



Julio 21, 2021

Llamado a la acción

Para proteger el derecho a la vida familiar y prevenir la institucionalización de todas las niñas, niños y adolescentes

Las organizaciones firmantes de este llamado a la acción reconocen el liderazgo del Comité de los Derechos del Niño y del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas en sus esfuerzos por armonizar los estándares internacionales de derechos humanos relacionados con las y los niños privados del cuidado parental.

Este llamado busca contribuir a una serie de esfuerzos en todo el mundo para promover una interpretación coherente y la aplicación del derecho internacional de los derechos humanos con respecto a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, incluidas las actividades de los comités mencionados y otras partes interesadas y, en particular, los preparativos para un día de debate general sobre los derechos del niño y los cuidados alternativos programado y organizado por el Comité de los Derechos del Niño para septiembre de 2021.

Lo que sabemos hoy:

- **Todos los niños necesitan familias:** un creciente número de investigaciones científicas muestra que todas las niñas, niños y adolescentes necesitan familias para su sano desarrollo emocional, cognitivo y físico. En una revisión exhaustiva de la literatura científica disponible en la materia, investigadores sobre bienestar infantil concluyeron en un consenso internacional que “las residencias grupales no deben usarse como vivienda, debido a sus efectos inherentemente perjudiciales en el desarrollo de las niñas, niños y adolescentes, independientemente de su edad.”¹
- **Actualmente existe evidencia que muestra que todas las niñas, niños y adolescentes pueden vivir de manera segura y prosperar en familias;** todas las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, independientemente de sus necesidades, pueden y deben recibir apoyo para vivir en familias.
- **La mayoría de las niñas, niños y adolescentes tienen familias** y son colocados en instituciones por razones de pobreza, discapacidad y al estigma asociado con la

¹ Mary Dozier, Joan Kaufman, Roger Kobak, Thomas G. O’Connor, Abraham Sagi-Schwartz, Stephen Scott, Carole Shauffer, Judith Smetana, Marinus H. van IJzendoorn, and Charles Zeanah, *Consensus Statement on Group Care for Children and Adolescents: A Statement of Policy of the American Orthopsychiatric Association*, 84 *American Journal of Orthopsychiatry* 219-225 (2014). See further discussion in Section III *infra*.

discapacidad; si hubiera protección legal y apoyo para las familias, se podría poner fin a nuevas admisiones en instituciones.

- **Millones de niñas, niños y adolescentes permanecen en instituciones** y entornos residenciales en todo el mundo. Se siguen utilizando fondos públicos y privados para trasladar a las niñas, niños y adolescentes de instituciones grandes a más pequeñas (como hogares grupales), en lugar de recibir cuidados basados en la familia. Por eso es necesaria la claridad y la armonización de las normas de derechos humanos.
- **Existe un alto riesgo de formas específicas de violencia**, abuso y explotación asociados con instituciones y residencias grupales para niñas, niños y adolescentes. Las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y no binarios corren un riesgo especial de sufrir este tipo de violencia en entornos residenciales.
- **Las niñas, niños y adolescentes con discapacidad** a menudo no son incluidos en los programas de reforma del cuidado infantil. A menos que se garantice el apoyo familiar, las niñas, niños y adolescentes con discapacidad corren el riesgo de permanecer en instituciones grandes o pequeñas, segregados de la comunidad.

Las directrices de los mecanismos internacionales de derechos humanos deberían armonizarse para fortalecer la protección del derecho a la vida familiar. Un mensaje coherente y armonizado es importante para garantizar que los gobiernos, los proveedores de servicios y los donantes tomen medidas unificadas para promover el derecho a la vida familiar para todas las niñas, niños y adolescentes. Con este fin, los esfuerzos encaminados a armonizar directrices y normas deberían:

- **Reconocer explícitamente que el derecho a la vida familiar** solo se garantiza para las niñas, niños y adolescentes cuando ellos crecen en un entorno en el que pueden formar relaciones estables con un adulto-cuidador comprometido. El derecho a la vida familiar no puede garantizarse en ningún tipo de institución o entorno no familiar.
- **Reflejar que las familias pueden adoptar formas diferentes y diversas** y pueden incluir una amplia gama de relaciones, incluidos padres casados y en unión civil, padres solteros, padres del mismo sexo, familias adoptivas, cuidado por parientes, kafalah, cuidado de hermanos, familia extendida y familias sustitutas.
- **Esforzarse por revisar y actualizar los estándares existentes**, como las Directrices de la ONU para el cuidado alternativo de las niñas, niños y adolescentes, para que reflejen el conocimiento científico actual sobre los peligros del cuidado colectivo no familiar y cualquier tipo de colocación institucional o residencial.

Directrices y normas armonizadas tendrán importantes beneficios para todas las niñas, niños y adolescentes, ya que contribuirán a:

- **Fortalecer el papel de las familias** y mejorar las políticas de apoyo a los padres en el ejercicio de sus responsabilidades de crianza, previniendo la separación familiar y fomentando la inclusión y participación en la comunidad.

- **Proteger contra los peligros inherentes a la institucionalización.** De hecho, el derecho a la vida familiar no se respeta ni se cumple cuando el Estado coloca o consiente a la admisión de una niña, niño o adolescente en un entorno institucional como su lugar principal de residencia.
- **Asegurar que todos las niñas, niños y adolescentes disfruten del “derecho a ser escuchados”, incluidos los niños con discapacidad,** en todas las decisiones relacionadas con el cuidado tales como: opciones alternativas de cuidado disponibles, revisión de dichas opciones, planes para cambiar los entornos de cuidado alternativo o dejar el cuidado alternativo; y atención y en procesos relacionados con las políticas. Las niñas, niños y adolescentes deben recibir apoyo apropiado para su edad y discapacidad para poder comprender toda la información relevante y para expresar sus opiniones. La discapacidad nunca debe ser un motivo para impedir que una niña o niño exprese su punto de vista o para no tomarlo en serio.

Las organizaciones abajo firmantes hacen un llamado a los mecanismos de derechos humanos de las Naciones Unidas, los Estados, las agencias de cooperación internacional, los donantes y otras partes interesadas, para que, en estrecha consulta y con la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad:

- **Emprendan urgentemente todos los esfuerzos necesarios para apoyar el cuidado basado en una familia** y no en instituciones grandes o pequeñas. Los recursos disponibles deben usarse para apoyar a las familias y crear más ubicaciones basadas en la familia, no para construir o expandir nuevas instituciones grandes o pequeñas (sin importar el nombre: 'cuidado residencial', 'hogares grupales' o 'unidades parecidas a la familia' etc.). De acuerdo con la Observación General No. 5 sobre el derecho a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad (2017) por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad:
 - “En el caso de los niños, la esencia del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad implica el derecho a crecer en una familia” (párr. 37).
 - “Los hogares funcionales, tanto grandes como pequeños, son especialmente peligrosos para los niños, para los que no hay alternativa a la necesidad de crecer en una familia. Las instituciones “de tipo familiar” siguen siendo instituciones y no pueden sustituir el cuidado de una familia” (párr. 16 c).
- **Reconozcan** que cualquier admisión de niñas, niños y adolescentes en un entorno residencial fuera de la familia debe considerarse como colocación en una institución (Relator especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, Poner fin a la privación de libertad sobre la base de la discapacidad (2019) A / HRC / 40/54).
- **Adopten medidas para promover y mejorar la provisión de apoyos** a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y sus familias para facilitar el adecuado ejercicio de los derechos y responsabilidades parentales y facilitar la inclusión de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en la vida comunitaria. Los gobiernos deben planificar la eliminación gradual de las instituciones, incluidas todas las formas de cuidado residencial y hogares grupales, en un plazo determinado y declarado públicamente. Esto incluye:

- adoptar una moratoria sobre nuevas admisiones en instituciones y, al mismo tiempo, establecer apoyo inmediato a las familias de niñas y niños en riesgo de institucionalización;
- prevenir la construcción o expansión de nuevas instituciones;
- desarrollar con urgencia, en consulta y con la participación las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, planes concretos para la transición de las niñas, niños y adolescentes que actualmente viven en instituciones a un cuidado basado en la familia
- **Adopten todas las medidas posibles para garantizar la protección del derecho a la vida familiar** de las niñas, niños y adolescentes durante estados de emergencia como desastres naturales y emergencias humanitarias. Cuando los Estados no tengan otra opción que colocar a las niñas, niños y adolescentes privados del cuidado familiar en un entorno temporal no familiar, los lazos familiares deben mantenerse activamente y la vida familiar debe restablecerse lo antes posible.
- **Prevenir y evitar vulnerar el derecho universal de todas las niñas, niños y adolescentes a vivir y crecer con una familia** en casos de crisis y desintegración familiar. Los estados deben invertir en sistemas de apoyo de emergencia para que la familia extensa o modalidades de cuidados basados en la familia sean adoptados en caso de que una niña, niño o adolescente no cuente con cuidado parental o experimente abuso en el hogar.
- **Prevenir la estigmatización y la discriminación de las niñas, niños y adolescentes por motivos de discapacidad**, las cuales son barreras para la inclusión y la desinstitucionalización. Los Estados deben adoptar medidas de sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad (artículo 8 de la CDPD), con especial atención a los derechos de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad, incluido el hecho de que los niños con discapacidad tienen el mismo derecho a la vida familiar que todos los niños.
- **Mejorar la accesibilidad del entorno**, el transporte, la información y la comunicación, en particular de entornos comunitarios, a través del diseño universal. La eliminación exitosa de instituciones grandes y pequeñas requerirá un compromiso a largo plazo para hacer que las comunidades sean inclusivas de y accesibles para para las personas con discapacidad.
- Garantizar otros derechos humanos de niñas, niños y adolescentes para evitar recurrir a la institucionalización:
 - Mejorar el acceso a servicios de salud accesibles, asequibles y de calidad; estos juegan un papel vital para facilitar la inclusión social y apoyar a las familias. La imposibilidad de acceder a los servicios de salud nunca debe conducir a la separación de la niña o niño de su familia. Los Estados deben actuar para garantizar el derecho a la salud de todas las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y apoyar a sus familias con acceso a la atención médica multidisciplinaria integrada.
 - El no garantizar a todas las niñas, niños y adolescentes el derecho a una educación inclusiva en todos los niveles, en sus comunidades, no puede justificar el uso de internados y otras formas de escuelas residenciales con el fin de ejercer el derecho a la educación.

- **Garantizar y facilitar el derecho a acceder a la justicia** y obtener una reparación integral y el derecho a ser escuchado en todas las decisiones relacionadas con el cuidado de todas las niñas, niños y adolescentes que sufren la privación de su derecho a la vida familiar.
- **Desarrollar y garantizar el acceso a servicios y apoyos en la comunidad**, tales como la asistencia personal y el apoyo de pares para las y los jóvenes con discapacidad en su transición a la edad adulta. Las y los jóvenes con discapacidad también deben tener la oportunidad de elegir dónde y con quién vivir, de conformidad con el artículo 19 de la CDPD, y teniendo en cuenta que los arreglos de vida independiente se definen en la Observación general núm. 5 del Comité de la CDPD como “entornos de vida fuera de la residencia instituciones de todo tipo”.

Organizaciones firmantes:

Autism Europe

Bazelon Center for Mental Health Law

Disability Rights International

ENIL - European Network for Independent Living

Inclusion International

International Disability Alliance

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)

Validity Foundation

Women Enabled International

U.S. International Council on Disabilities

Stahili

Lori E. Talsky Center for Human Rights of Women and Children at Michigan State University College of Law

Organizaciones cosignatarias:

Amal Alliance

Asdown Colombia

Asociación Azul

Association d'Aide à l'Education de l'Enfant Handicapé (AAEEH)

ASTRA Anti-trafficking Action

Autistic Minority International

Belgrade Centre for Human Rights

Bina Foundation Nigeria

Candle of Hope Foundation

Center for Inclusive Policy

Center for Public Representation

Centre for Independent Living - Sofia, Bulgaria

Center for Outcome Analysis

Centre Living Upright

Child Rights Centre

Civil Association for Equality and Justice (ACIJ)

Coalition for monitoring child rights in Serbia (Child Rights Centre, Užice Child Rights Centre, Belgrade Centre for Human Rights, ASTRA — Anti Trafficking Action and Center for Social Policy)

Colectivo Vida Independiente de Guatemala

Collectif pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap

Collective Impact

Commonwealth Children & Youth Disability Network (CCYDN)

Congo Handicap

Disability Inclusive Development Programs and Services - DIDEPAS

Disability Law and Policy Program of Syracuse University College of Law

"Disability Rights Agenda" NGO - Armenia

Disabled Peoples' International Europe DPI-E

Disabled Survivors Unite

DRRA

Educom+ (The community for the plus in education)

ENTROPIA SOCIAL, A.C.

Family Kolping Prykarpattya

Family Power

Fédération Togolaise des Associations de Personnes Handicapées (FETAPH)

FemPlatz

Friendship Foundation

Fundacion transformar es preciso

Fundația de Abilitare Speranța, Timișoara

GatherBuildWork

Georgian Academy of Childhood Disability

GERAKAN PEDULI DISABILITAS DAN LEPRO INDONESIA (GPDLI)

Global Campaign for Education

Global Campaign for Education-US

GlobalPartnersUnited

Home Free

i-living - the Independent Living Organization of Greece

Include Me TOO

International Charity Partnership for Every Child

International Child Rights Center

ISCSP_University of Lisbon

Keepers of the Circle

Keystone Human Services International

Korean Disability Forum

Light for the World

Malta Federation of Organisations Persons With Disability (MFOPD)

Matifadza Hydrocephalus Care Trust

Mental Disability Rights Initiative MDRI-S

National Association for Rights Protection and Advocacy

National Association of Intellectual Disabilities, Island

Network of Organizations for Children of Serbia MODS

OCR ADAPTIVE ATHLETE

Panhellenic Federation of Mental Health Organisations POSOPSI

Partnership for Early Childhood Development & Disability Rights (PECDDR)

Pennsylvania TASH ("PennTASH")

Prijatelji dece Srbije (Friends of Children of Serbia)

Redesfera Latinoamericana de la Diversidad Psicosocial

Samantha's Law

Samarthanam Trust for the disabled

Shanta Memorial Rehabilitation Centre

Social Economic Development Society [SEDS]

Social Synergy

SOFT tulip Foundation

SPOON

Support Organization of Parents with Disabilities
(SOPADI)

TASH

The Arc of Northern Virginia

The Delia Foundation

The Spectrum

The Swedish Disability Rights Federation

Transforming Communities for Inclusion (TCI)

Tushinde Children's Trust

Uganda Society for Disabled Children

Ukrainian Child Rights Network

Union of Disabled People Organisations of
Azerbaijan

Unions of associations of persons with disabilities

Uzice Child Rights Centre

Vida independiente Andalucía

Yayasan Setetes Embun

Individuos firmantes:

Áine Kelly-Costello, disability campaigner,
European Network on Independent Living
volunteer

Amalia Gamio, Independent expert in human
rights of persons with disabilities

Ana Laura Aiello, researcher

Andrea Parra, Latin American Network on Art. 12

Angharad Beckett, PhD, FRSA, Professor of
Political Sociology and Social Inclusion, Joint
Director of the Centre for Disability Studies,
University of Leeds, UK

Anna Lawson, PhD, Professor of Law, Joint
Director of the Centre for Disability Studies,
University of Leeds, UK

Brendan Boland, Asia Foundation

César Giménez Sánchez

David Geist

Deepti Karan Weiss

Eric A. Friedman, Global Health Justice Scholar,
O'Neill Institute for National and Global Health
Law, Georgetown University Law Center

Franke James

Helen Irobo

Inés Guerrero

Jaakko Leppänen

Joan Kaufman, PhD, Professor of Psychiatry,
Johns Hopkins School of Medicine, Director of
Research, Center for Child and Family Traumatic
Stress, Kennedy Krieger Institute

Johanna Smits

Kathleen Egan

Lucy Baxter

Marcia Yale

Margaret Nyambura Mburu- O'Neill Institute for
National and Global Health Law

Mari Emilie Bertheussen

Marilyn Long

Matteo Menozzi

Milica Mima Ruzicic – Novkovic

Mónica Marcela Cortinez, Persona con
discapacidad baja Visión

Mr. Dayanidas Sudhakar

Nigeria National Association of the Deaf, Jigawa
State chapter

Paul Okpanachi: (Peyo World Disability Care
Initiative [PWDCI] Kogi State Nigeria)

Rados Keravica, Early-Stage Researcher,
University of Leeds, Centre for Disability Studies

Scott F. Nolan, Massachusetts, USA

Vera Kubenz, Research Fellow, University of
Birmingham

Yusuke Onoe

