

## Infancia y discapacidad I

<https://canal.uned.es/mmobj/index/id/7922>

**Narradora.** En el Estado español se estima en un 9% el porcentaje de la población que padece alguna discapacidad.

La infancia es un grupo poblacional que participa de esta realidad aportando unas cifras reales difíciles de estimar, principalmente porque a muchos niños y niñas afectados todavía no les ha sido detectada su discapacidad.

La reciente Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia ha supuesto un notable avance en la protección de los derechos de estas personas, hasta la fecha jurídicamente inexistentes en su condición.

**PEDRO FERNÁNDEZ.** La discapacidad no se ve y cuando es muy visible es la que se conoce, pero la discapacidad habitualmente se introduce en un gran saco en el que cabe todo tipo de incapacidades y las discapacidades conllevan múltiples enfermedades, enfermedades y patologías diversas que no se conocen, que son totalmente desconocidas, incluso hay enfermedades que son las llamadas raras, esas son las grandes dificultades.

**ANA PELÁEZ.** Muchas veces como se trata de una población invisible, poco atendida y que realmente pues, la gran parte, el 90% de toda esa población, se encuentra sin acceso a información de ningún tipo pues, como no se conoce y no se habla de ellos, pensamos a veces que no existen.

**JAVIER TAMARIT.** Pero lo que nos preguntamos es cómo hemos tardado tanto tiempo en tener una ley y una serie de legislación acompañante que asegure lo que debería haber sido hace mucho tiempo un derecho de cualquier persona, porque ya nos resulta extraño decir que una persona no tuviera derecho a la salud, afortunadamente nos sigue resultando ya extraño que alguien no tuviera el derecho a la educación, pero nos parecía razonable y plausible que un niño pequeñito con una grave discapacidad y su familia tuvieran ciertas ayudas gratificables dependiendo del lugar donde vivían y de la suerte y de la lotería que tuvieran. Eso no es de recibo en un Estado de derecho y afortunadamente con esta ley ya se va cambiando.

**Narradora.** La problemática de este sector de la población se agrava por su condición de personas doblemente desprotegidas.

**RAFAEL JUNQUERA.** La mayor dificultad que nos encontramos al trabajar con la infancia en este campo es precisamente eso, que es infancia. Jurídicamente quiere decir esto que hay una doble incapacidad, una discapacidad, la que puedan tener psicofísica o también la incapacidad jurídica, por lo tanto aquí nos encontramos dos planos distintos, es decir,

la discapacidad se agrava, entonces van a ser mucho más dependientes y por lo tanto habrá que superar esa doble dependencia que tienen y habrá que buscar soluciones en ambos campos.

**Profesora.** Vale, pues venga, va a empezar María. Venga, María, coge la pintura. La otra mano encima y empezamos.

**MARÍA JOSÉ ALONSO.** Los niños con discapacidad tienen una gran desventaja porque, por un lado, están en la minoría de los niños y en las leyes que se destinan a los niños no se contemplan casi nada las necesidades de los niños con discapacidad. Por ejemplo, hay una Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor que no tiene un título para los niños con discapacidad. No hay una ley estatal de apoyo a familias. Y, por otro lado, en las leyes que se dirigen a las personas con discapacidad también tienen muy poco en cuenta las necesidades de los niños, por ejemplo, el acceso a todas las prestaciones y todos los derechos de las personas con discapacidad es a través del reconocimiento del grado de minusvalía y eso es a través de un baremo que está pensado para adultos, nunca para niños.

**Narradora.** Afortunadamente en los últimos tiempos estamos experimentando la coyuntura de que, por un lado, los movimientos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad se comienzan a preocupar por la infancia y de que, por otro, los movimientos de defensa de los derechos de la infancia han empezado a prestarle atención a la discapacidad.

**ANA PELÁEZ.** Esta mayor sensibilidad por parte de estos dos grupos de *lobby* y de representación de intereses es muy interesante, de hecho están presentes en el propio comité de ONG de UNICEF y están igualmente presentes en las alianzas internacionales representantes del sector de la discapacidad y eso es muy importante porque una de las cosas claras que siempre se defiende desde nuestra posición es que no queremos nada para las personas con discapacidad, tampoco para los niños y niñas con discapacidad, sin contar con ellos directamente y por tanto tiene que ser ese movimiento civil, de alguna manera, el que... de padres también y madres, sea valedor de esa defensa de esos derechos fundamentales.

**Narradora.** Una dificultad añadida a la hora de entender esta realidad es la propia dificultad que existe a la hora de definir un término tan poliédrico como el de discapacidad.

**AGUSTÍN MATÍA.** Efectivamente, el concepto de discapacidad engloba una tremenda diversidad interna, es decir, las realidades de las discapacidades son amplísimas por sectores, por problemáticas, por respuestas sociales que hay que dar, por la respuesta legislativa que conlleva. El concepto de discapacidad permite englobar una realidad, pero es una realidad muy diferente y muy compleja.

**Narradora.** De la definición del concepto nace en muchos casos la definición de la ayuda que estos niños y niñas van a requerir.

**Profesora 2.** Los rojos los tiene Patricia.

**Narradora.** En algunos casos, como el de la parálisis cerebral, trastorno este global y permanente, pueden terminar convergiendo diferentes discapacidades, agravándose de esta manera la situación de dependencia.

**MAITE LASALA.** Esta discapacidad es una discapacidad muy compleja; es muy difícil la integración y, para nosotros, lo que más defendemos. Por lo que peleamos fundamentalmente es por que a cada persona con parálisis cerebral se le dé el tratamiento que necesita donde sea, lo mismo en un centro específico que en la red ordinaria. Nos parece fundamental que cada individuo tenga su servicio; el que necesita.

**Narradora.** La realidad se hace aún más compleja si cabe cuando en los niños y niñas, como sucede con los enfermos de cáncer, la discapacidad no es congénita, sino adquirida.

**ADELAIDA FISAS.** Primero tienen que afrontar la enfermedad, el tratamiento, todas las consecuencias que esto lleva y después tienen que afrontar pues una discapacidad, una amputación, una pérdida de audición, una pérdida de visión, una discapacidad mental también, o sea, que son varios procesos importantes.

**Narradora.** La lucha contra la estigmatización de los afectados, particularmente vulnerables en la infancia, es otro de los frentes abiertos por las asociaciones de familiares, especialmente de aquellos, como sucede con las personas con enfermedad mental, en torno a los que la sociedad ha generado tradicionalmente más prejuicios.

**ROSA RUIZ.** La enfermedad mental está rodeada de una serie de mitos, de tabús, que desvirtúan la verdadera realidad de la situación que padecen las personas que sufren este tipo de trastornos y el estigma es un gran hándicap añadido a la propia discapacidad que dificulta que la propia persona con enfermedad mental pueda acceder a las oportunidades y a los recursos que necesita para la adecuada atención de la situación personal, familiar o social que cada persona vive.

**Narradora.** En la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en el punto uno de la exposición de motivos se recoge “la atención a las necesidades de las personas en situación de dependencia constituye hoy en todos los países desarrollados uno de los retos de la política social”. Pero ¿qué ocurre en los países subdesarrollados o en vías de desarrollo?

**ANA PELÁEZ.** Por ejemplo, en Vietnam hemos encontrado que los niños no tienen libros de texto, pueden ir a los colegios pero no están siendo en muchos casos alfabetizados por el simple hecho de no contar con textos educativos. ¿Qué más barreras existen? Pues seguramente la falta de trabajo directo con las familias. Lamentablemente, en muchas culturas todavía

se sigue pensando que el hecho de tener un niño o una niña con discapacidad es la consecuencia de una acción errónea cometida por los propios padres, un castigo del cielo. En zonas andinas, por ejemplo, muchos niños con discapacidad son considerados portadores de mal augurio para la cosecha y entonces los propios padres y madres los destierran de la familia evitando que de esta manera echen a perder la cosecha.

**Narradora.** En lo que tanto legisladores, especialistas y familiares parecen estar de acuerdo es en que una de las claves del éxito de cualquier intervención educativa es el diagnóstico precoz.

**CARMEN JÁUDENES.** Es el paso primero que hay que dar, un diagnóstico que sea precoz en los primeros meses de vida, para poder instaurar cuanto antes, en torno a los seis meses de edad, el tratamiento, que es un tratamiento audioprotésico y también de estimulación del desarrollo del lenguaje y apoyo a la familia y el paso siguiente, y lo más difícil a lo que tenemos que dedicar más esfuerzo, es a la formación de profesionales especialistas en el tratamiento del lenguaje y de la estimulación auditiva, logopedas, y del profesorado.

**Profesora 3.** Es grande.

**Alumna.** Le toca a él.

**Profesora 3.** No va por el aire.

**Alumno.** Grande y va por el aire.

**Profesora 3.** No va por el aire.

**Alumno.** No va por el aire.

**Alumna.** ¿Es un animal?

**Profesora 3.** No es un animal.

**ROSA RUIZ.** Está demostrado que con un diagnóstico precoz y con un tratamiento adecuado desde los primeros inicios de los trastornos, de las dificultades que se presenten, el pronóstico es mucho mejor, es decir, la evolución de la enfermedad no es la misma si existe un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado que si no existe en las primeras etapas y entonces en el tema de la infancia, en el caso de los trastornos mentales se confunden muchas veces con dificultades en el aprendizaje o dificultades de comportamiento y a veces ese tipo de dificultades que a veces se identifican están enmascarando un verdadero trastorno futuro mental.

**Narradora.** Una vez diagnosticada la discapacidad, la atención temprana debe contemplarse como el paso inmediatamente posterior. La infancia es un periodo sobre el que es imposible volver, de formación de capacidades cognitivas, afectivas y motoras; un periodo en el que tanto los educadores

como las familias no tienen tiempo que perder.

**MAITE LASALA.** En eso hemos avanzado muchísimo. Mi hija tiene 25 años y entonces no había nada en atención temprana. Hoy sí. Hoy se sabe que es muy importante, que es vital ese tratamiento en los primeros momentos y cuanto antes mejor, y ya lo ha reconocido todo el mundo de manera que en todas partes se hace.

**AGUSTÍN MATÍA.** El síndrome de Down es una discapacidad de origen por su característica genética, entonces el concepto de infancia en este caso comienza desde la más temprana infancia, es decir, desde el propio nacimiento ya se empieza a hacer el trabajo de apoyo a las familias y a las personas con síndrome de Down. Hay que conseguir que los programas de atención temprana comiencen a funcionar cuanto antes porque son decisivos para el desarrollo y la autonomía posterior de estas personas.

**JAVIER TAMARIT.** Cuando solamente nos interesaba la discapacidad probablemente el experto en discapacidad es el que tenía la palabra dentro del ámbito de la salud, dentro del ámbito de la educación, dentro de los servicios sociales. Cuando nos interesa la persona con discapacidad nos interesa Juan, o Elisa, que tienen discapacidad o un riesgo de tener discapacidad. Claro, ¿quién sabe más de Juan o de Elisa? ¿El experto en la discapacidad que tienen Juan o Elisa? ¿O Juan y Elisa y su familia? Por lo tanto, ¿quién es el máximo experto, junto con los expertos, en el ámbito de dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual, en este caso a los niños y niñas que tienen un riesgo de discapacidad intelectual? Pues probablemente sus familias. Y hay una fuente de conocimiento esencial de apoyo a otras familias por aquellas que ya tienen un hijo, un niño o una niña con una discapacidad, que han generado un camino de avance y de progreso, que tienen una información importante y que son capaces de decirles desde el tú a tú a otras familias cómo avanzar, cómo afrontar, cómo resolver, en definitiva, cómo vivir el día a día con ese hijo o esa hija con discapacidad.

**Narradora.** En este momento es tan importante como la acción educativa sobre los niños y niñas la intervención sobre los propios familiares que, desorientados ante una situación que no terminan de comprender y que inicialmente contemplan como dramática, tienden a sentirse desamparados.

**CARMEN JÁUDENES.** Cuando las familias se encuentran con un niño sordo se produce un cierto desconcierto, un cierto desajuste, y hay que ayudar a los padres y a las madres a que sepan volver a integrar esa nueva situación familiar, a aprender a comunicarse con su hijo, a saber que pueden seguir cantándole, contándole cuentos, interactuando con él como harían con cualquier otro hijo, siguiendo determinadas pautas.

**MAR AMATE.** Desde el punto de vista de una visión global, las soluciones tienen que venir de la adaptación del entorno. El problema no es lo que el niño tenga o el oído que el niño tenga, sino cómo adaptemos el entorno,

cómo nos comuniquemos con él, cómo le transmitamos la información y cómo interactuemos, tanto en lo que es la familia como en el resto de los ámbitos.

**Televisión.** ¿Qué pasa?

**Alumna.** No.

**Alumno.** Pues eso pasa con mi hermana.

**Alumna.** De niños y de niñas.

**Alumno.** De bebés.

**Alumna.** Entonces, ¿qué pelis te gustan a ti?

**Alumno.** ¿Qué películas?

**Alumna.** Sí.

**Alumno.** Por ejemplo, *Harry Potter*.

**MAITE LASALA.** A nivel familiar pues, evidentemente, yo lo he vivido en primera persona. Es un choque muy importante, es un no saber qué hacer, es un sentirse desamparado y muy doloroso, pero bueno, yo creo que para mí es fundamental, para mí lo fue y para muchísima gente lo es, la llegada a la asociación. La asociación es tu apoyo, tu casa, quien te dice lo que tienes que hacer y desde ese punto de vista yo creo que las asociaciones han hecho un trabajo enorme e inmenso, y hay que agradecerse a quienes empezaron toda esta historia hace ya 30 o 35 años, pero la verdad es que es un movimiento asociativo muy necesario.

**AGUSTÍN MATÍA.** Las familias de personas con síndrome de Down son muy conscientes y están muy preocupadas por la labor educativa de sus hijos y además les preocupa mucho que esa labor educativa se haga bajo un concepto sobre todo de integración escolar.

**ADELAIDA FISAS.** ¿Qué es un niño? Un niño es una parte de una familia, una parte de una escuela, una parte... o sea, un niño, en cuanto se pone enfermo, le afecta a todo su entorno. La familia es la más afectada, porque tú imagínate padres que tienen más hijos y este tipo de tratamiento, el tratamiento oncológico infantil, no se puede tratar en todas las comunidades autónomas; muchas veces hay que desplazarse. Entonces esto conlleva que uno de los dos padres se tenga que desplazar a otra comunidad, o sea, que ya la familia en sí se queda desunida. Esto ya es un problema.

**Narradora.** El universo de la discapacidad es laberíntico y en su complejidad debe radicar su riqueza, una riqueza coloreada de lecciones de humildad y de superación, de luchas históricas, de solidaridad y de esfuerzos. El compromiso de la administración como expresión de la voluntad responsable

de nuestra sociedad debe concentrarse ahora en atender a esa diversidad, en evitar la tentación de simplificarla, en romper definitivamente las barreras que durante tanto tiempo han impedido a estas personas ser ciudadanos de pleno derecho.

Transcripción de Tomás Costal