemplo, estos esfuerzos se plasman en la adopción de la ley N° 18.283 (2014), que reforma el marco legal anterior, adecuando numerosas normativas con la CDPD. Asimismo, la Política Nacional en Discapacidad vigente (2011-2021) define como su principal propósito *“que al año 2021, Costa Rica sea reconocida nacional e internacionalmente, como un país líder en la promoción, respeto y garantía de los derechos de las personas con discapacidad”, mediante la construcción de una sociedad “con altos índices de desarrollo inclusivo (...) dentro de un marco de respeto a los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación, autonomía y vida independiente”*.

En este sentido, el Plan Operativo del PANI²⁶(2013) se propone *“lograr que a los niños, niñas y adolescentes ubicados en alternativas de protección se les garantice el ejercicio pleno de sus derechos”; y se establece como indicador el “porcentaje de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en albergues que reciben servicios de apoyo y ayudas técnicas”*. El reciente estudio *Una aproximación a la situación de la infancia con discapacidad*, desarrollado por la Segunda Vicepresidencia, con apoyo de UNICEF (2015), consolida una información valiosa, establece una línea de base y permite identificar los principales desafíos a futuro.

26 <http://www.pani.go.cr/files/Planificacion/POI-2014-SET-2013.pdf>

En el caso de **Jamaica**, existen normativas y orientaciones que establecen el acceso a servicios de salud y alimentación de los NNACD. Sin embargo, estas guías son exclusivamente médicas y no incluyen orientaciones específicas para realizar los ajustes razonables que recomiendan las Convenciones Internacionales. De acuerdo con los entrevistados, las principales dificultades se refieren a

recursos para asegurar el acceso a terapias especializadas y equipamiento de rehabilitación, muchas veces costoso.

En este país, la Agencia para el Desarrollo de la Infancia (entidad rectora en los temas de infancia con discapacidad) ha priorizado, durante los últimos años, la formación y la actualización de sus funcionarios. Para ello ha realizado, junto con organizaciones locales y agencias internacionales, capacitaciones y actualizaciones relacionadas con los aspectos de derecho de personas con discapacidad, talleres de actualización sobre la atención de niños con parálisis cerebral y cursos introductorios al Lenguaje de Señas de Jamaica. Todo ello procura mejorar la capacidad de sus funcionarios para incluir a esta población en sus programas.

En el caso de **Uruguay**, se ha planteado un marco programático y se han desarrollado guías para orientar la actuación de los profesionales y el acceso a salud, educación y sostén del vínculo familiar en las instituciones que atienden la discapacidad. Las entrevistas con funcionarios de los programas de salud permitieron visualizar numerosas acciones que buscan mejoras en la calidad y la integralidad de la atención a través de instituciones y redes profesionales experimentadas. Se promueven enfoques multidisciplinares para la rehabilitación de los NNACD.

Sin embargo, las autoridades de los tres países estudiados reconocen la existencia de limitaciones y *asignaturas pendientes* en la implementación y el avance de estos programas, así como desafíos en su capacidad de rectoría y control. Expresan también que hay información insuficiente para monitorear y evaluar los resultados, y fortalecer las buenas prácticas.

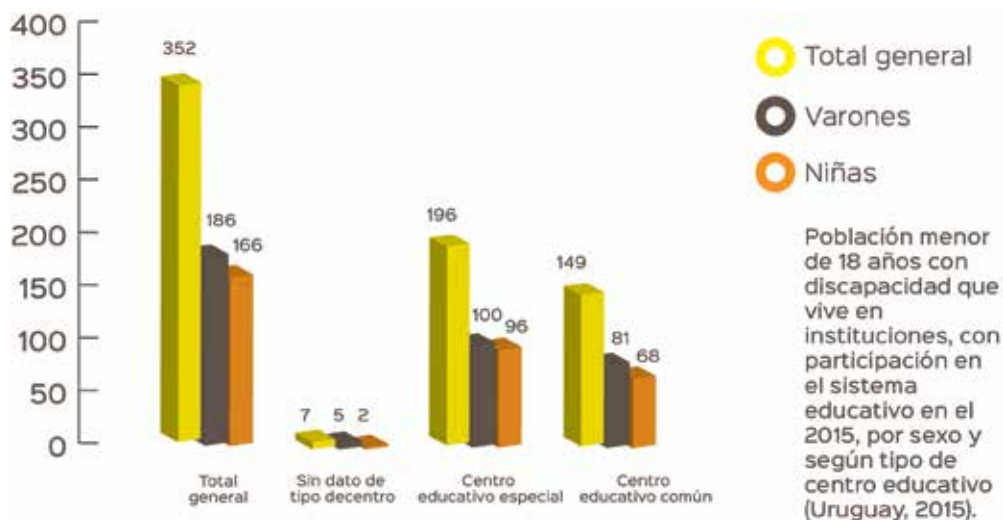
En relación con el acceso a la educación de los niños con discapacidad que viven en instituciones, Uruguay exhibe buenos resultados, ya que logra garantizar el derecho a la educación a la mayoría de los NNACD que viven en instituciones, a través de su asistencia a centros educativos fuera del lugar de residencia.

Resulta llamativo que, si bien mayoría de estos niños acuden a escuelas especiales, un porcentaje importante de ellos (42%) se encuentra incluido en la educación común, a pesar de que la mayoría vive en instituciones especiales.

Algunos de los testimonios recogidos en Uruguay señalaron que *“niños con discapacidades leves y moderadas que están en instituciones comunes... luego el sistema educativo los pone en una escuela especial donde sólo comparten con otros discapacitados. Y también pasa al revés: niños que van a escuelas comunes pero viven en instituciones especiales”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

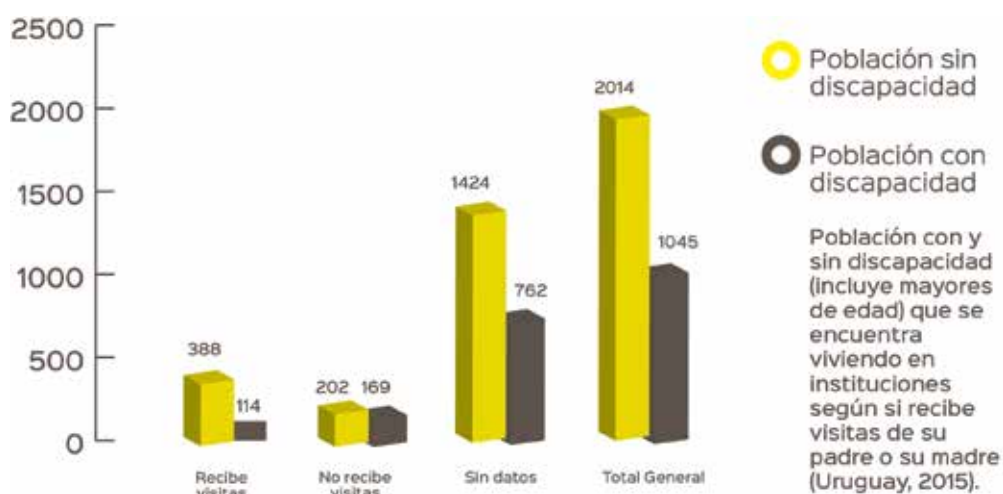
Se trata de aspectos contradictorios de las políticas institucionales, que muestran la necesidad de integrar sistemas y tender puentes entre las instituciones de distintos sectores, para prevenir la segregación y sostener la inclusión de los NNACD en espacios capaces de mejorar sus posibilidades de inclusión social.

Es de suma importancia avanzar en las políticas de inclusión social, disponibilizando los apoyos especiales en las instituciones comunes. Existe una rica historia acumulada por algunos países en la provisión de servicios de salud y educación para NNACD en espacios “comunes”, donde se beneficie a todos y se promuevan contextos de convivencia e inclusión. Estos ejemplos de buenas prácticas pueden ser capitalizados en los países estudiados, para mejorar el acceso de los NNACD a los servicios esenciales.

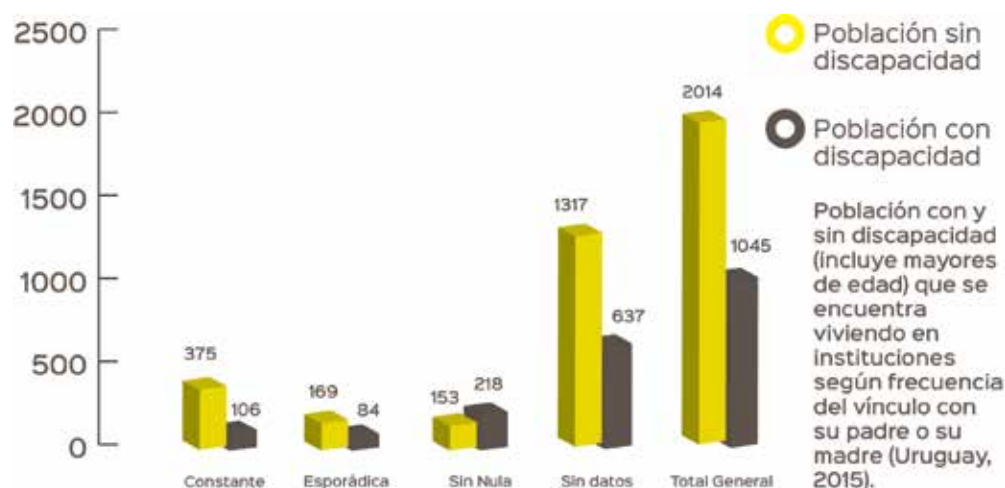


La oferta educativa, cuando se instala en instituciones residenciales, puede funcionar como una barrera u obstáculo para la desinstitucionalización de los niños, pues acaba ofreciendo alternativas de educación a los NNAcD “mejores” que aquellas a las que podrían acceder por fuera de la institución. Éste es el caso en Jamaica y en Costa Rica, donde muchas aulas se encuentran instaladas en las instituciones residenciales, con maestras especiales al frente de las clases.

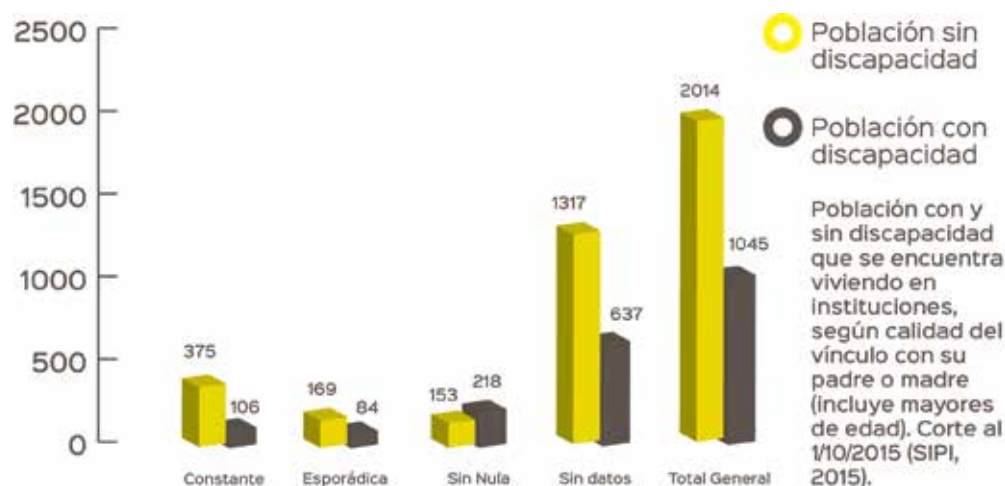
En cuanto al acceso al sostén del vínculo familiar, sólo Uruguay cuenta con información cuantitativa que permita valorar el número de visitas de los padres en las instituciones. En este sentido, según los datos recogidos para el período 2014-2015, sólo el 11% de los NNAcD que viven en instituciones recibieron visita de sus padres, comparado con un 20% de los NNA sin discapacidad. Asimismo, un 16% de los NNAcD no recibieron visitas de sus familiares en el mismo período, comparado con un 10% de los NNA sin discapacidades. Estas cifras permiten mostrar la tendencia a un mayor aislamiento y una mayor separación familiar en la población con discapacidad.



Estos datos resultan coherentes con los referidos a calidad y frecuencia del vínculo familiar. En todos los casos, llama la atención el alto número de situaciones “sin datos”, que también es mayor porcentualmente en los NNAcD.



Al consultar sobre el acceso de los NNA a programas comunitarios, la mayoría de los entrevistados coincidieron en que disminuye en relación con la población sin discapacidad. Se puede comprobar que las bajas expectativas existentes en las instituciones, sobre las posibilidades de autonomía de los NNAcD, disminuye sus posibilidades de participar en actividades y programas fuera de su institución de residencia.



Estas bajas expectativas fueron una constante en las entrevistas y los contactos mantenidos con funcionarios de todos los países participantes. En varios testimonios, se expresó la idea de que la inclusión en programas comunitarios y actividades externas “se hace muy compleja” y que “existen barreras a nivel práctico, logístico, de transporte” que desestimulan esta posibilidad.

Como consecuencia, la participación de NNAcD en programas de tiempo parcial o extrarresidenciales es (la mayoría de las veces) una excepción o un caso aislado.

En Uruguay, por ejemplo, se recogieron testimonios sobre NNAcD que estaban en hogares y que, de manera *casual*, eran identificados por funcionarios que observaban que *podrían beneficiarse* al participar en proyectos de tiempo parcial. En estos relatos, se dejaba ver claramente el efecto beneficioso que tenía para

ellos esta participación (muchas veces, limitada a unas horas, o algunas veces, por semana): *“Mejoraba su estado de ánimo, les permitía compartir con otros niños y les sacaba del encierro y el tedio”*. Sin embargo, se trata aún de experiencias aisladas y generalmente espontáneas, sin una política activa dedicada a promoverlas.

Incluso cuando los países se plantean políticas y programas que fomentan la participación en actividades con familias y comunidad, como es el caso de Uruguay, muchas veces las actividades no prevén la participación de los NNAcD o bien no resultan inclusivas. Como manifestara una entrevistada, *“no contemplan los tiempos y los procesos que ellos necesitan, no los contienen adecuadamente, por lo que acaban impactando muy por debajo de sus posibilidades de incluirlos”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

Una de las funcionarias entrevistadas expresó de manera sintética el efecto de rezago que existe en el acceso a derechos de la población con discapacidad: *“Hay una búsqueda por ir hacia un nuevo paradigma, enfocado en los derechos de los niños. Lo que pasa es que los niños con discapacidad están al final de la fila... Van a tardar mucho en beneficiarse de esos cambios”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

7. Reinserción familiar, acogimiento, adopción y vida independiente (un “asunto de suerte”)

A pesar de que los tres países relevados han comprometido sus políticas con los objetivos y las directrices de las convenciones internacionales, resulta evidente que las dinámicas de acceso de la población con discapacidad institucionalizada a alternativas de reinserción familiar, acogimiento familiar y adopción están lejos de configurar una estrategia que garantice un ámbito familiar estable y permanente a cada uno de los NNAcD según sus necesidades.

Si bien en todos los casos se constataron esfuerzos comprometidos, las acciones que se implementan son aún escasas y poco específicas en relación con los desafíos y las oportunidades que se manifiestan en la población con discapacidad. De hecho, en los tres países analizados se espera incluir a la población con discapacidad en las estrategias generales de adopción y acogimiento familiar, pero no existen recursos específicos que incentiven a las familias en dirección a estos NNAcD.

De esta manera, como lo reconociera una de las personas entrevistadas, *“es usual que los niños con discapacidad queden invisibilizados y de esa manera excluidos de los programas que estimulan el egreso de las instituciones”* (entrevista Nivel Central, Costa Rica).

Mientras que en Jamaica no se logró identificar evidencia cuantitativa sobre el acceso de los NNAcD a programas de acogimiento familiar y adopción, las autoridades coincidieron en reconocer que se trata de un porcentaje “insignificante”.

En Costa Rica, las autoridades informaron que el egreso de los NNAcD *“generalmente se da por acogimiento de familia extendida o re-vinculación con la familia de origen”*,

pero no aportaron datos numéricos que permitan valorar más precisamente esta situación.

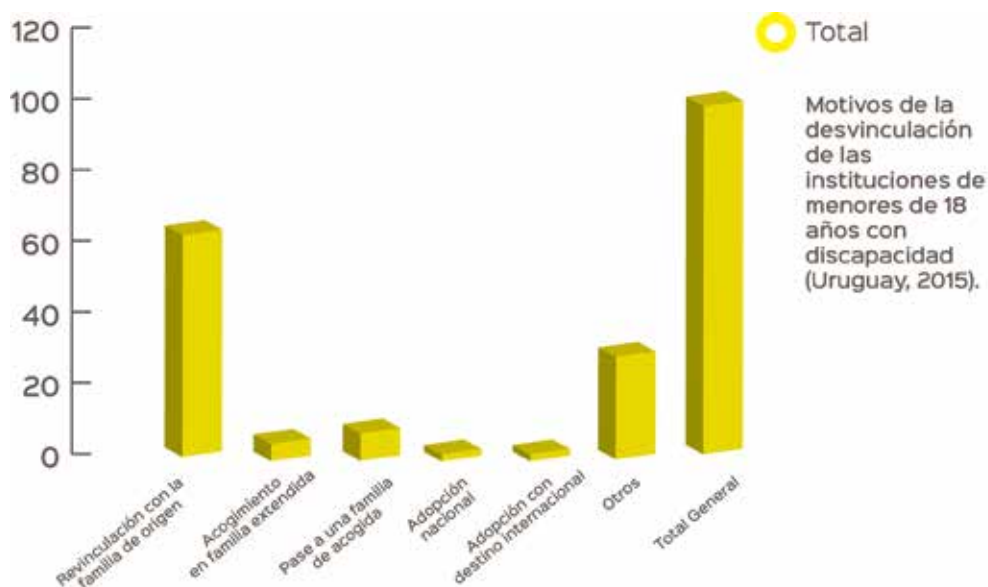
27 Entendemos por Acogimiento Familiar a "la situación de un niño que separado de su familia de origen tras la intervención de una autoridad competente, es alojado en un entorno familiar. Estos pueden ser familiares, familias amigas o una familia distinta; las que deben ser previamente seleccionadas, declaradas idóneas, aprobadas y supervisadas para ejercer el acogimiento" (RELAF-UNICEF, 2016:6)

RELAF-UNICEF (2016): Institucionalización y desinstitucionalización: aplicación de una herramienta para su medición. Informe país URUGUAY.

En el caso de Uruguay, la información recogida permite ver que hay un número significativo de NNACD que logran ser reinsertados en su familia de origen. Sin embargo, los programas de acogimiento familiar²⁷ sólo registran el acceso de 59 NNACD, apenas un 3% del total de la población de NNA que se beneficiaron en el mismo período.

Asimismo, durante 2015 no se registró en Uruguay ninguna adopción de NNACD, ni pudo verificarse que alguna se haya concretado en los otros países consultados.

Estos datos ilustran claramente lo expresado por uno de los entrevistados: "un niño con discapacidad tiene que tener mucha suerte para acceder a una adopción o acogimiento familiar". Una vez más, se establece un círculo vicioso que incluye la falta de programas adecuados, la naturalización de la dependencia y la consecuente institucionalización de los NNACD, y las bajas expectativas de los profesionales y los técnicos, conformando el escenario de una profecía autocumplida.



Como parte de una realidad compartida con los NNA sin discapacidad (RELAF-Aldeas Infantiles, 2011), muchos adolescentes con discapacidad no se encuentran preparados para una vida autónoma, ni cuentan con los apoyos necesarios para llevar adelante su proyecto de vida en el momento en que deben egresar del sistema, por mayoría de edad.

Sin embargo, la situación de quienes tienen discapacidades, respecto del desarrollo de proyectos de vida autónomos, es a menudo más compleja debido a una serie de factores. Entre éstos, algunos fueron reiteradamente mencionados en las entrevistas:

- Menor desarrollo de habilidades para la vida y baja autoestima de los NNACD.
- Frecuente distanciamiento de las referencias familiares y del entorno social, como resultado de haber permanecido siempre, o durante largos períodos, en instituciones especiales.

- Bajas expectativas familiares y personales de inserción social y laboral.

Se trata de una realidad que resulta a menudo de la institucionalización y no afecta exclusivamente a los NNACD. Sin embargo, en el caso de éstos, es necesario identificar propuestas y apoyos especializados para potenciar su autonomía y desarrollar tempranamente habilidades de vida independiente, en el marco de las alternativas de acogimiento familiar y prevención de la institucionalización.

8. Exposición a maltrato y abuso

Como se indicara anteriormente, la preocupación por una mayor exposición de los NNACD a malos tratos y abuso sexual existe desde hace varios años a nivel internacional. Esta preocupación no es diferente en el entorno de las autoridades y los equipos técnicos en todos los países consultados para este informe.

En Uruguay y Costa Rica, por ejemplo, existen estrictos mecanismos de supervisión y control, tanto sobre las instituciones públicas como sobre las gestionadas por organizaciones sociales y privadas, que contemplan la aplicación de un protocolo cada vez que aparece una situación, *“a partir de la idea de que el derecho de cualquier niño debe estar protegido”* (Plan Operativo PANI, 2014).

Asimismo, en Jamaica, las autoridades se muestran alertas sobre la posible exposición de la población con discapacidad a un empeoramiento en el trato, lo cual se aborda, según los entrevistados, *“transversalizando las actividades de control”*. Sin embargo, esto puede tener como consecuencia que (al no estar identificada la especificidad de los NNACD en relación con estos riesgos) puedan emerger situaciones en las que sus derechos no se encuentren plenamente garantizados.

Ejemplos de este tipo de inadecuaciones surgieron a través de testimonios en los que los NNACD no podían comunicarse por no existir intérprete de lenguaje de señas o una persona idónea en formas alternativas de comunicación.

También hubo testimonios que muestran otro aspecto de esta vulnerabilidad, en relación con la menor credibilidad que tiene el testimonio de los NNACD ante situaciones que vulneran sus derechos. Una de las funcionarias entrevistadas en Uruguay hizo referencia a este tipo de situaciones, que reflejan uno de los aspectos estructurales de la vulnerabilidad de la población con discapacidad: *“Hemos encontrado que los niños con discapacidad están más expuestos a la duda, a la falta de confianza en lo que dicen. Cuando los chicos plantean que hay una situación de maltrato, se tiende a pensar que ‘entiende las cosas por la mitad’, que ‘entendió mal’ etc.”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

También a lo largo de las entrevistas surgieron referencias anecdóticas a aspectos de violencia institucional, expresados como mayor rigidez en el trato, menor frecuencia o flexibilidad en el acceso a recursos de apoyo, que parecen específicos de esta población y formar parte del mismo fenómeno de vulnerabilidad y naturalización de sus desventajas.

CAPÍTULO V

HACIA NUEVOS HORIZONTES

1. Visibilizar a los niños, niñas y adolescentes en cuidado residencial

Como se expresara al inicio, el principal emergente de este relevamiento sobre la situación de NNAcD en cuidado residencial en América Latina y el Caribe está dado por las dificultades encontradas en proveer la información solicitada por parte de dos de los tres países consultados

La falta de datos que provean una línea de base sobre la situación de los NNAcD constituye una realidad anticipada por estudios previos, relacionada con la invisibilización de la población con discapacidad en las políticas públicas, y también en las instituciones que reciben a NNA desprovistos del cuidado familiar.

De acuerdo con la percepción de la mayoría de las personas y las redes especializadas consultadas a lo largo de este relevamiento, la falta de datos es generalizable a la mayoría de los países de la región. Este efecto de invisibilización sostiene el silenciamiento y la naturalización de realidades que expresan la fuerte desventaja de los NNAcD privados de cuidado familiar. Asimismo, perpetúa la tradición que ha guiado la atención residencial de los NNAcD durante todo el siglo XX. Esta arraigada tradición los considera objeto de lástima, y naturaliza las dinámicas de separación familiar, exclusión, encierro y discriminación.

En la práctica, es esta falta de datos uno de los principales factores que impide o demora la toma de decisiones para que los países avancen en la transformación de sus políticas, articulando respuestas que garanticen el derecho a la convivencia familiar y comunitaria de los NNAcD, previniendo el abandono y las separaciones innecesarias de sus familias y comunidades, avanzando en la desinstitucionalización, promoviendo la reintegración familiar, multiplicando las experiencias de acogimiento familiar, y fortaleciendo las propuestas de adopción y la preparación para la vida autónoma según las necesidades y las particularidades de cada uno.

Sin embargo, es necesario señalar que la información es una condición necesaria pero no suficiente en los procesos de cambio y toma de decisiones.

En el caso de Uruguay, por ejemplo, existe un sistema de información preparado para orientar mejoras en los programas, las instituciones y las prácticas profesionales relacionadas con la discapacidad. Sin embargo, se comprueba, a través de la percepción de numerosas personas entrevistadas en este país, que aspectos inerciales (relacionados con la historia de las instituciones, así como con la formación y la selección histórica de muchos funcionarios del sistema), sumados al fuerte estigma social asociado a la discapacidad, continúan perpetuando las miradas, priorizando otras cuestiones y postergando las transformaciones institucionales y programáticas que corresponderían con el nivel de desarrollo y la agenda de derechos que el país lleva adelante.

2. Generar políticas proactivas para transformar

Como puede verse a lo largo de todo el relevamiento, la ausencia de información sobre la población con discapacidad que vive en instituciones trae aparejadas numerosas omisiones y aspectos discriminatorios. En otras palabras, *a pesar del significativo número de NNACD que viven en instituciones residenciales, sus derechos y sus necesidades se encuentran invisibilizados y subrepresentados en las agendas institucionales y en el desarrollo de políticas capaces de transformar esta realidad.*

Tal como lo expresara uno de los funcionarios entrevistados, *“sólo últimamente han comenzado a plantearse políticas de derecho y capacitaciones a los funcionarios en temas relacionados a los niños con discapacidad”* (funcionaria Nivel Central, Jamaica).

Incluso en Uruguay, donde existen (como ya se ha explicado) un sistema de registro e información completo y consolidado, y un proceso de mejora orientado a derechos, la mayoría de los entrevistados reconoce como apenas incipientes las políticas específicas dedicadas a la población con discapacidad. *“Todo se sigue haciendo por buena voluntad. Hay intencionalidades, hay muy buenos recursos humanos..., pero todavía no hay estrategias que visibilicen a esta población y respondan de manera adecuada”* (funcionaria Nivel Central, Uruguay).

De acuerdo con el testimonio de algunos funcionarios y responsables de programas, muchas veces esta falta de políticas proactivas para prevenir la institucionalización de los NNACD y potenciar su inclusión social se intenta atenuar o “contener” a través de una “mayor dedicación” o “una especial sensibilidad” de los equipos profesionales que trabajan (a veces, a lo largo de toda su carrera profesional) en programas e instituciones relacionadas con la discapacidad.

Sin embargo, la sensibilidad individual o las buenas intenciones de los funcionarios no resulta suficiente, especialmente en el marco de tradiciones institucionales discriminatorias sumamente arraigadas en cuanto a la discapacidad. Es necesario ser proactivo en el desarrollo de propuestas acordes al marco legal existente y la provisión de recursos capaces de movilizar procesos de cambio y activar nuevas expectativas de inclusión que garanticen el acceso a derecho de todos los NNA privados del cuidado parental.

Estos dos elementos aquí mencionados (sistemas de información que visibilicen las necesidades de los NNACD y políticas activas para transformar las miradas y las inercias institucionales que naturalizan la desventaja histórica de éstos en el acceso a derechos) emergen como herramientas clave de una estrategia transformadora en la región.

3. Es posible

El relevamiento permitió también conocer algunas experiencias prometedoras en diferentes campos. Estas experiencias reflejan procesos de mejora y prueban que la prevención de la institucionalización de los NNACD, la activación de políticas que protejan sus derechos y faciliten dinámicas de egreso cuando han sido institucionalizados, y la transformación de las instituciones especializadas en centros de recursos para apoyar el acogimiento familiar están lejos de ser imposibles.

En el campo de la prevención de la institucionalización, los datos recogidos en Costa Rica (con índices de institucionalización por debajo de las tendencias percibidas a nivel regional) permitirían inferir que algunas de las herramientas disponibles para acogimiento familiar y prevención de la institucionalización están logrando resultados prometedores.

De acuerdo con lo relevado en las entrevistas con informantes de este país, algunos NNAcD “menos severas” participan de programas de albergue gestionados por organizaciones sociales y con familias solidarias del PANI. Las familias solidarias son, por lo general, modalidades de familia extensa o comunal (*kinship care*) que ofrecen acogimiento y, en muchos casos, cuentan con subsidios gubernamentales. Sin embargo, el gobierno no dispone aún de una política de apoyo y seguimiento a estas familias, o se trata de un seguimiento parcial. Por lo mismo, no fue posible obtener cifras exactas del número de NNAcD que participan en estas modalidades, ni de su edad. Será importante en el futuro documentar y evaluar el funcionamiento y el resultado de estas propuestas.

En el campo de la adopción, a pesar de los magros resultados y las bajas expectativas ya mencionadas, tanto en Jamaica como en Uruguay, fue posible oír menciones a casos de NNAcD que fueron adoptados por familias y personas que entraron en contacto con ellos a través de las iglesias o de las instituciones especiales. *“Son voluntarios o funcionarios más sensibles, que pudieron interactuar con esos niños y se sintieron bien de adoptar a alguien con necesidades especiales”*. Si bien escasas y poco frecuentes, el carácter espontáneo (es decir, sin respaldo activo de políticas o programas) y bien sucedido de este tipo de experiencias permite cuestionar en la práctica el escepticismo predominante acerca de las posibilidades de adopción y acogimiento familiar de esta población.

Existen tendencias regionales en este sentido, que también muestran señales favorables. En Brasil, por ejemplo, también crece el número de adopciones de NNAcD. Según informes de la Corregedoria Nacional de Justicia, en 2015 se comprobaron 143 adopciones, lo que implica un aumento de 49% en relación con 2013. Significativamente, las autoridades atribuyen este proceso de mejora a “un cambio en la actitud de la sociedad hacia la discapacidad” y al involucramiento en este proceso de organizaciones de personas con discapacidad, que tienen larga trayectoria y capacidad instalada para apoyar a las familias que deciden adoptar un NNAcD.²⁸

También en Chile, el desarrollo de iniciativas ad hoc parece orientar mejoras en el acogimiento familiar de los NNAcD. Según cifras del Servicio Nacional de Menores en Chile (SENAME), se registra un alza de 136% de estos procesos entre 2008 y 2011.²⁹ Estos resultados desmienten la idea predominante en las entrevistas acerca de que *“hay menos familias de acogida que niños que necesitan acogimiento. Entonces, las chances de que se escoja a un niño con discapacidad son pocas”* (entrevista Nivel Central, Uruguay).

Una vez más, queda demostrado aquí la necesidad de contar con políticas proactivas y transformadoras, pues las familias de acogimiento no preexisten a la necesidad de adopción. Las políticas públicas deben ser capaces de “construir” esta oportunidad, convocando a las familias a través de campañas, seleccionándolas, capacitándolas y rodeándolas de apoyo.

En Uruguay, se identificó una experiencia con posible valor demostrativo en la generación de estrategias para la inclusión social de adolescentes con discapacidad a partir de los 18 años, cuando egresan de las instituciones residenciales. A través de un programa de preparación para el trabajo, se vuelcan

28 <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2016/03/cresce-no-pais-o-n-de-adocoes-de-criancas-com-doenca-ou-deficiencia.html>.

29 <http://www.integradoschile.cl/2012/09/03/adopcion-de-ninos-con-discapacidad-una-tendencia-al-alza>

los beneficios económicos que el Estado genera por medio de las pensiones por discapacidad. Muchas veces, estas pensiones que corresponden a NNAcD se acumulan durante largos años. En estos casos, las instituciones donde viven estos jóvenes pueden proponer un programa de capacitación y preparación para el egreso (microemprendimientos y acceso a vivienda protegida), que se financia con estos fondos. En el 2015, 18 jóvenes que estaban alojados en instituciones de tiempo completo participaron de este tipo de programas de orientación e inserción laboral. Veintiséis de ellos recibieron apoyo a través de una Unidad Administradora del Peculio y lograron así acceder a una vivienda en forma autónoma. Estos casos, a pesar de ser muy pocos en términos absolutos, tienen el valor de representar un porcentaje cercano al 30% del total de egresos verificados para el mismo año.

También se supo, a través de la experiencia en Uruguay, que es posible mejorar la participación y la inclusión de NNAcD en programas generales de rehabilitación y salud. *“Los niños con discapacidades leves y moderadas deberían estar siempre en centros comunes y junto a niños que van a escuelas comunes. Porque vemos que esto se logra a veces..., especialmente por parte de algunas organizaciones sociales, que buscan trabajar en red”* (entrevistado, Uruguay).

La coordinación con organizaciones de personas con discapacidad y sus familias se muestra también como una línea a fortalecer y desarrollar en el futuro. Estas organizaciones podrían jugar un papel muy importante, tanto en el apoyo y el acompañamiento a las familias que tienen a cargo hijos con discapacidad para evitar el abandono, las separaciones innecesarias y la institucionalización de éstos, como en la identificación de cuidados alternativos, oportunidades de acogimiento familiar y adopción.

“Recuerdo un chiquito con baja visión para el cual conseguimos el apoyo y asesoramiento de la Fundación Braille. A través de este apoyo se realizaron una serie de modificaciones en el trato que recibía el niño, mejorando muchísimo su funcionamiento y autonomía” (entrevistada Nivel Central, Uruguay).

4. El camino por delante

El mensaje principal que surge de este relevamiento es acerca de la necesidad de una nueva generación de políticas públicas orientadas a proteger activamente los derechos de los NNA que están privados del cuidado familiar o corren el riesgo de estarlo. Estas políticas deben estar guiadas por el marco legal existente en nuestros días y priorizar las siguientes líneas de acción:

- Visibilizar a los NNAcD como población vulnerable a la institucionalización, generando datos y nuevos registros acerca de su número y distribución por edad, género y acceso a educación, salud y rehabilitación en contextos integrados, así como información acerca de su situación familiar. Es necesario fortalecer los sistemas de registro en el Nivel Central y realizar estudios de caso en las instituciones, para conocer las necesidades y los desafíos que enfrentan los NNAcD y el riesgo que tienen de ser institucionalizados cuando sus familias no acceden a los recursos de apoyo que necesitan para su cuidado.
- Los nuevos sistemas de registro y estadísticas deben contar con una definición de discapacidad establecida como parte de la política pública y acorde al modelo social propuesto por la CDPD. Esto implica modificar las tradiciones diagnósticas actualmente predominantes, que son características del modelo

médico o psicológico. Los países necesitan desarrollar nuevos mecanismos y parámetros para valorar las discapacidades infantiles de manera interdisciplinaria y periódica, tomando en cuenta los aspectos de entorno, identificando las necesidades de apoyo en cada momento, y ajustando regularmente el horizonte de rehabilitación, desarrollo y autonomía personal de cada niño.

- Desarrollar campañas y acciones intersectoriales activas para prevenir la institucionalización de NNAcD a través de la movilización y la reorientación de recursos y capacidades instaladas en las instituciones especiales, para ofrecerles a ellos y sus contactos con recursos de habilitación, rehabilitación y desarrollo que contribuyan a sostener las capacidades de cuidado.
- Las medidas de apoyo a las familias deberían incluir servicios de guardería y cuidado de tiempo parcial de sus hijos, escuelas de jornada completa y acceso a otras opciones de cuidado temporal, para que los padres puedan sobrellevar mejor sus responsabilidades generales con la familia, y también las responsabilidades adicionales que a menudo son necesarias en el cuidado de NNAcD. Deben ser tenidas en cuenta situaciones específicas, como el predominio de hogares a cargo de mujeres, que es más frecuente en el caso de las familias con hijos con discapacidad. También son necesarios servicios de rehabilitación, apoyo psicosocial y subsidios económicos, que pueden ser necesarios de manera temporal o permanente.
- Desarrollar campañas de educación y sensibilización a la población general, para combatir las percepciones negativas y el estigma asociado a la discapacidad, estimulando el interés de todas las personas por acercarse a los NNAcD y participar de las estrategias de sostén familiar e inclusión en la comunidad.
- Sensibilizar y capacitar a funcionarios y profesionales involucrados en la atención a los NNAcD y sus familias, transformando las actualmente bajas expectativas que existen en las instituciones y su personal respecto de ellos.
- La formación de los profesionales debe acompañar procesos de cambio en las políticas y las mejoras en los protocolos de gestión, desnaturalizando la segregación de NNAcD en instituciones especiales y circuitos de atención que los aíslan de su entorno y disminuyen sus posibilidades de autonomía y desarrollo.
- Es necesario igualmente desarrollar estándares y protocolos de actuación para regular la práctica y establecer mecanismos de monitoreo y evaluación de las condiciones de cuidado alternativo de los NNAcD separados de sus familias o en riesgo de encontrarse en esta situación.
- Fortalecer la participación de los NNAcD en los programas de desinstitutionalización, a través de propuestas idóneas para su acceso a alternativas de revinculación familiar, acogimiento, adopción y egreso hacia una vida autónoma.
- Adecuar los entornos físicos en las instituciones, atendiendo a las necesidades de apoyo en las instalaciones, equipamiento de rehabilitación, dispositivos de apoyo a la comunicación y transporte accesible para incluir a los NNAcD en programas de encuentro con las familias y la comunidad.
- Avanzar en la inclusión, promoviendo la entrega de apoyos y servicios especializados a través de las instituciones comunes, y capitalizando así la rica

historia acumulada por algunos países en la provisión de servicios de salud y educación “especiales”, de modo que beneficien a todos los NNA y promuevan contextos de convivencia e inclusión.

- Todas estas medidas deben asegurarse a través de tres grandes herramientas:
 - Una legislación pertinente (en línea con la CDN, la CDPD y las Directrices).
 - El desarrollo de políticas proactivas para transformar los programas, las instituciones y el entorno social en dirección a la prevención de la institucionalización, la provisión de cuidados alternativos y el acceso a programas que aseguren los derechos de los NNACD sin atentar contra el ejercicio de su vida familiar y comunitaria (educación, salud, recreación, rehabilitación y los apoyos necesarios para alcanzar su pleno desarrollo).
 - La asignación de recursos técnicos y financieros acordes.

La necesidad de una respuesta transformadora a los desafíos identificados implica comprender que la privación del derecho a vivir con su familia, en el caso de los NNACD, es resultado de una serie de vulneraciones, fracasos y asignaturas pendientes de las políticas públicas en nuestra región. Si las familias que tienen hijos con discapacidad fueran sostenidas en la provisión de apoyos y condiciones necesarias para ejercer su responsabilidad de cuidado, los NNACD no estarían expuestos a las situaciones de maltrato, abuso, y discriminación aquí reconocidas.

La garantía del derecho a la convivencia familiar, en el caso de los NNACD, no es tan diferente de la de otros niños: se trata de fortalecer su entorno familiar como puente hacia otras oportunidades y garantías.

ANEXO 1

GLOSARIO

Ajustes razonables: se trata de las modificaciones y las 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 DDHH y las libertades fundamentales.

Apoyos: el sistema de apoyos se vincula especialmente a los mecanismos necesarios para salvaguardar a las personas que, por situación de discapacidad, deben tomar decisiones y asumir responsabilidades con vinculación e implicación jurídica. Un sistema de apoyos implica la construcción de mecanismos no regidos por la noción, ya obsoleta, de “incapacidad”. Se debe dar lugar a situaciones de las personas con discapacidad en las que, eventualmente y con carácter temporario, puedan necesitar y acceder a los apoyos necesarios (de otras personas, de recursos tecnológicos, entre otros) para ejercer en igualdad de condiciones su calidad de sujetos de derechos. Este tipo de sistemas permite que la persona sea acompañada, apoyada en el ejercicio de su autonomía y sus derechos, y que no sea sustituida en su calidad de persona (como en el actual sistema de incapacidad y curatela).

Desarrollo del niño en la primera infancia: se refiere al desarrollo cognitivo, social, emocional y físico. El mismo término se usa para describir una serie de programas cuya finalidad última es mejorar la capacidad del niño pequeño de desarrollarse y aprender, y que pueden aplicarse a diferentes niveles, por ejemplo al niño, a la familia y a la comunidad, y en diferentes sectores, como la salud, la educación y la protección social.

Desarrollo inclusivo: el desarrollo inclusivo es un enfoque que valora e incorpora equitativamente las contribuciones de todos los participantes, incluidos los grupos marginados, y reconoce el valor de la diversidad para abordar los problemas del desarrollo.

Discapacidad: resultado de una interacción entre alguien que tiene determinadas limitaciones funcionales y el entorno que presenta determinadas barreras que pueden impedir su funcionamiento y su participación en la sociedad.

Discapacidad intelectual: es una limitación significativa del funcionamiento intelectual, emocional y de la conducta adaptativa, que se manifiesta en limitaciones adaptativas cognitivas, sociales y de la convivencia.

Discapacidad motriz: refiere a personas que presentan dificultades en la ejecución de sus movimientos, en su motricidad en general, independientemente de la causa desencadenante.

Discapacidad sensorial: corresponde a las personas con deficiencias visuales y auditivas, quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Discriminación por motivos de discapacidad: en términos de discriminación por motivos de discapacidad, a la luz de la CDPD, entenderemos cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los DDHH y las libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación; entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Diseño universal: el diseño universal dirige sus acciones al desarrollo de propuestas y entornos de fácil acceso para el mayor número de personas posibles y atendiendo a las diferentes capacidades. Según la CDPD: “Se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las

personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El ‘diseño universal’ no excluye las ayudas técnicas y ‘ajustes razonables’ para grupos particulares y personas con discapacidad, cuando se necesiten”.

Instituciones “comunes”: se consideran “comunes” las instituciones que pueden tener NNAcD, pero no solamente.

Instituciones “especiales”: se consideran “especiales” las instituciones que acogen exclusivamente a NNAcD.

Principio de idoneidad: se refiere a que el entorno de cuidado corresponda a cada niño involucrado en particular y satisfaga mejor sus necesidades en ese momento. También implica que una variedad de entornos de cuidado en un ámbito familiar, u otros entornos, deba establecerse, a efectos de que existan una verdadera selección y un procedimiento reconocido y sistemático para determinar cuál es el más adecuado.

Retraso del desarrollo: el retraso del desarrollo se refiere a los NNA que experimentan una variación significativa en el logro de los pasos esperados para su edad real. Se mide por medio de evaluaciones validadas del desarrollo, y puede ser leve, moderado o grave.

ANEXO 2

GUÍA DE PREGUNTAS PARA EL NIVEL CENTRAL

Presentación

Durante las últimas seis décadas, numerosos estudios han mostrado los efectos negativos de la institucionalización para los NNA más vulnerables, en particular los más pequeños y los que tienen discapacidad. Sin embargo, en nuestra región, la mayoría de los países carece de información precisa sobre este último grupo, lo que genera una situación de invisibilidad que potencia su vulnerabilidad e impide el desarrollo de estrategias de mejora.

En este marco, RELAF y UNICEF se encuentran desarrollando un relevamiento acerca de la situación de los NNACD en cuidado residencial en América Latina y el Caribe. El estudio focaliza en tres países, uno por subregión: Uruguay, Costa Rica y Jamaica.

A través de este cuestionario, y por medio de entrevistas con informantes clave, buscamos identificar la información disponible y recoger percepciones que nos permitan a la vez: a) visibilizar la situación de los NNACD en cuidado residencial identificar, y b) conocer nudos críticos e identificar prácticas promisorias.

¡Agradecemos su colaboración!

I.a. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO/A

País: _____ | Nombre: _____

Institución: _____ | Cargo: _____

Fecha: _____ | Año de último relevamiento oficial de información: _____

Fuentes de Información: _____

I.a. INFORMACIÓN SOBRE NIÑOS, NIÑAS y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN INSTITUCIONES DE CUIDADO RESIDENCIAL

1. ¿QUÉ CANTIDAD DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD VIVEN EN INSTITUCIONES COMUNES [2]?

a. Desagregación por género

Niños _____ | Niñas _____ | Total _____

b. Desagregación por tipo de discapacidad

Motriz Intelectual Visual Auditiva Multidiscapacidad

VIH Otra enfermedad crónica _____

2. ¿QUÉ CANTIDAD DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD VIVEN EN INSTITUCIONES ESPECIALES?

Niños _____ | Niñas _____ | Total _____

3. ¿QUÉ CANTIDAD DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD VIVEN EN INSTITUCIONES DE ACUERDO CON LOS SIGUIENTES TRAMOS DE EDAD?

De 0 a 2 años De 3 a 5 años De 6 a 12 años De 13 a 17 años Total _____

4. INDIQUE LA CANTIDAD DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD QUE VIVEN EN INSTITUCIONES SEGÚN TIPO DE GESTIÓN.

De gestión pública De gestión privada Otros (especificar) _____

Total _____

5. ¿QUÉ CANTIDAD DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD RESIDEN EN “MACROINSTITUCIONES”?

Niños _____ | Niñas _____ | Total _____

6. ¿QUÉ CANTIDAD DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD SE ENCUENTRAN EN MACROINSTITUCIONES DE ACUERDO CON LOS SIGUIENTES TRAMOS DE EDAD?De 0 a 2 años De 3 a 5 años De 6 a 12 años De 13 a 17 años Total _____**7. MOTIVOS DEL INGRESO**

a. ¿Se registra a nivel nacional el motivo de ingreso a instituciones de los niños con discapacidad?

Sí No

b. En caso afirmativo, indique los porcentajes de ingreso en las diferentes vías.

Judicial Administrativo Otra (indicar): _____

c. ¿Se registran los causales de ingreso a instituciones de los niños con discapacidad?

Sí No

d. En caso afirmativo, indique los porcentajes correspondientes a cada una de las siguientes causas. En caso negativo, por favor indique las tres causales más frecuentes según su propia percepción.

Discapacidad del Niño Discapacidad de los progenitores o cuidadores primarios

Ausencia súbita de sus padres o cuidadores:

 Por muerte o incapacidad. Por abandono de hogar. Por privación de libertad. Patología psiquiátrica del niño. Patología psiquiátrica de los padres o los cuidadores. Otra enfermedad de los padres o los cuidadores. Negligencia por parte de los cuidadores. Maltrato. Abuso sexual. Problemas socioeconómicos/pobreza.

Otro motivo (indique). _____

8. ¿CUÁL ES LA EDAD MÁS FRECUENTE DE INGRESO A INSTITUCIONES DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD?De 0 a 2 años De 3 a 5 años De 6 a 12 años De 13 a 17 años Total _____**9. TIEMPO DE PERMANENCIA EN LAS INSTITUCIONES:**

a. ¿Se registra a nivel nacional el tiempo de permanencia promedio en instituciones de los niños con discapacidad?

Sí No

b. ¿Cuál es el tiempo de permanencia promedio en instituciones de los niños con discapacidad de acuerdo con los siguientes rangos de edad?

De 0 a 2 años De 3 a 5 años De 6 a 12 años De 13 a 17 años Total _____

10. DESINSTITUCIONALIZACIÓN

a. ¿Qué cantidad de niños con discapacidad fueron desinstitucionalizados [3] en los últimos 12 meses?

Niños _____ Niños _____ Total _____

b. ¿Se registra el motivo de egreso y destino?

Sí No

c. En caso afirmativo, indicar los porcentajes correspondientes a cada destino.

- Revinculación con la familia de origen
- Pase a una familia de acogida
- Adopción nacional
- Adopción con destino internacional
- Otros (indique): _____

d. Si no se registra el destino, indicar los destinos percibidos como más frecuentes.

- Revinculación con la familia de origen
- Pase a una familia de acogida
- Adopción nacional
- Adopción con destino internacional
- Otros (indique): _____

11. ADOPCIÓN

a. Existen programas y se promueve la adopción de niños con discapacidad.

Sí No Cuáles _____

b. Tasa de adopción cada 100.000 niños _____

c. Tasa de adopción de niños con discapacidad cada 100.000 _____

12. ACOGIMIENTO FAMILIAR DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.

a. Existen programas de acogimiento familiar que acogen a niños con discapacidad.

Sí No

b. En caso afirmativo, ¿cuáles son estos programas (subsídios, etc.)?

c. ¿Qué cantidad de niños con discapacidad se encuentran en acogimiento familiar?

Niños _____ Niños _____ Total _____

d. ¿Qué cantidad de niños con discapacidad se encuentran en acogimiento familiar por rango de edad?

De 0 a 2 años De 3 a 5 años De 6 a 12 años De 13 a 17 años Total _____

13. ACCESO A SERVICIOS DE SALUD Y ALIMENTACIÓN.

a. ¿Existen protocolos o recomendaciones a las instituciones acerca del control de salud de los niños con discapacidad alojados?

Sí No

b. ¿Se monitorea periódicamente la implementación de estas recomendaciones?

Sí No Por Qué _____

c. ¿Existen protocolos o recomendaciones a las instituciones acerca del control nutricional de los niños con discapacidad?

Sí No

d. ¿Se monitorea periódicamente la implementación de estas recomendaciones?

Sí No Por Qué _____

e. ¿Existen programas de rehabilitación (fisioterapia, psicoterapia, etc.) impulsados desde el Nivel Central para los niños con discapacidad institucionalizados?

Sí No

f. ¿Se monitorea periódicamente la implementación de estos programas?

Sí No Por Qué _____

g. ¿Existen programas del nivel central para asegurar la provisión adecuada y suficiente de equipamiento para rehabilitación y estimulación (física, emocional y funcional) para los niños con discapacidad institucionalizados?

Sí No

h. ¿Se monitorea periódicamente la disponibilidad de este equipamiento?

Sí No Por Qué _____

i. ¿Cuáles son los principales desafíos que encuentra en el acceso a la salud y la nutrición de los niños con discapacidad institucionalizados?

14. ACCESO A LA EDUCACIÓN.

a. ¿Existen programas que aseguren la participación de los niños con discapacidad institucionalizados en el sistema educativo?

Sí No

b. ¿Cuántos niños con discapacidad institucionalizados asisten a escuela común?

Sí No Total _____

c. ¿Cuántos niños con discapacidad institucionalizados asisten a escuela especial?

Sí No Total _____

d. ¿Se monitorea el proceso educativo de los niños con discapacidad institucionalizados?

Sí No

e. ¿Cuáles son los principales desafíos que encuentra en el acceso a la educación de los niños con discapacidad institucionalizados?

15. ACCESO A RECREACIÓN Y DEPORTE.

a. ¿Existen programas que aseguren la participación de los niños con discapacidad institucionalizados en actividades recreativas?

Sí No

b. ¿Existen programas que aseguren la participación de los niños con discapacidad institucionalizados en actividades deportivas?

Sí No

c. ¿Se monitorea la implementación de estos programas?

Sí No

d. ¿Cuáles son los principales desafíos que encuentra en el acceso a la recreación y el deporte de los niños con discapacidad institucionalizados?

I.c. INFORMACIÓN SOBRE INSTITUCIONES

16. ¿QUÉ CANTIDAD DE INSTITUCIONES ACOGEN A NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN SU PAÍS?

Instituciones comunes _____ Instituciones especiales _____ Total _____

17. INDIQUE LA CANTIDAD DE INSTITUCIONES EXISTENTES EN DONDE VIVEN NIÑOS CON DISCAPACIDAD SEGÚN TIPO DE GESTIÓN.

De gestión pública _____ De gestión privada _____ Otros (especificar) _____

Total _____

18. ¿QUÉ CANTIDAD DE FUNCIONARIOS TRABAJAN EN ESTAS INSTITUCIONES?

19. INSTITUCIONES AUTORIZADAS Y ESTÁNDARES DE AUTORIZACIÓN.

a. ¿Existen programas que aseguren la participación de los niños con discapacidad institucionalizados en actividades recreativas?

Sí No

b. ¿Existen estándares definidos para habilitar o autorizar instituciones de acogida a niños con discapacidad?

Sí No

c. Describa los estándares definidos

20. INFRAESTRUCTURA FÍSICA.

a. ¿Considera adecuada y accesible la infraestructura física de las instituciones que acogen a niños con discapacidad?

Sí No

b. Mencione las tres principales barreras en la infraestructura física:

I.c. INFORMACIÓN SOBRE POLÍTICAS Y PROGRAMAS

21. ¿EXISTEN PROTOCOLOS PARA ORIENTAR LA INCLUSIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN INSTITUCIONES “COMUNES” O “ESPECIALES”?

Sí No

22. ¿EXISTEN MECANISMOS Y PROTOCOLOS DE MONITOREO?

a. De las instituciones c. De los tratamientos

Sí No Sí No

b. De los profesionales b. De los programas

Sí No Sí No

23. EVIDENCIA DE MECANISMOS Y PROTOCOLOS DE MONITOREO

24. ¿EXISTEN PROTOCOLOS Y/O RECOMENDACIONES PARA ORIENTAR EL EGRESO (DESINSTITUCIONALIZACIÓN) DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD?

Sí No Por Qué _____

25. ¿SE REALIZARON ACTIVIDADES DE CAPACITACIÓN ESPECÍFICAS SOBRE DISCAPACIDAD EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES?

a. Capacitaciones a empleados c. Capacitaciones a otros funcionarios

Sí No Sí No

b. Capacitaciones a profesionales

Sí No

26. VÍNCULO CON LAS FAMILIAS Y EL ENTORNO

a. ¿Existen políticas o programas de visitas e interacción con las familias?

Sí No

b. Evidencia de mecanismos y protocolos de monitoreo.

c. ¿Existen protocolos o recomendaciones a las instituciones acerca del mantenimiento y el mejoramiento de los vínculos con la comunidad y el entorno?

Sí No

d. ¿Se monitorea periódicamente la implementación de estas recomendaciones?

Sí No Por Qué _____

27. ¿EXISTEN MATERIALES DE INFORMACIÓN SOBRE DERECHOS?

a. Materiales de información para familias

Sí No

b. Materiales de información para niños con discapacidad

Sí No

c. Actividades de información y capacitación para funcionario

Sí No

d. Formulario de reclamo o denuncia

Sí No

ANEXO 3

PERSONAS ENTREVISTADAS Y RESPUESTAS A LA ENCUESTA AUTOADMINISTRADA

TÉCNICA APLICADA	NOMBRE	CARGO
URUGUAY		
ENTREVISTAS NIVEL CENTRAL	JUDITH AUDE	Programa de Acogimiento Familiar de INAU
	LUIS ALBERNAZ	Director de Asuntos Internacionales y Cooperación INAU
	VIRGINIA CURA	Directora del Sistema de Información para la Infancia (SIPI)
	FANNY GONZÁLEZ	Directora Nacional de Programática
	JORGE COHEN	Director de Atención Integral a la Familia INAU
	JOSÉ EIZMENDI	Director del Programa de Evaluación y Supervisión de Proyectos de Tiempo Completo
	GABRIELA BAÑALES	Directora de División Convenios

TÉCNICA APLICADA	NOMBRE	CARGO
URUGUAY		
ENTREVISTAS NIVEL CENTRAL	BEATRIZ SCARONE	Directora del Observatorio INAU
	YVONNE MARTÍNEZ	Directora Nacional de Programática
NIVEL INSTITUCIONAL (ENCUESTA SURVEY MONKEY)	SUSANA BARLA	Asociación de Impedidos de Salto (no completa encuesta)
	SILVIA PERI	Hogar Amanecer
	STELLA MARIS DE ARMAS	Hogar Margarita Uriarte
	MARÍA MARCELA BATISTA	CEIDI Hogar Margarita Uriarte
	ADRIANA DÍAZ	Cottolengo Fem Don Orione
	RAÚL CARDOZO	Aldeas de la Bondad
VISTA DE CAMPO		Coordinada con Fanny González. Participan de la visita Lilian Romeo, Walter Phoyu y Astrid
JAMAICA		
ENTREVISTAS NIVEL CENTRAL	ROSALEE GAGE GREY	Head of Child Development Agency
	AUDREY BUDHI	Child Development Agency
	JADIAN BROWN	Child Development Agency

TÉCNICA APLICADA	NOMBRE	CARGO
JAMAICA		
ENTREVISTAS NIVEL CENTRAL	CHRISTINE HENDRIX	Head of the Jamaica Council for Persons with Disabilities
	ANTONICA GUNTER-GAYLE	Early Stimulation Programme - Government of Jamaica
NIVEL INSTITUCIONAL (ENCUESTA SURVEY MONKEY)	MR. ERHARYI	Salvation Army
	DARCY WILLIAMS	Mustard Seed
COSTA RICA		
ENTREVISTAS NIVEL CENTRAL	JALILA MESA	Responsable de Protección en Patronato Nacional de la Infancia (PANI)
	M. ^A EUGENIA SALAS	Consejo Nacional de Personas con Discapacidad

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldeas Infantiles SOS (2014):** *From a Whisper to a Shout: A Call to End Violence Against Children in Institutional Care*. Universidad de Bedfordshire,
- Alto Comisionado de Naciones Unidas (2014):** *Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos. Serie de Capacitación Profesional N° 17.*
- Banco Mundial (2009):** *Examining Early Child Development in Low-Income Countries: A Toolkit for the Assessment of Children in the First Five Years of Life*. Washington.
- Brogna, P (2006):** *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*, Ed El Cisne, Argentina.
- CELCICS (2012):** *Avanzando en la Implementación de las Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños* (<http://www.relaf.org/materiales/Avanzando-en-la-implementacion-de-las-Directrices-sobre-las-alternativas-V2.pdf>).
- Doolittle, P (1995):** *Understanding Cooperative Learning through Vygotsky's Zone of Proximal Development* (<http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED384575.pdf>)
- Gath, A. (1983):** "Mentally Retarded Children in Substitute and Natural Families". *Adoption and Fostering*, 7, 35-40.
- Glidden, L. M. (1991):** "Adopted Children with Developmental Disabilities: Post-placement Functioning". *Children and Youth Services Review*, 13 (5-6), 363-377.
- Glidden, L. M. (2000):** "Adopting Children with Developmental Disabilities: A Long Term Perspective". *Family Relations*, 49(4), 397-406.
- Human Rights Watch (2014):** *Abandoned by the State: Violence, Neglect and Isolation for Children with Disabilities in Russian Orphanages* (<https://www.hrw.org/report/2014/09/15/abandoned-state/violence-neglect-and-isolation-children-disabilities-russian>).
- Innocenti Report (2005):** *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*.
- Lansdown, G. (2001):** *It is Our World Too! A Report on the Lives of Disabled Children for the UN General Assembly Special Session on Children*.
- Meresman, S. (2012):** *El laberinto de la implementación. Organización Panamericana para la Salud.*
- Naciones Unidas (1989):** *Convention on the Rights of the Child* (<http://www.unicef.org/crc>).
- Naciones Unidas (1997):** *Directrices del ACNUR sobre políticas y procedimientos relativos al tratamiento de niños no acompañados solicitantes de asilo* (<http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=t3/fileadmin/Documentos/BDL/2008/6027>).
- Naciones Unidas (2006):** *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (<http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CRPD/Pages/Disabilitiesconvention.aspx>).
- OMS (2011):** *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: OMS/Banco Mundial (http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html).
- OMS-UNICEF (2013):** *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad. Un documento de debate* ([http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH-FINAL_\(low_res\).pdf](http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)).
- OPS (2012):** *Salud en Sudamérica: Panorama de la situación de salud y de las políticas y sistemas de salud* ([http://www.paho.org/ch/images/PDFs/salud%20en%20sam%202012%20\(ene.13\).pdf](http://www.paho.org/ch/images/PDFs/salud%20en%20sam%202012%20(ene.13).pdf)).
- PANI (2013):** *Lineamientos para la elaboración de los modelos de atención de los programas de atención a las personas menores de edad*.
- RELAF-Aldeas Infantiles SOS (2010):** *Niños, niñas y adolescentes sin cuidados parentales en América latina. Contextos, causas y consecuencias de la privación del derecho a la convivencia familiar y comunitaria*.
- RELAF-Aldeas Infantiles SOS (2011):** *Niños y niñas sin cuidados parentales en América Latina* (documento de divulgación).
- RELAF-UNICEF (2013):** *Discriminación en las instituciones de cuidado de niños y adolescentes en América Latina*.
- RELAF-UNICEF (2015a):** *Cuidado de niños pequeños: modelo para la prevención del abandono y la institucionalización*.
- RELAF-UNICEF (2015b):** *Los olvidados: niños y niñas en "hogares". Macroinstituciones en América Latina y el Caribe*.

- Save the Children (2009): *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*.
- Shakespeare, Tom (2006): *Rights and Wrongs and Disability*. Londres: Routledge.
- UNICEF (2005): *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*.
- UNICEF (2006): *Violence Against Disabled Children* (informe del representante del secretario general de las Naciones Unidas sobre la violencia contra los niños. Grupo temático sobre la violencia contra los niños con discapacidad) (http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf).
- UNICEF (2009): *Progreso para la infancia: un balance sobre la protección de la niñez*.
- UNICEF (2012): *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe*.
- UNICEF (2013): *Estado mundial de la infancia 2013. Niñas y niños con discapacidad* ([http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_fullreport_esp\(2\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_fullreport_esp(2).pdf)).
- Walker S. P. et al. (2007): "Child Development: Risk Factors for Adverse Outcomes in Developing Countries". *The Lancet*, 369: 145-147.

Entre septiembre de 2015 y marzo de 2016, la Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar (RELAF) y UNICEF llevaron adelante un relevamiento regional para conocer la situación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad (NNAcD) que viven en instituciones residenciales en América Latina y el Caribe.

Este informe, presenta los resultados de ese estudio, examina las condiciones en que se encuentran los niños y los adolescentes con discapacidad en relación con el ejercicio de sus derechos, y propone algunas líneas de acción estratégica para mejorar las políticas y las prácticas en dirección a la garantía y la restitución del derecho de todos los niños, las niñas y los adolescentes a crecer en un ámbito familiar y comunitario, y sin discriminación.



RELAF
Por el derecho a vivir
en familia y comunidad

unicef