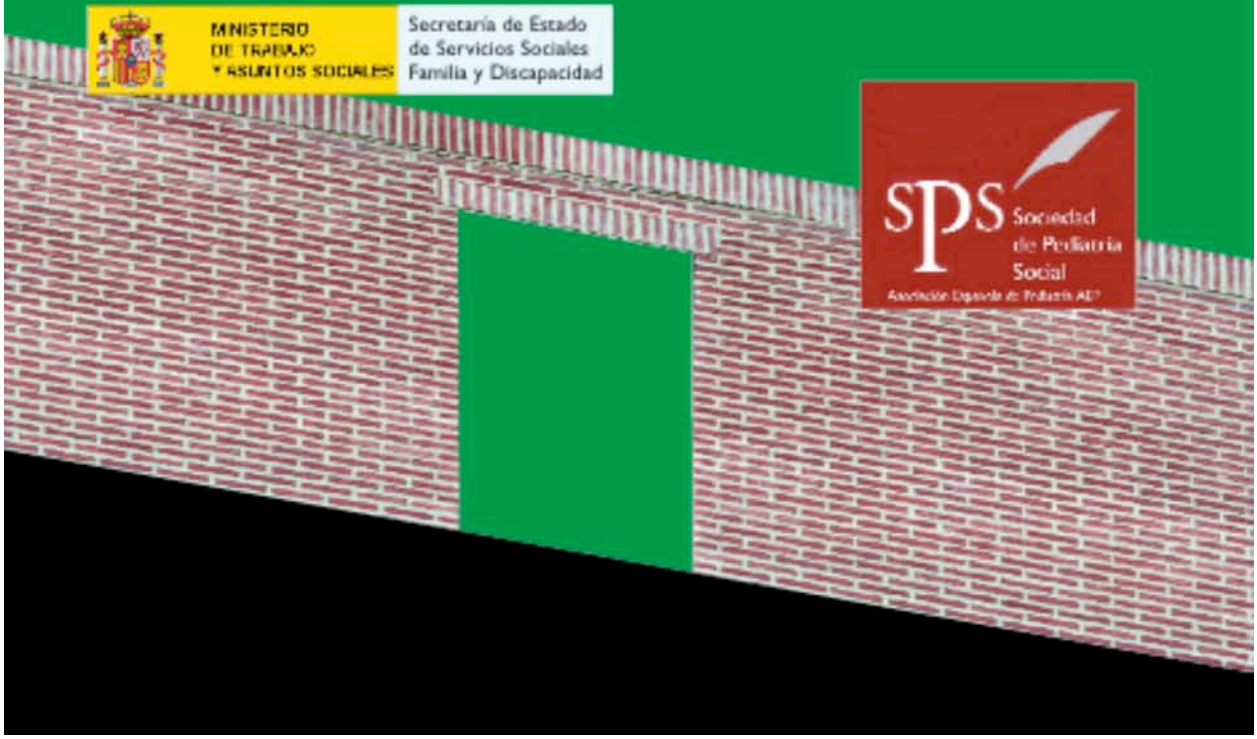
INFANCIA Y DISCAPACIDAD

José A. Díaz Huertas
Miguel A. Ruiz Díaz
Victor Ruiz Díaz

Colabora

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familia y Discapacidad

SPS Sociedad de Pediatría Social



Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 1

INFANCIA Y DISCAPACIDAD

José A. Díaz Huertas
Miguel A. Ruiz Díaz
Victor Ruiz Díaz

SPS Sociedad de Pediatría Social

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 2

Infancia y discapacidad

Díaz Huertas, José A
Ruiz Díaz, Miguel A.
Ruiz Díaz, Víctor
Directores:

Edita: Sociedad de Pediatría Social
Diseño y maquetación: Román Diseño grafico S.L.
Impresión: Longares Impresos y Revistas, S.A.

Deposito legal: M-24163-2007

ISBN: 978-84-611-7418-8

Tirada: 2.000.-ejemplares

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 3

INDICE PAGINA

Presentación 5
Introducción 7
Autores y colaboradores 8
Infancia y discapacidad. 10
- Apuntes históricos 10
- Concepto de infancia y discapacidad 14
- Discapacidad y derechos de la infancia 16
- Discapacidad y políticas de infancia 17
- Enfermedades raras 19
- Evaluación de los Planes infancia y de discapacidad 21
- Justificación del Informe – Áreas temáticas 45
- Bibliografía 46
Áreas temáticas 49
1. Aproximación al conocimiento de la epidemiología y factores relacionados / asociados a la discapacidad en la infancia. 51
2. Implicaciones que tiene la discapacidad para el niño, niña y adolescentes y la familia por la propia discapacidad del menor como por presentar discapacidad algún miembro de la unidad familiar. 59
3. Relación entre el maltrato infantil y la discapacidad. . . . 65
4. Actividades y programas orientados a la disminución de esta problemática y sus consecuencias, considerando que la prevención es la mejor intervención. 77
   4.1 El niño discapacitado: otra forma de crecer 95
   4.2 Discapacidad y educación 103
5. Los derechos de los niños y la legislación referente a las discapacidades y considerando la importancia que tiene los aspectos legales en el reconocimiento de este problema y su atención. 111
Conclusiones 130

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 4

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 5

PRESENTACIÓN

Es necesario profundizar en el conocimiento y análisis de los derechos de menores con discapacidad dado que son más vulnerables, ya que a la condición de la edad, se añade la discapacidad, asistiendo, por otra parte en estos últimos años, a una profunda transformación sobre la conceptualización de la discapacidad. Percibida históricamente desde un prisma sanitario – la discapacidad era fruto de una deficiencia o anomalía, que había que prevenir y proteger con atención médica y social - la acepción actual, sin olvidar este aspecto, pone el acento en la interacción: la discapacidad tiene que ver con una sociedad planificada y organizada desde parámetros denominados "normales", que discrimina y expulsa a las personas diferentes, por lo que las políticas públicas deben ir dirigidas a promover la no discriminación y la igualdad de oportunidades que compensen los deficits de ciudadanía que tiene este colectivo.

Los niños y niñas con discapacidad son ante todo niños y niñas, por lo que nunca su diferencia, se debe sobreponer a su esencialidad; sea cual sea la deficiencia, tienen igualmente derecho al desarrollo de su personalidad, su talento y su creatividad. Compartir espacios como la escuela, actividades de ocio, culturales, órganos de participación infantil, etc., es fundamental para el desarrollo de menores con discapacidad, pero también su presencia enriquece al resto de chicos y chicas, ya que además de sus aportaciones, les hacen tomar conciencia de la diversidad humana.

Por todo ello, las necesidades de la infancia con discapacidad han sido tenidas en cuenta en la redacción del Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (2006 / 2009) Así, este Plan se ha fijado como objetivo: "Potenciar la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad y/o en situación de exclusión social, estableciendo criterios compartidos de calidad y mejores prácticas susceptibles de evaluación". En este objetivo se incluye entre otras medidas de prevención y atención, el fomento de la investigación para la previsión del riesgo y de la desprotección en la infancia y adolescencia en España, y el impulso y consolidación de sistemas de gestión de calidad en los servicios especializados de protección de menores. Pero además, la filosofía que informa el Plan es mucho más ambiciosa que este objetivo concreto; su meta, es ser un instrumento eficaz para el desarrollo de medidas que garanticen el ejercicio de los derechos de la infancia, en toda su diversidad.

Así pues queremos transmitirles desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y muy especialmente desde la Dirección General de las Familias y la Infancia y desde la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, que mantenemos un gran interés por todo cuanto concierne a los niños y niñas con discapacidad, y es nuestra voluntad apoyar y promover iniciativas dirigidas a este sector infantil.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 6

Por ello, es una satisfacción presentar esta publicación de la Sociedad de Pediatría Social, que recoge con profundidad los debates y aportaciones técnicas que se efectuaron en las jornadas sobre "Infancia y discapacidad" celebradas en Madrid, el mes de noviembre pasado, con el apoyo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. En ellas, se visualiza el interés compartido entre la Sociedad de Pediatría Social, la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y la Dirección General de las Familias y la Infancia del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Interés avalado, además, por la gran cantidad de personas expertas e instituciones participantes.

Compartir experiencias sobre los recursos necesarios ante las necesidades, promover el ejercicio de los derechos de estos niños y niñas y hacer más efectivos y eficientes los recursos para garantizar su plena integración y participación en igualdad de oportunidades, son conclusiones que compartimos y que nos satisface se plasmen ahora en una publicación que sin duda será muy valiosa para profesionales, educadores, tanto de áreas de infancia como de discapacidad, y las familias afectadas.

Dirección General de las Familias y la Infancia
Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 7

INTRODUCCIÓN

La Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales considero la conveniencia de abordar el tema de la infancia y la discapacidad y, para ello, como una primera estrategia, celebrar una Jornada encargando su organización a la Sociedad de Pediatría Social

El objetivo general de la Jornada que se celebro el 28 de noviembre de 2006 en la sede del Colegio Oficial de Médicos de la Comunidad de Madrid fue realizar una aproximación al conocimiento de la infancia y la discapacidad desde diferentes aspectos y realizar propuestas para mejorar su atención y prevención y, para ello, se celebró una Mesa de Trabajo en la participaron expertos, representantes institucionales y de los propios niños discapacitados.

Se elaboró un informe, documento marco, que se envío previamente para su conocimiento y debate dentro de la Jornada que sirvió para recoger las aportaciones de los participantes y que se han incluido en el documento final junto con las conclusiones que se elaboraron como resultado de los trabajos realizados.

Los **objetivos específicos** se relacionaron con las siguientes **áreas temáticas:**

I. *Discapacidad y niños, niñas y adolescentes.*
   Realizar una aproximación al conocimiento sobre aspectos conceptuales y epidemiológicos y factores relacionados / asociados a la discapacidad en la infancia.
II. *Discapacidad: familia e infancia.*
   Analizar las implicaciones que tiene la discapacidad para el niño, niña y adolescentes y la familia por la propia discapacidad del menor como por presentar discapacidad algún miembro de la unidad familiar.
III. *Discapacidad y maltrato infantil.*
   Determinar la relación entre el maltrato infantil y la discapacidad.
IV. *Prevención y atención a la discapacidad.*
   Proponer actividades y programas orientados a la disminución de esta problemática y sus consecuencias, considerando que la prevención es la mejor intervención.
V. *Discapacidad infantil y legislación.*
   Abordar los aspectos legislativos y los referentes a las discapacidades considerando que tienen una especial importancia en el reconocimiento, la atención, no solo cuantitativa, y la prevención.

La implicación de diferentes profesionales (psicólogos, pediatras, rehabilitadotes, maestros, profesores universitarios, periodistas, investigadores, técnicos y responsables institucionales,….) procedentes de distintas Comunidades Autónomas (Andalucía, Baleares, Extremadura, Castilla y León. Cataluña, Madrid, La Rioja y Valenciana) ha sido fundamental en la realización de nuestro trabajo desde una visión mutidisciplinar en que los propios niños y discapacitados han tenido un papel importante a través de la participación de miembros de asociaciones.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales no sólo ha auspiciado esta iniciativa sino que a través de las aportaciones de la Dirección General de las Familias y el Menor y de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad han contribuido de forma decisiva en la consecución de los objetivos propuestos.

Las necesidades que se han detectado servirán para orientar investigaciones y programas para su desarrollo posterior con el objetivo de contribuir a mejorar la atención a la discapacidad.

Las conclusiones de esta Jornada se recogen al final de este documento y se elaboraron según lo expuesto en la Jornada, se remitió a los participantes y con sus aportaciones se elaboraron las conclusiones definitivas junto con aquellos aspectos que consideraron realizar.

José A. Díaz Huertas
PRESIDENTE
SOCIEDAD DE PEDIATRÍA SOCIAL AEP

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 8

EQUIPO

Editores

Díaz Huertas; José A.	Pediatra. Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Familia y Asuntos Sociales
Ruiz Díaz, Miguel	Profesor de Metodología y Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid
Ruiz Díaz, Víctor	Licenciado en Ciencias de la Información. Secretario general Asociación Arte Down

Autores y colaboradores

Allue Martínez, Xavier	Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Joan XIII. Tarragona
Arranz Leirado, Manuela	Jefa de Sección de Prevención de Minusvalías ISP. Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid
Avellanosa Caro, Ignacio	Psiquiatra Infantil. Hospital Clínico Universitario San Carlos. Madrid
Ayuga Llorente, Fernando	Diplomado en Magisterio de Educación Física.
Ballesteros Vicente, Concha	Plataforma Organizaciones de Infancia. POI
Beltrán Recio, Mª del Carmen	Médico rehabilitador. Master en discapacidad. Hospital Gregorio Marañón.
Benítez Robredo, Mª Teresa	Jefa de la Unidad Técnica de Centros Madrid Salud. Servicio de Prevención y Promoción de la Salud Instituto de Salud Pública. Ayuntamiento de Madrid
Berrocal Vela, María Ángeles	Abogacía de la Comunidad Autónoma de les Illes Balears
Botana del Arco, María Isabel	Pediatra. Centro Extremeño de Desarrollo Infantil. Badajoz
Campo Barasoain, Andrea	Servicio de Pediatría. Hospital Virgen Macarena. Sevilla
Castro Gómez; Leandro	Médico. Equipos de Orientación Educativa.Consejería de Educación. Junta de Andalucía. Sevilla Presidente de la Federación Andaluza de Medicina Escolar.
Crespo, Manuela	Universidad de Salamanca
D'Ors Vilardebó, Clara	Rehabilitación Infantil. Departamento de Rehabilitación. Hospital Universitario La Fe. Valencia.
Delgado Castellanos, José Luis	Jefe de Área de Infancia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Díaz Ayuga, Valero	Diplomado en Magisterio de Educación Físico y Magisterio de Educación Especial
Esteban Gómez, Joaquín	Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Familia y Asuntos Sociales
Estebaranz Prieto, Luis	Teléfono del Menor ANAR

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 9

García Aymerich, Vicente	Rehabilitación Infantil. Departamento de Rehabilitación. Hospital Universitario La Fe. Valencia.
García Orgaz, Mar	Federación de Síndrome de Down Madrid (FESDM):
García Pérez, Jesús	Presidente. Federación de Asociaciones para la Prevención del Maltrato Infantil (FAPMI)
Garijo Ayesteran, Caridad	Pediatra. Hospital Fundación Calahorra. La Rioja
Garrido García, Esperanza	Psicóloga. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Familia y Asuntos Sociales
Gómez de Terreros, Ignacio	Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla
Guardia Pérez. Mercedes	Rehabilitación Infantil. Departamento de Rehabilitación. Hospital Universitario La Fe. Valencia.
Jaudenes, Carmen	Directora de FIAPAS
Jiménez Lara, Antonio	Investigador. Madrid
Lanzarote Fernández, Mª Dolores	Facultad de Psicología. Universidad de Sevilla
Linares López, Mª Antonia	Medico Rehabilitador. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid
Linares Márquez de Prado, Mª Dolores	Jefa de Área de Planificación. Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Martínez García, Mar	Psicóloga Clínica Infantil. Psicomotricista. Profesora CES Don Bosco. Madrid
Matéu Sanchis, Sagrario	Jefe de Servicio de Salud Materno Infantil. Ministerio de Sanidad y Consumo.
Medinas Prats, Alonso	Oficina Defensor del Menor. Islas Baleares.
Puyo Martín, Carmen	Secretaria del Observatorio de la Infancia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Redondo García, Mª Ángeles	Medico Rehabilitador. Presidenta Sociedad Española de Rehabilitación. C.P. Educación Especial Maria Soriano. Madrid
Rubio Gribble, Bárbara	Pediatra. Consulta de Pediatría Social. Hospital Universitario Getafe. Madrid
Rul lan Losada, Gaspar	Neuropediatra. Defensor del Menor. Islas Baleares.
Vega Sagrado, Beatriz	Equipo Técnico FEAPS
Villalonga Torres, Gabriel	Presidente Asociación Arte Down.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 10

INFANCIA Y DISCAPACIDAD

Infancia y discapacidad, infancia con discapacidad, representan dos circunstancias querequieren una especial atención por parte de la sociedad

Abordar la situación de la infancia y la discapacidad precisa valorar la situación actual desde una perspectiva histórica.

Así mismo, la situación respecto a los derechos de la infancia y los discapacitados y su reconocimiento y la forma en que se desarrolla su aplicación a través de los diferentes Planes y Programas informan acerca de las respuestas que la sociedad da a los niños y sus necesidades y son un elemento fundamental en la comprensión de la situación actual de la atención a la infancia con discapacidad.

Apuntes históricos

El trato que se ha dispensado a los niños, niñas y adolescentes no ha sido uniforme ni en todas las épocas ni en todas las culturas, entre otras razones porque tampoco ha sido uniforme la posición otorgada explícita o implícitamente a los niños, ni tampoco ha sido similar la duración de la niñez. Obsérvese, por ejemplo, que en tiempos no muy lejanos la niñez se concebía sólo como una etapa previa a la vida adulta, cuyo sentido consistía exclusivamente en ser una preparación o una propedéutica para la vida propia de los mayores. Había que utilizar y aprovechar la infancia para *"convertirse en hombres de provecho"*. Tampoco están demasiado lejos los tiempos en los que se consideraba que a los 12 años los humanos estaban suficientemente preparados para incorporarse a la vida laboral.

No obstante, con el transcurso de los siglos, y como resultado de una evolución lenta y progresiva de los valores acerca de lo que *es y debe ser* un niño, hoy se ha llegado al concepto de *infancia* como un período sustantivo, distinto cualitativamente de los otros momentos de la vida.

Sin embargo, sean cuales sean los usos y las costumbres de las distintas culturas, en todas ellas suelen aparecer modos de tratar a los niños que exceden los márgenes socialmente admitidos. Si esa manera de comportarse con los menores se llama *maltrato*, podemos afirmar que el maltrato infantil es una *constante histórica.* Incluso podemos decir con *DeMause* que, cuanto más nos retrotraemos en el pasado, más expuestos están los niños a una muerte vio-lenta, al abandono, a los golpes, al terror y a los abusos sexuales; es decir, más bajo es el nivel de la puericultura[1].

La discapacidad también ha experimentado cambios conceptuales a lo largo de la historia en los que la infancia constituía un elemento importante a la hora de abordar el tema[2].

En la Grecia antigua el padre era el señor absoluto del hijo recién nacido.

Los espartanos, por medio de las *Leyes de Licurgo*, decretaron la destrucción de todos los niños que tuvieran una deformidad o incapacidad física y cada recién nacido era sometido al juicio de la Asamblea de Ancianos que si le juzgaba útil le respetaba la vida y en caso contrario era enviado al monte Taigeto y lanzado a sus simas Barathro y Apotetes para alimento de las fieras.

En Roma al nacer un niño la comadrona lo depositaba en tierra, si el padre lo aceptaba levantándolo con sus manos *("Tollere infantum")* invocando a la diosa Levana, si no le placía, con un gesto desdeñoso lo abandonaba y la infeliz criatura era ahogada por sumersión, estrangulamiento o abandonada en la columna lactaria o en el lago Velabro. Si algún ciudadano lo recogía vivo adquiría el derecho de paternidad, pero en muchas ocasiones lo mutilaba para explotarlo como bufón u objeto raro.

A lo largo de la historia existen numerosas referencias en la pintura acerca de la presencia de los niños discapacitados en la sociedad

[1] deMause Ll. Historia de la infancia. Alianza Editorial. 1982

[2] Aguado AL. Historia de las deficiencias. Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE. 1995

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 11

José de Ribera (1642) pinta el lienzo de un muchacho con el pie deformado, *Niño cojo o El patizambo* (Museo del Louvre, París). El joven mendigo sostiene en su mano izquierda un papel en el que se lee, en latín, *«Por el amor de Dios, dadme una limosna».*

Carlos II lleva la Corte para ser exhibida a la niña Eugenia Martínez Vallejo de 5 años que pesaba cerca de 70 kilos. Juan Carreño en 1670 pinto dos cuadros de esta niña que titulo *"La monstrua"* (Museo del Prado)[3], en uno de ellos aparece vestida y en otro desnuda En 1945 el Dr. Marañon señalo que esta era el primer caso conocido de *síndrome hipercortical* en el que una excesiva secreción de hormonas suprarrenales da lugar a una obesidad mórbida, aunque no puede descartarse que se trate de una anomalía del hipotálamo o de la hipófisis que cursa con alteraciones hormonales y aumento de tejido adiposo.

Diego Velázquez en su cuadro Las Meninas o La familia de Felipe IV (1656-57) pinta a la Infanta Margarita de Austria, representada como una niña que sufriría una pubertad precoz, tal vez como manifestación de un *Síndrome de Albrigh* (pubertad precoz, talla corta, bocio, exoftalmos hipertiroideo, tumor tiroideo y muerte temprana) que provocaría su muerte con pocos años, ya casada con el rey de Austria[4].

La menina que está a la derecha de la Infanta ofrece a ésta en una bandeja un pequeño búcaro de sencillo barro que contendría los remedios médicos utilizados en la época para intentar cortar las hemorragias menstruales anormales. Se intentaba obstruir los conductos que sangraban. Para ello, se masticaba barro o se tomaban determinadas aguas, como la de la fuente del Acero con lo que se pretendía suprimir el flujo menstrual.

En este cuadro Velázquez retrata a María Bárbola o *Maribárbola* niña con los rasgos tipicos de acondroplasia (macrocefalia, frente olímpica, nariz ensillada por precoz sinostosis de los huesos de la base craneal, prognatismo, brazos en varo) y a su lado Nicolás de Pertusato, "*Nicolasito*", típico enano hipofisario de rasgos armónicos.

Los niños discapacitados eran atendidos en instituciones caritativas generalmente a car-go de religiosas como recoge Joaquín Sorolla en su cuadro *Triste herencia* (1900).

La importancia de la educación en los niños discapacitados también ha sido objeto de preocupación a lo largo de la historia.

Un español, fray Pedro Ponce de León (1584) fue el primer maestro de sordomudos y llego en esta enseñanza a tal perfección que sus resultados se tuvieron por milagrosos[5].

En 1805 la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País funda un Colegio Nacional para Sordomudos.

La Ley de Instrucción Publica de 1.857, conocida como Ley Moyano, en su articulo 108 establece que *"Promoverá asimismo el Gobierno enseñanzas para los sordomudos y los ciegos, procuran - do que haya por lo menos una escuela en cada distrito universitario, y que en las publicas de niños se atienda, en cuanto sea posible, a la educación de aquellos desgraciados".*

En la práctica la aplicación de esta disposición fue desigual, existiendo centros con una pésima organización mientras que otros, eran dignos de destacar como el de Galicia en Santiago que atendía a las cuatro provincias.

El profesor francés Louis Braile (1809-1852) establece un código, inicialmente de 6 puntos y posteriormente de 8, por medio del cual las personas no videntes o con impedimentos visuales pueden leer y escribir.

Durante la primera mitad del siglo XX son de destacar las aportaciones de dos médicos María Montessori (1870-1952) y Ovidio Decroly (1871-1932) que plantean la atención escolar de los niños con dificultades psicofísicas y la necesidad de disponer de centros especializados como se había hecho con ciegos y sordomudos aportando sus propios métodos a la educación.

[3] Aris A. Medicina en la pintura. Lunwerg Editores. 2002:74-78
[4] Valtueña O. La Meninas. EL MÉDICO, 18-febrero-2000:73-79
[5] López Núñez A. Los inicios de la protección social a la infancia en España. CEPE. 1992: 183-211
Textos tomados de la edición de 1908 por la imprenta de Eduerdo arias

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 12

La ley de protección a la infancia de 1904, también conocida como Ley Tolosa, ya que fue el Dr. Manuel Tolosa Latour su impulsor, supuso un primer reconocimiento de la infancia y sus derechos en España.

En diciembre de 1906 se celebra en Madrid la Asamblea Nacional para el mejoramiento de los sordomudos y de los ciegos españoles que se dividió en tres secciones (pedagógica, médica y social) e incluyo una *Exposición de trabajos hechos por los sordomudos o los ciegos* o realizados por otras personas con finalidad pedagógica o social a favor de aquellos.

Conclusiones de esta *Asamblea* fueron, entre otras, que:

- Se proceda a la redacción de una cartilla de consejos educativos e higiénicos, dedicadas a los padres.
- Se establezca en las escuelas normales la enseñanza obligatoria de la metodología especial de sordomudos y de ciegos; y que se recomiende a los profesores antiguos la conveniencia de adquirir el certificado de aptitud que habilita para la enseñanza de esta especialidad.
- Los sordomudos tienen aptitud suficiente para ejercer el profesorado de las enseñanzas que les sean propias.
- Se organice en España un plan completo y racional de educación de sordomudos
- Se considera urgente la necesidad de la formación de un censo de los sordomudos que existen en España, como base de toda reforma pedagógica y social relacionada con los mismos.
- Es de urgente necesidad la promulgación de una Ley de protección a los sordomudos.
- Se declarara obligatoria en todas las Facultades de Medicina la enseñanza de la Otorrinolaringología.

Tras los precedentes de los educadores de sordos a partir del siglo XVI (Fray Pedro Ponce de León, Lorenzo Hervás y Panduro y Juan Pablo Bonet) en la educación de deficientes sensoriales es preciso remontarse hasta 1857 con la promulgación de la Ley de Instrucción Pública, en la que se dispone la creación de una escuela para ciegos y sordos en cada distrito universitario. Hasta 1910 no se crea el Patronato Nacional de Ciegos y Sordomudos y Anormales, creándose posteriormente institutos derivados de él. En 1933 se refunda el Asilo de Inválidos del Trabajo como centro de educación especial con el nombre de Instituto Nacional de Reeducación de Inválidos, actualmente conocido como CPEE María Soriano. Asimismo, en 1941 la ONCE se hace cargo de la gestión del Instituto de Nacional de Ciegos que de facto ya realizaba desde 1928. Como rasgos de todos estos centros cabe destacar:

- Especialización en una sola discapacidad.
- Ámbito estatal.
- Concentración de servicios pedagógicos, sociales y sanitarios.
- Suelen tener una sección dedicada a la formación de profesionales.

No será hasta los años 60 cuando se viva una auténtica *explosión* en la proliferación de centros de educación especial, en su mayoría abiertos por iniciativas de padres y fruto en algunos casos El Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, se crea en 1910, en 1976 se configura el Real Patronato de Educación Especial, cuya Presidencia corresponde a Su Majestad la Reina, que aunque centrado en lo educativo, su funcionamiento y organización se fue abriendo a otros campos de actividad., en 1986, se regula el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, el cual será objeto de actualización en 1997 con la naturaleza de organismo autónomo, el Real Patronato sobre Discapacidad, que sucede al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías en el ejercicio de las funciones que éste venía desarrollando. apropiándose el Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad (Real Decreto 46/2001, de 3 de agosto), que fue modificado por el Real Decreto 338/2004, de 27 de febrero.

Por otra parte, en 1975 se creó como Organismo Autónomo, dependiente del Ministerio de Educación, el Instituto Nacional de Educación Especial, cuyo primer objetivo era ordenar el panorama educativo ante la heterogeneidad de centros existentes. Este Organismo presentó,

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 13

tres años más tarde, un Plan Nacional para la Educación Especial. En él se hablaba de "*normali - zación e integración escolar*", como objetivos que había que conseguir.

La adopción legal del término Educación Especial se produce a partir de la Ley General de Educación de 1970. En esta ley la Educación Especial se entiende como una modalidad específica, es decir, como un sistema educativo paralelo al de la educación ordinaria, regido por sus propias normas y por un currículo específico distinto al general. En la práctica sólo tenían acceso a este sistema los deficientes menos afectados que no podían seguir el ritmo de la educación ordinaria puesto que la escolarización no era obligatoria. La Ley General de Educación preveía asimismo la creación de aulas de educación especial en centros ordinarios para deficientes ligeros como medida más avanzada.

En 1975 se crea el *Instituto Nacional de Educación Especial,* organismo autónomo dependiente del Ministerio de Educación, elaborándose tres años más tarde el primer plan estatal sobre la materia´.

Ese mismo año la *Constitución Española* establece en su artículo 49 que: *Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*

El siguiente referente legislativo de importancia que encontramos es la *Ley 13/1982 de Integración Social del Minusválido,* en la que se establecen los principios básicos de atención a las personas con discapacidad en todos los ámbitos, entre ellos el educativo: normalización, sectorización e integración.

Posteriormente el *Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial* marca otro hito al establecer que el currículum de Educación Especial ha de basarse en todo caso en el ordinario, si bien teniendo en cuenta las diferencias individuales. Este decreto marca el comienzo experimental del programa de integración en España y como consecuencia de él se crea en 1986 el Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, dependiente del Ministerio de Educación.

El programa de integración tuvo una duración de 8 años, 3 de ellos con carácter experimental y 5 de expansión de la integración de alumnos con necesidades educativas especiales a centros ordinarios.

Según el Real Decreto 696/1995 *se propondrá la escolarización en los centros de educación especial a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, senso - rial o motora, graves trastornos del desarrollo o múltiples deficiencias que requieran a lo largo de su escolarización adaptaciones curriculares significativas en prácticamente todas las áreas del currículo, o la provisión de medios personales y materiales poco comunes en los centros ordinarios y cuando se pre - vea, además, que en estos centros su adaptación e integración social sería reducida.*

En este país los docentes tutores de los alumnos escolarizados en Educación Especial son denominados Maestros en Pedagogía Terapéutica, que intervienen tanto en centros específicos de educación especial o como profesores de apoyo a la integración en centros ordinarios. Asimismo y tanto en centros ordinarios, como sobre todo en los específicos también intervienen otros profesionales:

- *Trabajadores sociales:* son los encargados de mediar entre las familias y el centro y de asesorar a la familia sobre los recursos disponibles en el entorno para atender a personas con discapacidad. Forman parte del claustro y son denominados *Profesores Técnicos de Servicios a la Comunidad.*
- *Psicólogos / Psicopedagogos:* encargados del proceso de detección, orientación y seguimiento. Pueden trabajar tanto en equipos sectoriales como en centros de educación especial.
- *Maestros de Audición y Lenguaje:* son logopedas con formación en didáctica.
- *Fisioterapeutas.*
- *Enfermeros:* uno o dos por centro salvo en caso de internados.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 14

- *Educadores:* denominados en algunas Comunidades Técnicos Especialistas III Educativos y en otras Ayudantes Técnicos Educativos.

En colegios específicos o de integración preferente de sordos o deficientes visuales existen además intérpretes de *lengua de señas* y asesores sobre dicha discapacidad. La diferencia entre unos y otros es que los segundos padecen la discapacidad y su función no sólo es la de servir de intérprete, sino asesorar al colegio en aspectos específicos y servir de figura de referencia para los alumnos con dicha discapacidad.

El alumno permanece en el centro de educación especial desde segundo ciclo de educación infantil (3-6 años) hasta alcanzar los 21 años en que debe buscar plaza en centros residenciales (ocupacionales o centros para personas con discapacidad gravemente afectados).

El currículum impartido en los centros de educación especial debe estar basado en las capacidades generales de la Educación Primaria si bien para los alumnos con discapacidades más graves suelen realizarse reestructuraciones de las áreas de primaria en tres ámbitos de conocimiento que coinciden tanto en sus objetivos como en su misma denominación la Educación Infantil. Así se distinguen tres ámbitos:

- Identidad y autonomía personal.
- Conocimiento del Medio.
- Comunicación y Representación.

También deben incluirse dentro de la educación especial los programas de hábitos de vida adulta orientación laboral conocidos como Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta y, en algunos centros, los Programas de Garantía Social (en breve serán conocidos como Programas de Cualificación Profesional Inicial) específicos destinados a alumnos con necesidades educativas especiales que no hayan alcanzado los objetivo de la Educación Secundaria Obligatoria ni posean titulación ninguna de formación profesional.

Los alumnos escolarizados en régimen de integración cursan el currículum normal según su edad cronológica con adaptaciones más o menos significativas dependiendo de los déficits que presenten. La educación especial se refiere a la instrucción que debe brindarse en forma particular a dicho tipo de personas

Concepto de discapacidad e infancia

Un aspecto importante del reconocimiento de la discapacidad es el concepto, inicialmente a sus aspectos médicos y que ha evolucionado a contemplar la discapacidad desde una aproximación a la situación desde una perspectiva social de la discapacidad [6].

La discapacidad se considera a toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que le permite a un ser humano tener autonomía y desarrollar sus capacidades. Se refiere a discapacidades de conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza,…que dificultan o impiden el desempeño de la actividad cotidiana que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas o no progresivas, por tanto físicas, psíquicas y sociales.

El Grupo de Atención Temprana (GAT) presentó en 2005 la *Organización Diagnóstica en Atención Temprana (ODAT)*[7] una clasificación diagnostica para ordenar las situaciones de riesgo y los trastornos que pueden darse en la etapa infantil de cero a seis años, tanto en los niños como en sus familias, como en su entorno. Pero también incorpora un formato diseñado para el intercambio de información. Así, si tuviera que dar una definición sobre la ODAT, diría que: "*Es un vehículo de síntesis, que reúne los requisitos básicos para la gestión de la información referida a los factores de riesgo y de los distintos trastornos, organizados a partir del niño, la familia o su entorno*". *Su aplicación permitirá establecer un Conjunto Mínimo Básico de Datos sobre Atención Temprana.*

[6] OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIO OMS. Madrid, MTAS. Secretaria de Asuntos Sociales. IMSERSO. 2001

[7] Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Organización Diagnostica para la Atención Temprana. Real Patronato Discapacidad. 2005

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 15

La estructura básica de la ODAT consta de *3 niveles,* se han desarrollado *6 ejes,* con *26 cate - gorías y 184 elementos diagnósticos*. Además incorporará su aplicación informática, otras aplicaciones prácticas y todos los requisitos legales contemplados en la Ley de Protección de Datos.

Un gran número de las discapacidades suceden en relación a cuatro grupos de riesgo:

1. *Problemas pre y perinatales:* defectos y malformaciones genéticas, prematuridad, pérdida del bienestar fetal, tales como retrasos evolutivos del lenguaje psicomotricidad, problemas de conducta (niños difíciles), parálisis cerebral, pérdida de la visión o de la audición, luxaciones, etc.
2. *Riesgo socioambiental.* La tasa de deficiencias aumenta en ambientes desfavorecidos con problemas de salud (desnutrición, enfermedades); inadaptación, retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje; falta familiar, violencia y maltrato; niños de etnias minoritarias o grupos excluidos debido a desenvolverse en ambientes de marginalidad y de falta de recursos para atender sus necesidades (vivienda, alimentación, higiene,…).
3. Los *accidentes* representan un 10 % del total de la discapacidad a partir del primer año de edad, variando el lugar donde se producen en función de la edad (de 1 a 4 años en el hogar), (de 4 a 18 años en el colegio y grupos de ocio), y (los jóvenes por accidentes de tráfico).
4. Las *enfermedades crónicas y raras (baja prevalencia)*..

La discapacidad representa una circunstancia que tiene importantes repercusiones sociales, educativas, sanitarias,…, en la infancia y que requiere que al bordar el tema se utilice una terminología adecuada [8].

Los niños con discapacidades tienen necesidades especiales y riesgos que requieren ser conocidos y atendidos, existiendo una necesidad de ser oídos y un desconocimiento acerca de este colectivo vulnerable.

Para muchos niños padecer una deficiencia puede suponer crecer en un clima de rechazo y de exclusión de ciertas experiencias que son parte del desarrollo normal. Esta situación se puede ver agravada por la actitud y conducta de la familia y la comunidad durante los años críticos del desarrollo de la personalidad y de la propia imagen de los niños.

Por otra parte, la discapacidad, y especialmente en la infancia, no debe ser vista como un fenómeno estático sino como algo dinámico y relativo y que, por lo tanto, ha de referirse a un tiempo y a unas necesidades concretas.

La relatividad del concepto de discapacidad se ve también reforzada con la evolución de la medicina, la rehabilitación, las ayudas técnicas,…, gracias a las cuales muchas situaciones de discapacidad quedan el la practica superadas.

La *integración* de personas con discapacidad unida al concepto de *normalización* implica proporcionar a las personas la dignidad que les corresponde por derecho propio.

La *calidad de vida* afecta al bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos de las personas discapacitadas.

Por lo tanto, se ha superado el concepto medicalizado de la discapacidad, insistiendo en la actualidad en el *concepto social de la discapacidad:* hay personas con discapacidad porque la sociedad no ofrece igualdad de oportunidades, porque no elimina barreras, porque no establece políticas públicas para integrar las diferencias, independientemente que hay causas genéticas, accidentes,…[6].

La protección social a las personas con discapacidad estaba basada fundamentalmente en criterios médico-asistencialistas y entendiendo la igualad de trato como un tratamiento especial ante situaciones de desigualdad *(limitaciones)* que se traducía en medidas y ayudas especificas.

[8] Fernández Iglesias JL. Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación. Real Patronato sobre discapacidad. 2006

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 16

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 162.330 menores de 19 años presentaban alguna discapacidad en España lo que representa una prevalencia de 76‰ correspondiendo 88.841 a hombres (80‰) y 73.309 (71‰) (Cuadro 1).

Cuadro 1. Personas con discapacidad y tasas de prevalencia por mil por edad y genero.

Edad (años)	Total		Hombres		Mujeres	
	Numero	‰	Numero	‰	Numero	‰
Menos 6	49.756	22	24.723	22	24.853	23
6 a 9	29.783	19	15.363	19	14.420	19
10 a 15	38.501	15	20.697	15	17.804	14
16 a 19	44.290	20	28.058	24	16.232	15
+ 20	3.365.891		1.384.129		1.981.942	
Total	3.528.221	90	1.472.970	77	2.055.251	103

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE EDDES 1999

La infancia que presenta discapacidades requiere que se profundice en el conocimiento de esta realidad y avanzar en su atención y prevención.

Discapacidad y derechos de la infancia

La Constitución española de 1978, de acuerdo con la Declaración de los Derechos de los Minusválidos aprobada en 1975 por las Naciones Unidas, establece en su artículo 49 que el poder público seguirá una política especial de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos, para garantizar el disfrute de los derechos que la propia Constitución reconoce a todos los ciudadanos.

La Convención de Derechos del Niño aprobada en 1989 por las Naciones Unidas establece en su articulo 23 que los niños mental o físicamente impedidos deben disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad y le permitan bastarse a si mismos y faciliten su participación activa en la comunidad y les reconoce el derecho a recibir los cuidados, educación y adiestramiento especiales, destinados a logra su autosuficiencia integración activa en la sociedad.

La *Ley 51/2003,* de 2 de diciembre, *de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibi - lidad universal de las personas con discapacidad,* representa un elemento fundamental en la comprensión del concepto actual de discapacidad y de las respuestas sociales e institucionales que han de llevarse a cabo para la adecuada atención a esta población.

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

La Convención reconoce que "*la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*" (Preámbulo, inc e).

Asimismo, entiende que "*las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficien - cias fisicas, mentales, intelectuales o sensoriales a 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*". (Art. 1).

De lo mencionado se desprende, por un lado la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 17

Por "*discriminación por motivos de discapacidad*" se entiende 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 condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. (Art. 2).

Los ajustes razonables son, según la Convención, las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (Art. 2).

Por otro lado, se llama la atención sobre las siguientes cuestiones que afectan más directamente a niñas y niños a lo largo de la Convención:

- Se reconoce como principio el respeto de las capacidades evolutivas de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (Art. 3 inc. h).
- En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan (Art. 4).
- Los niños y niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos. (Art. 18).
- Se garantizará que los niños y niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.Y se asegurará que los niños y niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. (Art. 23).
- Al hacer efectivo el derecho a la educación, los Estados Partes asegurarán que los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad. (Art. 24).
- Se asegurará el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza. (Art. 28).
- Se asegurará que los niños y niñas con discapacidad tengan igual acceso con otros niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar. (Art. 30).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia,* y su desarrollo legislativo deberán suponer un avance significativo en la atención de las personas con discapacidad y sus derechos.

Discapacidad y políticas de infancia

El *II Plan de Acción para la Personas con discapacidad 2003 – 2007*[9] implica una continuidad referente a las acciones para la atención a las personas discapacitadas y demuestra la necesidad de seguir avanzando en la satisfacción de las necesidades de este colectivo y, específicamente, de la infancia.

El *Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009*[10] contempla el tema de la discapacidad dentro de sus *Principios básicos* y en diferentes *Objetivos Estratégicos* y las *medidas correspondientes*.

[9] II Plan de Acción para personas con discapacidad 2003-2007: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. 2003

[10] Aprobado en Consejo de Ministros celebrado el 16 de junio de 2006

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 18

El Consejo de Europa[11] y diferentes Comunidades Autónomas, Diputaciones e instituciones están elaborando y desarrollando planes de acción para las personas con discapacidad así como Planes de atención a la infancia que contemplan la discapacidad que analizaremos en este texto (Cuadro 2).

Cuadro 2. Planes de Infancia y Discapacidad en las diferentes Comunidades Autónomas

Comunidad Autónoma	Planes			
	Infancia	Referencia discapacidad	Discapacidad	Referencia a Infancia
Andalucía	X	X	X	X
Aragón			X	X
Asturias	X	X		
Baleares				
Canarias	X	X		
Cantabria	X			
Castilla La Mancha	X	X	X	X
Castilla León	X	X	X	
Cataluña	X	X	X	X
Extremadura			X	
Galicia	X	X	X	
La Rioja	X		X	X
Madrid	X	X	X	X
Murcia			X	X
Navarra	X	X	X	X
País Vasco Álava				
Guipúzcoa				
Vizcaya	X			
Valenciana	X	X		

En nuestro país las Comunidades Autónomas y Diputaciones del País Vasco que tiene un Plan especifico para la atención a ala infancia son 14 y en ellos 10 (71,4%) hacen referencia a la discapacidad, por otra parte, 11 tienen un Plan de Discapacidad y que en 8 (80%) hacen referencias específicas a la infancia, 6 Comunidades Autónomas se dan las cuatros circunstancias conjuntamente (Andalucía, Castilla La Mancha, Cataluña, La Rioja, Madrid y Navarra).

En el año 2003 se celebró en la Unión Europea el *Año Europeo de las personas con discapacidad*[12] con el objetivo principal de promover el programa político para la integración plena y completa de las personas discapacitadas definido en 2001 en la Comunicación de la Comisión titulada «Hacia una *Europa sin barreras para las personas con discapacidad*».

[11] Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y la plena participación de las personas discapacitadas en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas en Europa 2006-2015 (adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante su 961ª reunión de Delegados de Ministros).

[12] Decisión 2001/903/CE del Consejo, de 3 de diciembre de 2001, sobre el Año Europeo de las per-sonas con discapacidad.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 19

En el 2007 celebrábamos el *Año europeo de la igualdad de oportunidades para todos - Hacia una sociedad justa*[13] con el objetivo de Concienciar sobre el derecho a la igualdad y a no sufrir discriminación así como sobre la problemática de la discriminación múltiple. Reforzar el mensaje de que todas las personas tienen derecho al mismo trato, sin distinción de sexo, origen étnico o racial, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.

Enfermedades raras

La Unión Europea define una enfermedad como rara (infrecuente) cuando afecta a 5 de cada 10.000 habitantes[14] .

Las enfermedades raras son en su mayoría graves y crónicamente invalidantes y, quienes las padecen pueden necesitar cuidados especializados, pesados y prolongados. Además generan discapacidades, muchas veces severas.

En este contexto, el calificativo de patologías "*huérfanas*" describe a un inmenso colectivo que no se beneficia de ninguna respuesta terapéutica. Este grupo está en riesgo y necesitan actuaciones y programas sociales y sanitarios específicos y preferentes que contemplen sus necesidades no solo en los aspectos clínicos sino también en los aspectos psicosociales[15], [16].

La Red de Investigación en Epidemiología de las Enfermedades Raras (REPIER) en su reciente estudio ha permitido realizar una aproximación sobre la situación respecto a estas enfermedades [17].

La reciente aprobación en el Senado del Informe de la Ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida.

---

[13] Decisión nº 771/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 17 de mayo de 2006, por la que se establece el Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos (2007) - Hacia una sociedad justa [Diario Oficial L 146 de 31.5.2006].

[14] Decisión No 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999. Diario Oficial de las Comunidades Europeas L 155/1. 22. 6. 1999

[15] Luengo S, Aranda MT, Fuente M. Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanita-rias. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid. 2001

[16] Gaite L, Cantero P, González D, García M. Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria. Real Patronato sobre discapacidad. 2005

[17] Botella P, Zurriaga O, Posada M, Martínez MA et al. Atlas Nacional Provincial de Enfermeda-des Raras 1999-2003. REPIER. 2006

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 20

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 21

EVALUACION de los PLANES DE DISCAPACIDAD e INFANCIA

INDICE

JUSTIFICACIÓN23
METODOLOGÍA 23
Recopilación de fuentes documentales 23
Evaluación de los contenidos de los planes 23
Elaboración y selección de los criterios comparativos 23
Evaluación comparativa de los planes de discapacidad con referencia a dichos criterios 26
Ampliación y modificación de los criterios de evaluación 26
Evaluación comparativa según los nuevos criterios 27
Análisis de datos 27
Resultados 27
RESULTADOS: PLANES DE DISCAPACIDAD 28
Fuentes documentales recopiladas 28
Valoración de los planes 28
Descripción de los planes 28
Legislación 29
Datos demográficos 29
Recogida de información 30
Objetivos 31
Implantación 31
Medidas de evaluación y seguimiento del Plan 31
Detección de barreras 31
Prevención 32
Coordinación 32
Difusión de resultados 32
Áreas contempladas en las acciones 32
Grupos y conductas de riesgo considerados 36
RESULTADOS: PLANES DE INFANCIA 37
Fuentes documentales recopiladas 37
Valoración de los planes 37
Alusiones a "discapacitados" en los Planes de Infancia y Juventud de las Comunidades Autónomas 38
1) Andalucía 38
2) Asturias 39
3) Canarias 39
4) Castilla-La Mancha 39
5) Castilla-León 40
6) Cataluña 40
7) Galicia 40
8) Madrid 41
9) Navarra 43
10) Valencia 43
11) España 43

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 22

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 23

JUSTIFICACIÓN

El objetivo de este documento es valorar los planes integrales dirigidos a los discapacitados, tanto a nivel nacional como a nivel territorial. En concreto, se pretende valorar la adecuación de estas planificaciones a las necesidades de la infancia.

También se han valorado los planes de infancia, tanto nacionales como los territoriales, para conocer las actuaciones dirigidas a menores con discapacidad.

METODOLOGÍA

En este apartado se describe la metodología y procedimientos adoptados para la elaboración de materiales, recogida de información y valoración de los programas y las actuaciones.

Recopilación de fuentes documentales

En primer lugar se realizó una búsqueda e identificación de los documentos institucionales dirigidos a personas con discapacidad y a los menores, ya fuera de manera individual o conjunta.

Tras la identificación se procedió a su recopilación, reclamando el envío a las instituciones (responsables de la puesta en marcha de la planificación estratégica).

Una vez recopilados los documentos se valoró su contenido y estructura como se describe a continuación.

Evaluación de los contenidos de los planes

La evaluación de los contenidos de los planes de discapacidad se realizó según las siguientes etapas:

1) Elaboración y selección de criterios comparativos
2) Evaluación comparativa de los planes de discapacidad con referencia a dichos criterios
3) Ampliación y modificación de los criterios de evaluación
4) Evaluación comparativa según los nuevos criterios
5) Análisis de datos
6) Resultados

A continuación se resume cada una de las etapas.

Elaboración y selección de los criterios comparativos

Los planes estratégicos han sido valorados utilizando un conjunto inicial de criterios elaborado a partir de una serie de investigaciones previas. La selección de criterios se realizó siguiendo un proceso de mejora y depuración continuada que ha durado más de 4 años. Algunas de las investigaciones previas en las que se han ido depurando poscriterios son el estudio *Bases para la elaboración de una estrategia integral para la infancia y adolescencia en riesgo y dificultad social* (Ruiz, Díaz Huertas, Hernández, 2003) y la investigación *Guía de buenas prácticas sobre planes y consejos de infancia en el ámbito municipal español* (Ruiz, Ramírez, Sánchez y Espinosa, 2005).

El proceso de selección y cuantificación de los criterios puede resumirse en fases:

A. Consulta, recopilación y resumen de la documentación institucional.
B. Valoración crítica de la documentación institucional.
C. Metodología de encuesta a responsables institucionales de la administración, profesio nales, expertos, informantes clave y menores.
D. Entrevista personal con un grupo de expertos e informantes clave.

La información correspondiente a cada uno de los puntos se recopiló inicialmente de los planes estratégicos existentes en las distintas Comunidades Autónomas y se completó con la recopilación de los Planes de Infancia municipales. Los métodos de recogida y extracción de información utilizados en este la definición de los criterios fueron fundamentalmente cuatro: Consulta de la documentación institucional, recogida de información mediante encuestas, entrevista a expertos, valoración de indicadores poblacionales y valoración de indicadores de seguimiento.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 24

A. Consulta de la documentación institucional

En primer lugar se realizó una lectura de todos los planes de las Comunidades Autónomas y de ellos se extrajeron los puntos coincidentes y las propuestas diferenciales de cada Comunidad en términos de los apartados tradicionales de una planificación estratégica:

- Determinación de necesidades
- Establecimiento de objetivos
- Propuesta de acciones
- Implantación
- Seguimiento y evaluación

Los criterios específicos se redactaron en función de las inferencias extraíbles de la documentación y también fueron consensuados por el panel de expertos del estudio.

El estudio inicial de la documentación existente permitió también el diseño de los cuestionarios a utilizar en la fase de metodología de encuesta y la elaboración del protocolo de entrevista personal.

B. Evaluación de los planes existentes

En segundo lugar se recopilaron y valoraron las acciones estratégicas sectoriales o integrales puestas en marcha por las distintas instituciones. Se valoraron los planes de las Comunidades Autónomas, los planes nacionales coincidentes y los planes municipales.

La valoración de los planes de las distintas Comunidades Autónomas se realizó con los objetivos siguientes:

- Recopilar las necesidades de la infancia ya identificadas por las CC.AA.
- Detectar y considerar las necesidades comunes en los planes regionales de las distintas Comunidades Autónomas.
- Detectar y considerar especialmente las necesidades específicas de la región.
- Valorar el consenso en las necesidades detectadas.
- Detectar y considerar los objetivos comunes en los planes regionales de las distintas Comunidades Autónomas.
- Detectar y considerar los objetivos específicos de la región.
- Valorar el consenso en los objetivos identificados.
- Detectar y considerar las acciones comunes especificadas en los planes regionales para el cumplimiento de los objetivos.
- Detectar y considerar las acciones específicas propuestas en cada plan regional.
- Valorar el consenso existente en las acciones propuestas.
- Valorar la homogeneidad de soluciones propuestas para objetivos similares.
- Valorar la coordinación entre las acciones regionales.
- Valorar el coste relativo de implantación en cada Comunidad Autónoma.

Las Comunidades Autónomas en las que se encontró un plan estratégico aceptado y publicado fueron: Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla-León, Cataluña, Galicia, La Rioja, Madrid, Navarra y Valencia. En la Comunidad del País Vasco, se ha valorado el plan de la diputación foral de Vizcaya. No fue posible valorar el plan estratégico de Andalucía, que no había sido aprobado en el momento de realización del estudio. Por tanto, 12 (63%) de las 19 Comunidades y Ciudades Autónomas contaba con planes integrales de infancia o de infancia y familia.

Los documentos específicos consultados fueron:

- Plan de atención a la infancia, familia y adolescencia 2000-2003 (Gobierno del Principado de Asturias, 2000).
- Plan integral del menor en Canarias (Cabildo de Canarias, 1998).
- Plan de acción para la infancia y la adolescencia en Cantabria (Gobierno de Cantabria, 2001).

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 25

- Programa de promoción de los derechos y participación infantil: memoria 2001-2002 (Gobierno de Cantabria, 2001).
- Plan integral para la infancia y la adolescencia en Castilla-La Mancha 1999-2003 (Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, 2000).
- Plan regional sectorial de protección y atención a la infancia de la Junta de Castilla y León 2000-2003 (Junta de Castilla y León, 2001).
- Plá Integral de suport a la Infancia i l'Adolescència de Catalunya (Generalitat de Catalunya, 2001).
- III Plan integral de apoio á familia 2002-2005 (Xunta de Galicia, 2002).
- Plan integral de infancia 2000-2003 (Gobierno de La Rioja, 1999).
- II Plan de atención social a la infancia en la Comunidad de Madrid (Comunidad de Madrid, 2003).
- Plan de atención a la infancia y adolescencia en dificultad social de la Comunidad foral de Navarra (Gobierno de Navarra, 2002).
- Plan integral de la familia e infancia de la comunidad valenciana 2002-2005 (Generalitat Valenciana, 2002).
- Plan de Infancia para la atención de las situaciones de desprotección infantil. (Diputación Foral de Bizkaia, 2000).

De las 7 Comunidades autónomas que no tienen o no presentaron sus planes integrales, una, la Junta de Extremadura, sí aportó (aunque en fechas posteriores a la realización de la evaluación) su documento "Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria. 2005-2010", publicado por la Consejería de Sanidad y Consumo (2005), el cuál por su propio carácter de propuesta estratégica y de reorganización general, no ha sido incluido en esta evaluación.

Igualmente, se realizó una búsqueda de los planes estratégicos nacionales cuya población objetivo fuera también, específica o implícitamente, la infancia, para recopilar y valorar las acciones estratégicas que pudieran ser concordantes con los intereses de las estrategias de infancia. Algunos ejemplos son el Plan de acción contra la explotación sexual comercial de la infancia y adolescencia (MTAS, 2002) y el II Plan Nacional de acción para la inclusión social del reino de España 2003-2005 (MTAS, 2003).

El IMSERSO, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, contribuye a esta lista de documentos con el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 (MTAS, 2003), aunque por el ámbito tan específico de su actuación (la Accesibilidad, plasmada básicamente en los sectores de Urbanismo, Edificación, Transporte y Comunicación sensorial) no ha sido incluido en esta evaluación de planes de discapacidad (en su sentido amplio) y/o infancia.

De igual forma, se evaluaron 14 planes estratégicos municipales dirigidos específicamente a la infancia. Los planes revisados corresponden a los siguientes Ayuntamientos: Sant Cugat, Sant Feliu de Llobregat, Santa Coloma de Gramanet, Alcázar de San Juan, Granada, Pinos Puente, Huelva, Lleida, Alcobendas, Getafe, Leganés, San Fernando de Henares, Madrid y Santa Bárbara. Estos planes tienen también la infancia como destinataria, y en algunos casos se basan y utilizan como referencia el Plan de Infancia regional correspondiente.

C. Metodología de encuesta

Se realizó una encuesta diseñada al efecto dirigida a los responsables y representantes institucionales de la administración cuyo trabajo se centra en la infancia. Se enviaron por correo y se recabó información adicional de los responsables y representantes.

Esta información adicional permitió, por un lado, profundizar en aspectos no contenidos en los documentos institucionales analizados y, por otro, realizar una valoración de la concordancia (triangulación) de la información recabada. Para este fin, se desarrolló una encuesta dirigida a los responsables institucionales nacionales y territoriales.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 26

Se pretendió que la encuesta llegase a todos los responsables institucionales y agotar el universo de informantes. En total se enviaron 23 encuestas, algunas de ellas en repetidas ocasiones debido a los cambios de equipo de gobierno durante el período de realización del trabajo.

La encuesta culminó con una reunión con los responsables con el fin de recabar información cualitativa que hubiera podido quedar excluida en las respuestas a la encuesta, debido a la propia estructura de la misma.

Se realizó una encuesta dirigida a expertos e informantes clave que actualmente desempeñan su labor profesional o investigadora en temas de infancia. Se seleccionó una muestra de conveniencia y extensa de los expertos según el criterio de autoridad del panel responsable del estudio. También se aplicaron los criterios de representatividad geográfica, accesibilidad y representatividad de las áreas de interés para la selección de los expertos. Se enviaron 128 encuestas al panel original de expertos.

Por último se realzaron dos encuestas dirigidas a menores. Se recabó información en dos Comunidades Autónomas. Inicialmente, en Madrid se encuestaron un instituto público y un colegio concertado y en Murcia se encuestaron un colegio público y un centro de acogida. Posteriormente se recogió una segunda muestra en la Comunidad de Madrid recogida en cinco Colegios Públicos No Concertados de la Zona Territorial Norte, Centro y Sur de la Comunidad de Madrid y un Colegio Privado Concertado correspondiente a la Zona Territorial Sur de Madrid.

D. Entrevista personal con un grupo de expertos e informantes clave.

Adicionalmente, se llevaron a cabo entrevistas con un subconjunto de expertos para contrastar sus respuestas a la encuesta, valorar la importancia, prioridad y alcance de los temas mencio¬nados en la encuesta y profundizar en alguno de los aspectos considerados en ella. A diferencia de las reuniones de cierre de las encuestas, con estas entrevistas se pretendió recabar información mediante una entrevista semiestructurada, visitando a los expertos en sus centros de trabajo.

Evaluación comparativa de los planes de discapacidad con referencia a dichos criterios

Tras la determinación de los criterios de valoración, se realizó una lectura comprensiva de todos los documentos, puntuando el cumplimiento o no de cada uno de los criterios establecidos en la parrilla original. Este tipo de criterios permiten valorar el grado de implantación de las medidas propuestas, el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos y el seguimiento de las actuaciones a lo largo del tiempo.

El esquema de evaluación inicial constaba de 161 criterios organizados en 15 apartados. A continuación se muestra el listado de bloques.

- Planificación estratégica

o Descripción
o Legislación
o Datos demográficos
o Recogida de información
o Objetivos
o Acciones
o Implantación
o Medidas de evaluación y seguimiento del Plan
o Detección de barreras
o Prevención
o Coordinación
o Sensibilización y difusión de objetivos
o Difusión de resultados
o Áreas contempladas
o Grupos y conductas de riesgo consideo rados

Los planes fueron valorados por 2 jueces que debieron llegar a un consenso antes de calificar el Plan, por ello, cada plan sólo recibe una puntuación en cada criterio.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 27

Ampliación y modificación de los criterios de evaluación

Durante la valoración de los planes se vio la necesidad de ampliar la lista de criterios para cubrir todos los aspectos de la situación y necesidades particulares de las personas con discapacidad. Así, el conjunto de criterios se amplió hasta un total de 221 indicadores.

Evaluación comparativa según los nuevos criterios

Una vez consensuada la nueva lista de criterios, se volvió a revisar toda la documentación con los nuevos criterios. De esta forma, los criterios consensuados que habían surgido durante la primera vuelta de revisión fueron aplicados también a planes revisados con anterioridad a la determinación del criterio.

Análisis de datos

El cumplimiento de los criterios se resume mediante frecuencias absolutas y porcentajes cuando los criterios son dicotómicos y mediante el mínimo, máximo, frecuencia, promedio y desviación típica cuando los criterios son cuantitativos.

Resultados

Se elaboró un informe con los resultados de la aplicación del procedimiento de valoración siguiendo los apartados correspondientes a los criterios establecidos. Los resultados se discuten en dos apartados, uno correspondiente a los planes de discapacidad y otro correspondiente a los planes de infancia.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 28

RESULTADOS: PLANES DE DISCAPACIDAD

Fuentes documentales recopiladas

Se identificaron distintos tipos de documentos.

En primer lugar y a nivel nacional:

- II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007. España.

A nivel territorial:

- Plan de Acción Integral para las personas con Discapacidad en Andalucía (2003-2006).
- Aragón. Sitio web del Instituto Aragonés de Servicios Sociales.
- Plan Integral de Acción para Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha (1999-2003).
- Castilla-León. Atención a personas con discapacidad (Junta Castilla – León).
- Pla integral de les persones amb disminució física a Catalunya.
- II Plan de Acción de las Personas con Discapacidad en Extremadura (2001-2004).
- Galicia. Sección "Discapacitados". Sitio web de Vicepresidencia de la Xunta de Galicia.
- Madrid. Plan de Acción para personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008).
- Murcia. Plan Regional de Acción Integral para Personas con Discapacidad, Región de Murcia (2002-2004).
- Navarra. Página web del Instituto Navarro de Bienestar social.
- La Rioja: II Plan Integral de Personas con Discapacidad (2002-2005) de La Rioja.

A nivel supranacional:

- Consejo de Europa. Plan de acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y de la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa (2006-2015).
- Comisión de las Comunidades Europeas. Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo (Comunicación de la Comisión de las Comunidades Europeas).

Otros documentos relevantes:

- Salud-CERMI. Plan integral de salud para personas con discapacidad. CERMI Estatal (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)
- Mujeres-CERMI. I Plan integral de acción para mujeres con discapacidad (2005-2008). CERMI Estatal (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).
- Síndrome de Down. Plan de acción para personas con Síndrome de Down (2002-2006). FEISD.

No se incluyen ni el Plan de la Comunidad Autónoma de Extremadura (Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria. 2005-2010), ni el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 (MTAS, 2003), por las razones anteriormente citadas.

Valoración de los planes

Descripción de los planes

A nivel descriptivo, de los 16 documentos recibidos, el 62% son planes de discapacidad, pero ninguno de ellos es específico de infancia y discapacidad simultáneamente. El 38% de los documentos restantes son una recopilación de propuestas, lineamientos a seguir, reivindicaciones, recomendaciones o similares.

En el 75% de los casos figura el número del plan. En 9 casos se trata del primer plan y en 3 se trata del segundo (Madrid, La Rioja y España).

En el 68% de los casos figura el tiempo de aplicación del plan, con propuestas de 3, 4, 5, 7 y 10 años; siendo la más frecuente la propuesta de 3 años. Los años de aplicación recorren desde el período 1999-2003 hasta el período 2006-2015.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 29

Legislación

En el aparatado de legislación, el 50% de los planes incluye la mención a legislación sobre esta población, aunque sólo el 19% (Madrid, Murcia y La Rioja) han aprobado normas específicas para al atención de los discapacitados. El número de leyes, decretos y órdenes de carácter regional es de 10 en el caso de Murcia, 19 en Madrid y 20 en el caso de La Rioja.

Datos demográficos

En el 69% de los casos se presenta algún dato demográfico que describa la población de interés. En el 56% de los planes se han realizado investigaciones específicas para conocer la población de interés y estas investigaciones se han realizado entre los años 1.986 y 2.000.

El 50% de los planes definen el rango de edad correspondiente a la primera infancia, que recorre de los 0 a los 4 años en 2 casos y de los 0 a los 5 años en los restantes casos. El 44% informe de una estimación del número de menores discapacitados existentes en su ámbito. La tabla 1 recoge las estimaciones realizadas por de cada una de las fuentes.

Tabla 1. Número de discapacitados de 0-4 años o 0-5 años.

Fuente	Número	Rango
Andalucía	3.427	0-5
Castilla-La Mancha	1.103	0-5
Madrid	4.427	0-5
Murcia	856	0-5
La Rioja		0-4
España	49.577	0-5
CERMI (mujeres)	24.853	0-5
Síndrome de Down	1.519	0-4

El 44% define otro rango de edad correspondiente de la infancia-juventud, con rangos de edad comprendidos entre los 5-9 años y los 5-19 años. La tabla 2 recoge las estimaciones de cada una de las fuentes y el rango de edad considerado.

Tabla 2. Número de discapacitados en edad de infancia-juventud.

Fuente	Número	Rango
Castilla-La Mancha	5.332	6-14
Madrid	8.204	6-16
Murcia	6.114	6-16
La Rioja		5-19
España	112.574	6-19
CERMI (mujeres)	37.211	6-16
Síndrome de Down	3.568	5-9

Un 31% informa además de rangos de edad adicionales que incluyen parte del intervalo 0-18 años. La tabla 3 muestra las estimaciones.

Tabla 3. Número de discapacitados en edad de juventud-madurez.

Fuente	Número	Rango
Castilla-La Mancha	9.416	15-24
Madrid	13.237	17-24
Murcia	1.278	17-18
CERMI (mujeres)	215.782	17-44
Síndrome de Down	1.926	10-14
Síndrome de Down	3.395	15-19

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 30

La tabla 4 recoge las estimaciones del número total de personas con discapacidad en su ámbito de interés y sin considerar tramos de edad.

Tabla 4. Número total de discapacitados.

Fuente	Número	Porcentaje
Andalucía	708.831	10,1%
Castilla-La Mancha	291,258	17,6%
Galicia	206.000	
Madrid	154.423	3.3%
Murcia	142.667	12.4%
La Rioja	12,713	4,7%
España	3.528.221	9,0%
CERMI (salud)	3.528.221	
CERMI (mujeres)	3.030.397	
Síndrome de Down	32.108	
Consejo de Europa		10-15%

La tabla 5 recoge las estimaciones de menores con discapacidad dentro del rango de edad aproximado de 0 a 18 años.

Tabla 5. Número menores con discapacidad (0-18 años).

Fuente	Número	Rango
Madrid	12,631	0-16
Murcia	8.248	0-18
La Rioja	621	0-19
CERMI (mujeres)	62.064	0-16
Síndrome de Down	10.408	0-19

Además, los planes de la CERMI informan de estimaciones relativas al ámbito sanitario, El plan de Andalucía, el plan de la CERMI para mujeres y el plan de la FEISD informan de estimaciones dentro del ámbito educativo y El plan de Andalucía, el plan de la CERMI para mujeres, el plan de la FEISD y el plan Comisión de las Comunidades Europeas informan de estimaciones dentro del ámbito laboral.

Ninguna de las fuentes realiza estimaciones de maltrato infantil.

El 31% tiene en consideración los tipos o grados de discapacidad en sus datos descriptivos, otro 31% informa de la distribución territorial de los casos, el 19% informa del la distribución por nivel académico, el 13% informa del número de personas con discapacidad que viven solas, el 135 informa de la distribución por estado civil, el 6% describe los recursos y centros existentes, el 13% informa de la situación de actividad laboral.

A nivel de descripción de los recursos, la Rioja (6%) informa del número de equipos de orientación educativa y psicopedagógica, del número de equipos de atención temprana y del número de centros de educación especial.

Otros datos descriptivos encontrados habitualmente en los planes estratégicos de servicios sociales y de infancia que no se recogen en ninguno de los documentos recibidos corresponden a las áreas de Ocio y tiempo libre, Accidentes, Minorías, Emigración, Familia, Tutelas, Acogimiento, Adopción internacional, Menores infractores y Ayudas sociales.

La Comunidad de Castilla-La Mancha informa además del número de demandas de valoraciones de discapacidad.

Recogida de información

En el 31% se propone la recogida de información sistemática, pero ninguna de las instituciones informa de una propuesta de indicadores específicos.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 31

Castilla-La Mancha propone la puesta en marcha de un Observatorio de la discapacidad y, junto con la Comisión europea, propone la financiación de investigación específica.

Por otra parte, Andalucía y la Comisión europea proponen la utilización de indicadores de evaluación y seguimiento de la población objetivo.

En el 31% de los planes se ha contado con la opinión de los profesionales implicados en la atención de discapacitados, en el 50% se recabado información de personas con discapacidad a través de sus Asociaciones y en el 38% de los casos se ha contado con la opinión de colaboradores y técnicos de la propia institución.

Objetivos

En el 81% de los planes se establecen objetivos específicos, pero sólo en el 20% los objetivos se expresan en criterios e indicadores cuantificables. En el 13% de los planes se estima el tamaño del grupo al que va dirigido el objetivo.

El número de objetivos propuestos oscila entre 11 y 93 en los planes territoriales, 44 en el nacional, entre 4 y 41 en los supranacionales y entre 5 y 33 en los específicos.

El número de acciones especificadas oscila entre 44 y 215 en los planes territoriales, 446 en el nacional, entre 33 y 163 en los supranacionales y entre 23 y 249 en los específicos.

El número de acciones dirigidas a la infancia oscila entre 5 y 72 en los planes territoriales, lo que supone entre el 11,4% y el 35% de las acciones propuestas. En el caso nacional se proponen 13 (3%), en los supranacionales entre 7 (21%) y 14 (9%), y en los planes específicos entre 5 (22%) y 38 (15%).

Implantación

Sólo en el 18% de los casos se secuencian las acciones en el tiempo y en ningún caso se especifica de forma concreta el grupo al que va dirigida la acción.

En el 50% de los casos se designa la institución responsable de la acción, pero en ningún caso se describen los recursos necesarios para llevarla a cabo, ni se define de forma adecuada y suficiente la estructura material para la puesta en marcha de las acciones. En el 25% de los casos constan las entidades cuyo presupuesto se carga o solicita y en el 13% constan las cantidades presupuestarias de las acciones.

En el 37% de los casos figura el presupuesto asignado a la aplicación del plan. Los Presupuestos asignados son de 931.000.000? en Andalucía, 1.240.000.000? en Madrid, 91.137.365? en Murcia, 67.373.707? en La Rioja y 12.698.130.000? en el Plan nacional.

En ninguno de los planes de continuación (distintos al primero puesto en marcha) se menciona la información sobre la proporción de acciones implantadas en el plan precedente, si bien Andalucía propone una memoria anual de seguimiento de la implantación.

Medidas de evaluación y seguimiento del Plan

En el 56% de las propuestas se propone la evaluación del plan aunque sólo el 31% menciona la periodicidad de la evaluación, Cuando se menciona, en 3 casos se propone la evaluación anual, en un caso la evaluación continua y en otro la evaluación bianual.

En el 37,5% de los casos se crea una institución o se designa un responsable de seguimiento del plan y además en 1 caso se evalúa la participación institucional.

En el 13% de los casos la evaluación incluye asesores externos. En el 25% de las propuestas de evaluación se designan indicadores de seguimiento y sólo en un caso existen indicadores de evaluación de la implantación de las acciones y además existen indicadores de evaluación de la eficacia (grado de cumplimiento de los objetivos). En el 13% se diseñan soportes documentales y en un caso se propone la evaluación de la calidad por los destinatarios o usuarios.

Detección de barreras de ejecución

En un caso detectan o menciona las barreras de ejecución del plan, pero no se aporta información de la detección de barreras realizada por una institución externa.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 32

Prevención

En el 50% de los planes se proponen actuaciones de prevención, si bien en ninguno de los casos se propone un sistema de detección de riesgos. En el 13% de los casos se proponen investigaciones para detectar grupos o conductas de riesgo, aunque no se definen cuáles pueden ser los posibles comportamientos de riesgo.

Coordinación

El 63% de los planes menciona que se ha contactado con las instituciones públicas de la región con competencias en la materia. En el 43% de los planes se mencionan sistemas de coordinación intersectoriales.

Difusión de resultados

Sólo el plan nacional propone los medios necesarios para la difusión de los resultados de la aplicación del plan.

Áreas contempladas en las acciones

Existe una gran variedad en la propuesta de áreas de actuación contempladas en los planes y el grado de concordancia entre planes es muy variable. Además, en el 31% de los casos se mencionan las partidas presupuestarias destinadas a cada área.

Las siguientes tablas recogen las áreas contempladas en los planes junto con el porcentaje de los planes que mencionan dichas áreas.

Por ámbitos, las áreas de actuación contempladas con más frecuencia en los planes pertenecen al ámbito de los Servicios sociales (mencionada en el 93% de los planes), seguidas de las pertenecientes al área de urbanismo, transporte, vivienda y accesibilidad (81,3%). En el 75% de los planes se han encontrado acciones correspondientes al ámbito de sanidad, sin concretar la edad de las acciones, mientras que el 62,5% de los planes se enuncian acciones dirigidas específicamente al rango de edad de la infancia. El 62,5% de las acciones corresponden al ámbito de ocio, cultura, deporte, tiempo libre y nuevas tecnologías. Existen acciones correspondientes al ámbito educativo en algo más de la mitad de los planes (56,3%), como sucede con el ámbito de imagen social y medios de comunicación (56,3%). Otro gran bloque de acciones son las dirigidas a cuestiones laborales y de ocupación (68,8%).

Tabla 6. Áreas de Servicios sociales contempladas

Servicios sociales	93.8
Educación (Infantil y Juvenil)	56.3
Ocio, cultura, deporte, tiempo libre, Nuevas tecnologías	62.5
Sanidad (sin distinción de edad)	75.0
Sanidad específica para infancia	62.5
Urbanismo / Vivienda / Transporte / Accesibilidad	81.3
Laboral/ocupación (Empleo)	68.8
Imagen social/medios de comunicación	56.3

Dentro de las acciones correspondientes al ámbito específico de los servicios sociales (93,8%), sólo en el 56,3% de los casos se han encontrado acciones específicas dirigidas a menores. Las acciones más frecuentes son las de atención temprana (68,8%) dirigidas al entorno familiar, seguidas de las ayudas oficiales (37,5%) y las acciones de apoyo psicoterapéutico (31,3%). En menor medida, se proponen acciones de programas de respiro para menores (12,5%), de participación de las familias (12,5%), de información a los menores (12,5%) y de readaptación (6,3%). También se han encontrado acciones dirigidas a la regulación profesional de la Atención temprana (18,8%)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 33

Tabla 7. Áreas de Servicios sociales contempladas

Servicios sociales	93.8
Existe actuación específica para menores (SS)	56.3
Programas de Respiro (para menores)	12.5
Readaptación	6.3
Atención temprana en S. Sociales	68.8
Participación de las familias	12.5
Información (menores)	12.5
Ayudas oficiales	37.5
Apoyo Psicoterapéutico	31.3
Regulación de la profesión de Atención Temprana	18.8

Se han encontrado acciones pertenecientes al ámbito educativo en el 56,3% de los planes. Siendo las más frecuentes las dirigidas a la atención temprana (56,3%), las de integración escolar (56,3%) y las de formación y orientación de padres y docentes (56,3%).

Tabla 8. Áreas de Educación sociales contempladas

Educación (Infantil y Juvenil)	56.3
Educación para la salud en la escuela	18.8
Detección precoz	25.0
Atención temprana en Educación	56.3
Integración en guarderías	6.3
Divulgación de avances psicopedagógicos	6.3
Publicación de materiales y sensibilización	31.3
Integración Escolar	56.3
Educación Especial	43.8
Becas/Subvenciones Escolares de educación especial	12.5
Educación Post-obligatoria/FP	50.0
Becas/Subvenciones Escolares	25.0
Participación en proyectos europeos	12.5
Vinculación/transición al mundo laboral	50.0
Eliminación de barreras arquitectónicas en la Escuela	43.8
Transporte escolar para discapacitados	18.8
Apoyo a la transición de niveles	31.3
Formación/Orientación de padres/docentes	56.3
Coordinación/Unificación entre estamentos educativos	43.8
Fomento de la Participación	31.3
Educación/sensibilización en sexualidad	12.5
Educación Vial	18.8
Educación en NT/Alfabetización digital	37.5
Inclusión de infancia en Normativa Educativa	12.5
Inclusión de infancia en Investigación Educativa	6.3
Incluir tema discapacidad en los programas educativos	31.3
Información accesible para la infancia	12.5
Formación a distancia	18.8
Colaboración con las entidades representativas de discapacitados	37.5

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 34

También son frecuentes las acciones dirigidas a la vinculación y transición al mundo laboral (50%) y las de educación post-obligatoria y Formación profesional (50%), seguidas de las acciones de educación especial (43,8%), coordinación y unificación entre estamento educativos (43,8%) y las dirigidas a la eliminación de barreras arquitectónicas en la escuela (43,8%).

Siguiendo por orden decreciente de frecuencia, se han encontrado acciones de educación en nuevas tecnologías y Alfabetización digital (37.5%), colaboración con las entidades representativas de discapacitados (37.5%), publicación de materiales y sensibilización (31.3%), apoyo a la transición de niveles educativos (31.3%), fomento de la participación (31.3), propuestas de inclusión de la temática de la discapacidad en los programas educativos (31.3), detección precoz (25.0%), becas y subvenciones escolares (25.0%), educación para la salud en la escuela (18.8%), transporte escolar para discapacitados (18.8%), educación vial (18.8%), formación a distancia (18.8%), becas y subvenciones escolares de educación especial (12.5%), participación en proyectos europeos (12.5%), educación y sensibilización en sexualidad (12.5%), inclusión de la infancia en normativa educativa (12.5%), elaboración de información accesible para la infancia (12.5%), integración en guarderías (6.3%), inclusión de infancia en investigación educativa (6.3%) y divulgación de avances psicopedagógicos (6.3%).

Se han encontrado acciones correspondientes al ámbito de ocio, cultura, deporte, tiempo libre y nuevas tecnología en el 62,5% de los planes, y el 25% de los planes contienen actuaciones específicas para menores. Dentro de este ámbito, se han encontrado con mayor frecuencia a acciones de deporte (12,5%), de nuevas tecnologías (12,5%) y de radio y televisión (6,3%).

No se han mencionado otras acciones típicas de este ámbito, como puede verse en la siguiente tabla.

Tabla 9. Áreas de Ocio, cultura y tiempo libre contempladas

Ocio, cultura, deporte, tiempo libre, Nuevas tecnologías	62.5
Hay actuación específica para menores	25.0
Juventud	0.0
Ocio y tiempo libre	0.0
Medio ambiente	0.0
Información pública, sensibilización	0.0
Radio y Televisión	6.3
Nuevas tecnologías	12.5
Solidaridad, cooperación para el desarrollo	0.0
Deporte	12.5

Dentro de las acciones del ámbito sanitario, cabe distinguir aquellas que no mencionan la edad de los destinatarios y aquellas que se dirigen específicamente a la infancia. En el 75% de los planes revisados se han encontrado acciones sanitarias sin distinción de edad.

Las acciones encontradas con más frecuencia son las de prevención (50.0%), formación de personal sanitario (50.0%), detección precoz (43.8%), atención integral y especial (43.8%) y calidad sanitaria (43.8%). Con menor frecuencia se han encontrado acciones de información sobre atención y centros Sanitarios (31.3%), rehabilitación funcional: logopedia, atención psico-social, etc. (31.3%), acciones de investigación (31.3%), desarrollo de protocolos (25.0%), sensibilización y difusión de adelantos (18.8%), participación (18.8%), identificación de factores de riesgo (12.5%), planteamientos generales (6.3%) y detección de SIDA (6.3%).

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 35

Tabla 10. Áreas de Sanidad sin distinción de edad contempladas

Sanidad sin distinción de edad (SDE)	75.0
Planteamientos generales	6.3
Información sobre Atención y Centros Sanitarios	31.3
Prevención	50.0
Rehabilitación funcional (logopedia, psicosocial, etc.)	31.3
Identificación de factores de riesgo	12.5
Sensibilización y difusión de adelantos	18.8
Investigación	31.3
Detección precoz	43.8
Detección de SIDA	6.3
Atención integral/especial	43.8
Formación de personal sanitario	50.0
Protocolos	25.0
Participación	18.8
Calidad sanitaria	43.8

Las acciones sanitarias específicamente dirigidas a la infancia que se han encontrado con más frecuencia son las de diagnóstico y detección precoz (68.8%), seguidas de las de formación en discapacidad de pediatras y personal sanitario (56.3%), acciones de atención sociosanitaria (56%), acciones sobre diagnóstico de alteraciones congénitas recién nacidos (43.8%), seguimientos protocolizados (43.8%), prevención (43.8%) y coordinación (43.8%).

Tabla 11. Áreas de Sanidad específica para la infancia contempladas

Sanidad específica para infancia	62.5
Alteraciones congénitas recién nacidos	43.8
Detección embarazos de alto riesgo	37.5
Diagnóstico/detección precoz	68.8
Seguimientos protocolizados	43.8
Vacunación	25.0
Formación de pediatras/personal en discapacidad	56.3
Salud mental infanto-juvenil	25.0
Información/Sensibilización	37.5
Incorporación de factores de riesgo en cartilla de seguimiento	12.5
Elaborar Programas de Salud	6.3
Rehabilitación funcional (logopedia, psicosocial, etc.)	18.8
Tratamiento (prestaciones farmacéuticas)	6.3
Atención sociosanitaria	56.3
Prevención	43.8
Prevención escolar	25.0
Prevención de embarazo en adolescentes	12.5
Descentralización de la atención	12.5
Coordinación	43.8

Con menor frecuencia se encontraron acciones de detección embarazos de alto riesgo (37.5%), información y sensibilización (37.5%), vacunación (25%), salud mental infanto-juvenil

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 36

(25%), prevención escolar (25%), rehabilitación funcional (logopedia, psicosocial,…18.8%), incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento (12.5%), prevención de embarazo en adolescentes (12.5%), descentralización de la atención (12.5%), elaborar programas de salud (6.3%) y tratamiento y prestaciones farmacéuticas (6.3%).

Se encontraron acciones de maltrato (12,5%), pero sólo se han encontrado acciones de prevención en el 6,3% de los planes y sólo se incluye investigación sobre maltrato en el 6,3%.

En el 81,3% se los planes se han encontrado actuaciones de urbanismo, vivienda, transporte y accesibilidad, pero con actuaciones específicas para menores sólo en el 6,3% de los casos. Existen actuaciones de ocupación laboral en el 68,8% de los planes y actuaciones específicas para menores en el 18,8%. Se han encontrado actuaciones de protección económica en el 43,8% de los planes, con mención especial a los menores en el 6,3%.

Tabla 12. Otras Áreas: Maltrato, urbanismo, vivienda, transporte y accesibilidad.

Maltrato	12.5
Prevención de maltrato	6.3
Inclusión de infancia en Investigación Maltrato	6.3
Urbanismo / Vivienda / Transporte / Accesibilidad	81.3
Hay actuación específica para menores (Urbanismo)	6.3
Laboral/ocupación (Empleo)	68.8
Hay actuación específica para menores (Empleo)	18.8
Protección económica	43.8
Hay actuación específica para menores (P. Económica)	6.3
Imagen social/medios de comunicación	56.3
Hay actuación específica para menores (Imagen social)	12.5
Participación	37.5
Adopción de discapacitados	6.3

Existen acciones de imagen social y medios de comunicación en el 56% de los planes, con actuaciones específicas de infancia en el 12,5% de los planes. Además, se encontraron ac-ciones de participación en el 37,5% de los planes y de adopción de discapacitados en el 6,3%.

Grupos y conductas de riesgo considerados

Dentro de las temáticas habituales en el ámbito de los servicios sociales, es frecuente mencionar grupos y conductas de riesgo a los que se dirigen acciones específicas por su especial vulnerabilidad o problemática. De los grupos y conductas de riesgo más habituales, sólo se han encontrado actuaciones específicas dirigidas a los menores en acogida y adopción (6,3%), menores maltratados y maltrato infantil (6,3%) y los menores ante las nuevas tecnologías y medios de comunicación (6,3%).

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 37

RESULTADOS: PLANES DE INFANCIA

Fuentes documentales recopiladas

Además de los planes de discapacidad, se recopilaron los planes de infancia tanto nacionales como de las Comunidades con la previsión de que en ellos pudieran incluirse acciones o medidas dirigidas específicamente a discapacitados. Los planes recopilados fueron:

A nivel nacional:

- Plan integral de apoyo a la familia. Ministerio de Asuntos sociales. España.

A nivel territorial:

- Plan Integral de atención a la Infancia de Andalucía (2003-2007). Consejería de Asuntos Sociales.
- Plan de atención a la infancia, familia y adolescencia 2000-2003 (Gobierno del Principado de Asturias, 2000).
- Plan integral del menor en Canarias (Cabildo de Canarias, 1998).
- Plan de acción para la infancia y la adolescencia en Cantabria (Gobierno de Cantabria, 2001).
- Plan integral para la infancia y la adolescencia en Castilla-La Mancha 1999-2003 (Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, 2000).
- Plan regional sectorial de protección y atención a la infancia de la Junta de Castilla y León 2000-2003 (Junta de Castilla y León, 2001).
- Plá Integral de suport a la Infancia i l'Adolescència de Catalunya (Generalitat de Catalunya, 2001).
- III Plan integral de apoio á familia 2002-2005 (Xunta de Galicia, 2002).
- Plan integral de infancia 2000-2003 (Gobierno de La Rioja, 1999).
- II Plan de atención social a la infancia en la Comunidad de Madrid (Comunidad de Madrid, 2003).
- Plan de atención a la infancia y adolescencia en dificultad social de la Comunidad foral de Navarra (Gobierno de Navarra, 2002).
- Plan integral de la familia e infancia de la comunidad valenciana 2002-2005 (Generalitat Valenciana, 2002).

Valoración de los planes

El número de medidas dirigidas a grupos de discapacitados oscila entre ninguna y 24 (1, 3, 4, 8, 13, 18, 19 y 24). Se excluyeron del análisis los planes en los que no figura ninguna medida dirigida a discapacitados o en las que sólo se menciona de forma muy general la atención de los menores en función de sus necesidades. En total se considera efectos de cálculo de los porcentajes que sólo 9 planes de infancia mencionan actuaciones específicas de interés. Estas Comunidades son: Andalucía, Asturias, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Madrid, Navarra y Valencia.

En el apartado de acciones institucionales, el 22% plantea acciones de coordinación institucional y el 11% la financiación de entidades de iniciativa social.

En el ámbito de los servicios sociales, el 44% plantea algún tipo de acción. El tipo de medida más frecuente es la ayuda a domicilio (33%), seguida de las medidas de ayuda fiscal (22%), acogimiento residencial de discapacitados (22%), la creación de centros de día (22%).

En alguna de las Comunidades (11%) se plantean acciones de apoyo a los hermanos, detección del maltrato desde los servicios sociales, homogeneización de criterios de intervención y procedimientos, creación de residencias para menores con discapacidad, apoyo a la escolarización, acogimiento familiar y programas de respiro para menores.

El 22% de las Comunidades mencionan acciones de atención temprana, ya sea con apoyo psicoterapéutico, ayudas oficiales (22%) o mediante participación de las familias (11%).

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 38

En el ámbito educativo, las acciones más mencionadas son las de la publicación de materiales de sensibilización (22%), la formación y orientación de padres y docentes (22%) y la eliminación de barreras arquitectónicas. En sólo una Comunidad (11%) se mencionan acciones de detección precoz, detección del maltrato desde el ámbito educativo, acciones de educación especial y la colaboración con entidades representativas de discapacitados.

En el ámbito de ocio, cultura, deporte, tiempo libre y nuevas tecnologías, sólo se mencionan actuaciones de sensibilización e información pública en un caso y la creación de centros asistenciales en otro.

En el ámbito sanitario, el 44% de las comunidades plantea programas de detección precoz de las discapacidades y el 22% la elaboración de protocolos de actuación. En sólo una de las Comunidades se plantea la información al público sobre los centros de atención sanitaria, la identificación de factores de riesgo y la formación del personal sanitario.

Dentro de los programas de sanidad específica para la infancia, se mencionan programas de detección de maltrato desde el ámbito de la salud mental (11%), las alteraciones congénitas de los recién nacidos (11%), detección de embarazos de alto riesgo (22%), el diagnóstico y la detección precoz (22%), los seguimientos protocolarizados (11%), los programas de salud mental infanto-juvenil (11%), los programas de prevención (22%), la coordinación de los servicios sanitarios con otros ámbitos (11%) y el suministro de medios ortésicos y protésicos.

El 33% de las Comunidades presenta programas de detección del maltrato infantil y también programas de prevención del maltrato, mientras que sólo una Comunidad propone la realización de estudios de análisis sobre la infancia con discapacidad.

Una Comunidad propone la creación de un Observatorio de la infancia con discapacidad y la elaboración de estudios e investigación en general y, por último, el 33% de las Comunidades proponen eliminar las barreras en la vivienda.

Alusiones a "discapacitados" en los Planes de Infancia y Juventud de las Comunidades Autónomas

1) Andalucía

Plan Integral de atención a la Infancia de Andalucía (2003-2007). Consejería de Asuntos Sociales. Sus estudios demográficos incluyen datos separados por discapacidad y tipos de discapacidad (Ver pág. 2.202 del BOJA 18 de 28 de enero de 2004).

Área	Tipo: Acción	Página	Texto de la propuesta
	15	2209	Establecer la regulación específica de la situación de riesgo...
	72	2224	Promover, especialmente desde los servicios sociales, actuaciones grupales comunitarias dirigidas a aquellos colectivos de menores y familias que se encuentren en *situaciones de mayor vulnerabilidad*
	73	2233	Potenciar la ayuda a domicilio dirigida especialmente a familias con menores a su cargo *en situaciones de dificultad.*
	107,108 y 109		tratan de *salud mental Infantil* (protocolos, criterios de detección de lesiones por *maltrato,* detección precoz).
	111	2234	Facilitar a los *menores con discapacidades* los medios ortésicos y protésicos.....
	112	2234	Subvencionar y potenciar la eliminación de barreras arquitectónicas.....para el *menor con minusvalías* en su domicilio.
	117, 120, 121y122	2236	*Tratan sobre la asistencia sanitaria adecuada a niños con trastornos mentales.*
	147	2244	Garantizar la atención especial a través de tutorías y orientación especial, académica y profesional, a los alumnos en situación de des ventaja o riesgo social, o por la *presencia de discapacidad física, psíquica o sensorial.*

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 39

2) Asturias

Plan de Atención a la infancia, familia y adolescencia (2000-2003). Consejería de Asuntos Sociales. Casi todas las acciones van dirigidas a "menores en situación de desprotección" o "niños con necesidades especiales" o "en situación de riesgo", sin indicios de que estos coincidan o incluyan a los discapacitados.

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
	Objetivo	57	Establecer acuerdos de colaboración con dispositivos de salud para la atención de niños y adolescentes en situación de riesgo. Acción 4: "Desarrollar un programa de *detección de riesgo social con neonatos.....*"

3) Canarias

Plan Integral del Menor en Canarias (1998-2008). Consejería de Empleo y Asuntos Sociales. Comprende 18 objetivos "intermedios", muchos de los cuales van dirigidos a usuarios "menores en situación de riesgo o pre-riesgo" o sus familias (se estima que incluyen de alguna manera a los discapacitados puesto que en alguna de las acciones se considera la intervención de "Equipos de valoración y orientación de Minusvalías").

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
	Objetivo 10	84	"Crear un Centro convivencial para menores con graves trastornos de conducta. Perfil del usuario: Menores que presentan diversas patologías... Trastornos mentales orgánicos.... Autismo.... Border-line"

4) Castilla-La Mancha

Plan Integral para la Infancia y la Adolescencia en Castilla-La Mancha (1999-2003). Consejería de Bienestar Social y existe también un Plan de Discapacidad 1999-2003 (en general).

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
Familia	Programa: Relaciones familiares y mundo laboral.	128	Objetivo: Promover la cobertura social originada en las necesidades familiares relacionadas con el trabajo(de los familiares): -(45) Creación de programas de atención domiciliaria en el ámbito de la salud para aquellas enfermedades crónicas o de larga duración de tipo invalidante.
Salud	Programa: Salud prenatal y neonatal	141	Objetivo: Implantar protocolos consensuados de control y seguimiento del embarazo normal, clasificación continuada del riesgo y atención al parto y al puerperio. Contiene 4 medidas.
		143	Objetivo: Garantizar un tratamiento precoz y seguimiento adecuado e los casos detectados en el programa de cribado neonatal. Contiene 4 medidas.
		144	Objetivo: Mejorar la detección de anomalías fetales durante la gestación.) Contiene 4 medidas.
	Programa: Salud Infanto-Juvenil.	145	Objetivo Prevenir los problemas de salud más habituales en el periodo, garantizando la derivación adecuada para la atención de los problemas detectados. -(82) Unificación de protocolos y programas..... incidiendo en los problemas de salud mental. (y 3 más dedicados a trastornos mentales graves)
		147	Objetivo: prevención, tratamiento de maltrato infantil
Educación		165	Objetivo 41. Acción 138: Eliminación de barreras arquitectónicas.
	Programa16: Compensación de desigualdades.	172	Contiene 4 medidas.
	Programa 18:	194	Objetivo 51. Acción 178: Información y sensibilización sobre la detección de situaciones de riesgo dirigidas a los ciudadanos y profesionales.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 40

5) Castilla-León

Plan Regional de protección y Atención a la Infancia (2000-2003). Consejería de Sanidad y Bienestar Social.

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
Datos	Sección "Apoyo a Familias".	33	Contiene un apartado "e) Niños según características especiales" en el que se censan los niños con tres tipos de *minusvalía*
	Sección Acogimiento Residencial	35	se alude a "Hogares y Unidades para menores gravemente *discapacitados".*

6) Cataluña

Pla Integral de suport a la Infancia i l´adolescencia de Catalunya (2002-2004). Departamento de Bienestar Social.

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
	Programa: Atención Precoz	70	2.9. Xarxa des Centres, publics o concertats on es porta a terme l´activitat asistencial basada a conar atenció als infants que presenten trastorns del *desenvolupament* ..... La formació deis seus professionals.... funcions del Server: proces, diagnostic i avaluació, atenció terapéutica individualizada...
	Programa de segui ment del nen sa	82	
	Programa: Divulgació per al professorat de problemátiques infantils de salut	87	*(sordera, ceguera, síndrome de Down, etc.)*
		95	(Profesores especializados, barreras arquitectónicas, presencia proporcional de estos niños, pedagogía terapéutica...)
	Programa: Millorar la deteció i el coneixement dels discapacitats lleus com una de les causes del fracás escolar.	96	
	Programa: Suport a la vida autónoma	99	(1): ajudes d´atenció social a persones amb disminució. (para infants i adolescents)
		100	(2): adaptació d´habitatges per a persones amb disminució. (para infants i adolescents amb una discapacitat i mobilitat reduida)
	Programa: Coordinació dáctuacions de Administra-ció de la Generalitat arreca-des als infants i adolescents amb discapacitats o amb risc de partir-ne (CTIC)	101	

7) Galicia

III Plan integral de apoio a Familia (2002-2005). Consellería de Familia y Promoción de Emprego, Muller e Xuventude. No es un plan sólo de infancia.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 41

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
	Programas para Familia, ifancia e menores. Programa de Acolle-mento familiar.	87	Actuacions: Subprograma de acollemen-to familiar remunerado para menores de especiais necesidades (minusvalideces,...)
	Programas para familias con membros mayores i/o minusváldos	104	*(no hace referencia específica a menores)*
	Servicios a disposición das familias con membros mayores e /ou minusválidos	169	*(no hace referencia específica a menores)*
	Servicios a disposición das familias para a infancia e os menores	150	Servicio de atención individual a menores con características especiais en instituciones sen convenio. (Para proporcionar un recurso alternati-vo os menores con minusvalía...)

8) Madrid

II Plan de atención a la Infancia y la Adolescencia (2002-2006). Consejería de Servicios Sociales.

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
Datos	Condiciones de Salud	37	Contiene estudios sobre población *con discapacidad y por edad.*
Balance de actu-aciones	2.2. Actuaciones relacionadas con la prevención	65-68	2.2.1. Apoyo a la convivencia familiar. Proyecto de apoyo a familias con hijos con discapacidad ☐ Respiro familiar ☐ Apoyo a hermanos, menores de edad, de niños con discapacidad ☐ Apoyo y atención terapéutica a familias *Ver propuestas en Programa 9*
		76-78	2.2.4. Prevención y Atención a menores que sufren*disca pacidad o riesgo de padecerla.* *Revisa y valora* el Proyecto de Centros de Atención Temprana... Propuesta: mantener y consolidar el plan. *Ver propuestas en Programa 12*
		79-82	2.2.5. Programa de Atención al Maltrato Infantil. Incluye: ☐ Prog. Att. al M. I. desde el ámbito sanitario. ☐ Prog. de detección de riesgo social en la embarazada y recién nacido. ☐ Prog. Att. al M. I. desde la salud mental ☐ Y otros *Ver propuestas en Programa 13*
	2.3. Actuaciones relacionadas con la atención a menores protegidos	100	2.3.3. Acogimiento residencial: incluye referencias a "resi-dencias para menores con discapacidad". Además se ofrecen estudios de población con este epígrafe. Propuesta: Ofrecer recursos para...niños muy enfermos o con graves discapacidades que no puedan ser atendidos en familias deficitarias.... Ver pro-puestas en Programas 18 a 21

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 42

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
		143	Propuesta: puesta en marcha de un Consejo de Atención a la Infancia de la Comunidad de Madrid.... que con un Consejo sobre atención a menores con discapacidad. *Ver propuestas en Programas 1 y 31 a 34*
Objetivo general 1: Bienestar general de la infancia	Programa 8: Coordinación institucional	208	8.4. Coordinación con la D.G. de Promoción Educativa para la atención a *menores de difícil escolarización* Constitución de este grupo de trabajo
		211	8.8. Coordinación con servicios de salud mental infantil ☐ Realizar estudio ☐ Colaborar en la formación de equipos de residencias ☐ Desarrollar propuestas de recursos para la atención..
	Programa 9: Apoyo a la Convivencia familiar	217	9.3. Apoyo a familias con hijos con discapacidad o alteración del desarrollo. Actuaciones: ☐ Financiación a entidades de la iniciativa social ☐ Respiro familiar ☐ Apoyo a hermanos ☐ Atención terapéutica ☐ Formación de padres y madres con hijos con discapacidad
Objetivo general 2: Prevenir los riesgos sociales	Programa 12: Prevención y atención a menores con discapacidad o alteración del desarrollo	226	12.1. Centros de Atención temprana 12.2. Tratamientos
Objetivo general 1: Bienestar general de la infancia 1	Programa 13: Prevención del maltrato	229	13.1. Detección desde la atención primaria y hospitalaria 13.2. Detección desde el ámbito de la salud menta 13.3. Detección del riesgo social en embarazadas y recién nacidos 13.4. Detección del maltrato infantil desde los servicios sociales 13.5.Detección del maltrato infantil desde el ámbito educativo
Objetivo general 2: Prevenir los riesgos sociales	Programa 12: Prevención y atención a menores con discapacidad o alteración del desarrollo	236	15.1. Ejercicio de las competencias de protección 15.2. Homogeneización de los criterios de intervención y derivación 15.3. Homogeneización de procedimientos 15.4. Intervención para procurar la preservación familiar
	Programa 20: Acogimiento residencial territorializado	250	20.1. Proyecto de residencia para menores con discapacidad

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 43

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
	Programa 21: Apoyo al acogimiento residencial	252	21.1.Proyecto de apoyo a la escolarización 21.2. Proyecto atención terapéutica y psicológica
Objetivo general 5: Mejorar la calidad y eficacia de la atención social a la infancia y adolescencia	Programa 33. Análisisy estudios	295	33.7. Comisión de atención a la infancia con discapacidad

9) Navarra

La Consejería Bienestar Social, Deporte y Juventud se encarga de un a) Plan de Atención a la Infancia y Adolescencia en Dificultad Social, un b) Plan de Apoyo a la Familia y de un c) *"Plan Integral de las Personas con Discapacidad, actualmente en su fase final de elaboración".*

a) El *Plan de Atención a la Infancia y Adolescencia en Dificultad Social en la Comunidad Foral de Navarra* (aprobado el 2002), trata de "Situaciones de Desprotección Infantil", pero no alude a situaciones de discapacidad, sino de problemas de salud mental o salud física, entre los que cabría incluir la discapacidad.

Documento marco: La Atención Temprana en Navarra.

El Instituto Navarro de Bienestar Social, como órgano gestor, tiene encomendada, entre otras competencias, la "Atención Temprana de niños y niñas que presentan algún déficit en su desarrollo o se encuentren en riesgo de padecerlo" (pag. 5 del Documento).

10) Valencia

Plan Integral de la familia e infancia de la Comunidad valenciana (2002-2005). Consellería de Benestar Social.

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
Eje IV. Familia y Calidad de Vida	Programa: Garantizar los derechos de la infancia que tenga algún tipo de discapacidad.	155	Actividades y programas: 1. Establecimiento de un foro, figura o entidad de observación de la problemática relativa a la infancia con discapacidad. 2. Ampliar la red de centros de día para atender jóvenes con discapacidad. 3. Realizar estudios, investigaciones y programas que favorezcan la integración social del joven discapacitado.

11) España

a) Plan Integral de apoyo a la familia (2001-2004)

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
1. Política Fiscal y de rentas	Medidas:	24	Ayuda fiscal a las familias para cuidado de hijos y ascendientes: para "familias con hijos pequeños o personas mayores o con discapacidad"
3. Conciliación de vida familiar y vida laboral	Medidas:	27	Incrementar, en colaboración con las Comunidades autónomas y Aytos., el desarrollo de ser vicios de:

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 44

Área	Tipo	Página	Texto de la propuesta
			□ Ayuda a domicilio y Teleasistencia, para la atención de personas mayores y discapacitadas con autonomía funcional limitada. □ Estancias Diurnas y Temporales en Residencias, para personas mayores y discapacitadas dependientes....
4. Política de vivienda	Medidas:	28	- Aumentar el tamaño de las viviendas de protección oficial....también se atenderán en caso de familias con personas con discapacidad o personas mayores

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 45

Infancia y discapacidad

La Sociedad de Pediatría Social considera la discapacidad, su atención y prevención, dentro de sus actividades y áreas de interés considerando aspectos como la prematuridad y nacidos de alto riesgo, enfermedades crónicas, enfermedades de baja prevalencia – raras, detección precoz de metabolopatías, malformaciones, accidentes, Atención Temprana, dependencia, [18, 19].

En base a este análisis de los planes de infancia y discapacidad, a una revisión bibliográfica y a la consulta con diferentes expertos se valoro la conveniencia de realizar una aproximación a estos temas con el objetivo de avanzar en su conocimiento y en la prevención y la atención y se seleccionaron las siguientes áreas de interés:

- Discapacidad. Aproximación al concepto y la epidemiología
- Infancia, familia y discapacidad
- Atención y prevención de la discapacidad en la infancia y adolescencia
- Maltrato infantil y discapacidad
- Derechos legislación y políticas sobre infancia y discapacidad

Los trabajos realizados y su revisión, los resultados y conclusiones de la Jornada de Trabajo y las aportaciones posteriores son las que se recogen a continuación en este documento.

[18] Díaz Huertas JA, Vall O, Ruiz MA (dir.). Informe técnico sobre los problemas sociales y de salud de la infancia en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005: 111-122.

[19] Gómez de Terreros I, Muriel R, Harto MJ (dir). Informe Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad SIAS IV. Sociedad de Pediatría Social. 2005. 63-96; 211-236

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 46

BIBLIOGRAFIA (utilizada en la elaboración de este proyecto)

Allue M. Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia. Ediciones Bellaterra. 2003

Amarilla M, Arena J, Arrizabalaga JJ, Díaz-Cadórniga FJ et al. Yodo y salud en el Siglo XXI. European Pharmaceutical Law Group, S.A. 2004

Amiel-Tison C, Gosselin J. Desarrollo neurológico de 0 a 6 años. Etapas y evaluación. Narcea ediciones. 2007

Barrado F, Fierrez C. Proyecto mujer + discapacidad. Guías didácticas.

Blum R, Suris JC, Patterson J. Adolescents and young people with special needs. En Lindström B, Spencer N. Social Paediatrics. Oxford University Press. 1995: 341-357

BOE. Convención Derechos del Niño. BOE, núm. 313, del 31 de diciembre de 1990.

Casimiro-Soriguer FJ, Arena J, Orera M et al. Guía para la Prevención de defectos congénitos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005

CERMI. Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. 2005

Comunidad de Madrid (2003). II Plan de atención social a la infancia en la Comunidad de Madrid. Madrid: Instituto Madrileño del Menor y la Familia.

Consejería de Juventud, Familia y Servicios Sociales. La población con discapacidad en la Rioja. Gobierno de La Rioja. 2005

Díaz Huertas, Vall O, Ruiz MA (dir). Informe técnico sobre problemas sociales y de salud de la infancia en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005: 111-122

Diputación Foral de Bizkaia (2000). Plan de Infancia para la atención de las situaciones de desprotección infantil. Bilbao: Departamento de Acción Social.

FEAPS-Madrid. Atención temprana: Orientaciones para la calidad. Manuales de Buena Practica FEAPS. 200

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Organización Diagnostica para la Atención Temprana. Real Patronato Discapacidad. 2005

García P, Rodríguez MA (coord.). Guía de funcionamiento de las comisiones sociosanitarias en la Comunidad Autónoma de Extremadura. 2006

Generalitat de Catalunya. Plá Integral de suport a la Infancia i l'Adolescència de Catalunya. Barcelona: Departament de Benestar Social 2001.

Generalitat Valenciana. Plan integral de la familia e infancia de la Comunidad Valenciana 2002-2005. Valencia: Conselleria de Benestar Social 2002.

Gobierno de Canarias. Plan integral del menor en Canarias. Consejería de empleo y asuntos sociales. Tenerife: Dirección general de protección del menor y la familia 1998.

Gobierno de Cantabria. Plan de acción para la infancia y la adolescencia en Cantabria. Santander: Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales 2001.

Gobierno de Cantabria. Programa de promoción de los derechos y participación infantil: memoria 2001-2002. Santander: Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales 2001.

Gobierno de La Rioja. Plan integral de infancia 2000-2003. Logroño: Dirección General de Servicios Sociales 1999.

Gobierno de Navarra. Plan de atención a la infancia y adolescencia en dificultad social de la Comunidad foral de Navarra. Pamplona: Departamento de bienestar social, deporte y juventud 2002.

Gobierno del Principado de Asturias. Plan de atención a la infancia, familia y adolescencia 2000-2003. Documentos de Política Social. Serie "Documentos técnicos" N° 10. Oviedo: Instituto Asturiano de Atención Social a la Infancia, Familia y Adolescencia 2000.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 47

Gómez de Terreros I, García F, Gómez de Terreros M. Atención Integral a la infancia con patología crónica. Editorial Alhulia. 2003

Gómez de Terreros I, Muriel R, Harto MJ (dir). Informe Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad SIAS IV. Sociedad de Pediatría Social. 2005

González E (Coord.). Necesidades educativas especiales. Intervención psicoeducativa. Editorial CSS. 1995

Horno P. Educando el afecto. Reflexiones para familias, profesorado, pediatras. Editorial Garo. 2004

Ibermutuamur. Guía de recursos para personas con discapacidad. Ibermutuamur. 2003

Jiménez A, Huete A. La discapacidad en España: datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Real Patronato sobre discapacidad. 2003

Junta de Castilla y León. Plan regional sectorial de protección y atención a la infancia de la Junta de Castilla y León 2000-2003. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social 2001.

Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Plan integral para la infancia y la adolescencia en Castilla-La Mancha 1999-2003. Toledo: Consejería de Bienestar Social 2000.

Junta de Extremadura, Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria 2005-2010. Consejería de Sanidad y Consumo 2005.

Martínez N, López M. Arteterapia y educación. Madrid, Consejería de Educación. 2004

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Plan Integral de Apoyo a la Familia: 2001-2004. Madrid: Subdirección general de publicaciones 2002.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012. IMSERSO 2003

OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIO OMS. Madrid, MTAS. Secretaria General de Asuntos Sociales. IMSERSO.2001

Plan marco de atención sociosanitaria en Extremadura 2005-2010.

Rodríguez Castedo A (dir). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. 2005

Ruiz A, Robles C. Niños de riesgo. Programas de atención temprana. Ediciones Norma-Capitel. 2004

Ruiz, M. A., Díaz Huertas, J. A. y Hernández, J. M.. Bases para la elaboración de una estrategia integral para la infancia y adolescencia en riesgo y dificultad social. Informe técnico. Observatorio de la infancia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2003.

Ruiz, M. A., Ramírez, J., Sánchez, I. y Espinosa, L. (2005). Guía de buenas prácticas sobre Planes y Consejos de Infancia en el ámbito municipal español: Primer Informe de Situación – 2004. Madrid: UNICEF-Comité Español.

Salvador J, Carrera JM. Síndromes congénitos malformativos. Masson. 1995

UNICEF – FEMP. Ciudades Amigas de la Infancia. Experiencias en buenas prácticas. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2002.

UNICEF. Manual de Aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño. Ginebra: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia 2001.

Xunta de Galicia. III Plan integral de apoio á familia 2002-2005. A Coruña: Consellería de familia e promoción do emprego, muller e suventude 2002.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 48

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 49

Áreas temáticas

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 50

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 51

1. DISCAPACIDAD EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. Concepto y situación actual

Bárbara Rubio Gribble
Isabel María Botana Del Arco
Antonio Jiménez Lara

I. Introducción* .

Un cambio importante acontecido en los últimos años es la manera de considerar la discapacidad. En épocas anteriores se pensaba en la discapacidad como un problema de la persona (una enfermedad, un déficit, etc.) que provocaba unas necesidades personales que debían ser abordadas desde los enfoques médicos y de rehabilitación.

Sin embargo hoy en día la OMS defiende la importancia de los factores ambientales, tanto en el origen como en la solución de los problemas asociados a la discapacidad. Con esta perspectiva las dificultades y desventajas de las personas con discapacidad no pueden atribuirse solo a los déficits o deficiencias personales, sino también a las carencias, obstáculos y barreras del entorno social. Por lo tanto toda intervención dirigida a las personas con discapacidad debe incluir líneas de acción que garanticen el respeto de los derechos fundamentales y la igualdad de oportunidades, así como el ejercicio efectivo de los mismos.

II. Definición.

Antes de intentar realizar cualquier estudio sobre las personas con discapacidad que nos permita analizar su situación real, es preciso tener una clara definición de los conceptos implicados. La OMS desde hace tiempo lleva intentando desarrollar una herramienta útil, práctica y precisa, que sea reconocida a nivel internacional y permita ayudar en el diagnóstico, valoración, planificación e investigación del funcionamiento y la discapacidad asociadas a las condiciones de salud del ser humano. Solo así podrán implementarse políticas sanitarias a escala global que permitan asignar los recursos tanto humanos como materiales que precisan las personas con discapacidad, y hacer desaparecer la inequidades existentes.

A pesar de que en el año 1980 la OMS definió en la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) de manera específica los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía, éstos se han venido empleando con frecuencia como sinónimos.

Según la CIDDM, el concepto de enfermedad va más allá del proceso mismo de la enfermedad, y su objetivo es clasificar las consecuencias que esta deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. Por tanto define:

- *Enfermedad* es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, tras-torno o accidente. Está clasificada por la OMS en su CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud relacionados).
- Una *deficiencia* es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una *discapacidad* es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.
- Una *minusvalía* es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

* La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y acce-sibilidad universal de las personas con discapacidad, representa un elemento fundamental para la comprensión del concepto actual de discapacidad

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 52

El modelo seguido por la CIDDM es lineal y causal:

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

Como consecuencia de que estos términos se han utilizado como sinónimos y tras el reconocimiento de que la discapacidad no puede ser definida solamente por las posibles deficiencias en las funciones o estructuras corporales sino también por las limitaciones impuestas por el entorno en el que se desenvuelve la persona con discapacidad e impiden su desarrollo pleno y funcionamiento, la OMS en los últimos años ha intentado realizar una nueva revisión de la terminología empleada en cuanto a la Definición y Clasificación de la Discapacidad.

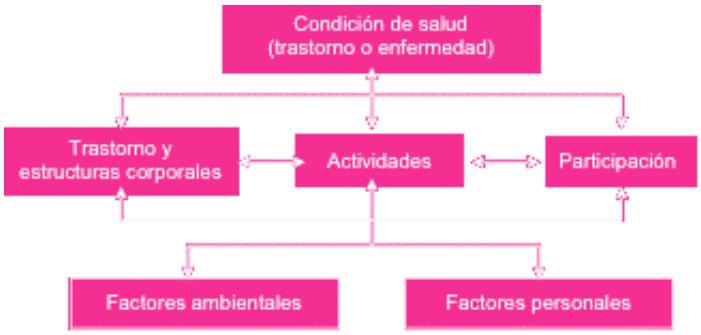
El 22 de mayo de 2001 la OMS aprueba la nueva versión de la clasificación de discapacidad con el nombre definitivo de *"Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud"* con las siglas CIF.

Con esta nueva clasificación se abandona totalmente el uso del término "minusvalía", y el término discapacidad pasa a ser utilizado como un término global o "paraguas" que incorpora todas las variables implicadas en el proceso de la discapacidad: corporal, individual y social, es decir utiliza un modelo bio-psico-social.

De acuerdo con este modelo *las funciones y estructuras corporales,* constituidas por las funciones fisiológicas y las partes anatómicas del cuerpo, pueden dar lugar a *deficiencias*, que pueden *limitar la actividad* de la persona, y *producir restricciones en la participación* de la persona la cual estaría condicionada por *factores contextuales* (ambientales y personales) que dificultarían sus actividades.

El esquema causal y lineal de la CIDDM es sustituido en la CIF por un esquema de múltiples interacciones donde *la discapacidad se define como* resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales (género, edad, grupo étnico, estilo de vida, estilo de afrontamiento, educación, profesión,..), y los factores externos o ambientales que representan las circunstancias en las que vive y se desenvuelve esa persona[1].

Figura 1. Modelo de funcionamiento y la Discapacidad (OMS, 1991)



Con la nueva clasificación todas las enfermedades y condiciones de salud se sitúan en pie de igualdad con independencia de su causa.

La Discapacidad en esta nueva clasificación incluye las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Por lo tanto, indicaría los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una determinada condición de salud) y sus factores con textuales (socio/ambientales). Se abandona por lo tanto el enfoque primitivo de *"consecuencias de la enfermedad"* y se introduce el concepto de "salud y estados de salud relacionados" [2].

III. Epidemiología.

Las discapacidades son una patología frecuente en todo el mundo. Sin embargo sólo algunos de los países más desarrollados cuentan con estudios rigurosos. Además, a la hora de interpretar los resultados puede haber importantes variaciones debido a que en el ámbito de la discapacidad frecuentemente los límites no están bien definidos.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 53

Según Naciones Unidas, actualmente hay más de 500 millones de personas en el mundo que padecen alguna discapacidad de tipo física, mental o sensorial, es decir, aproxima-damente el 10% de la población mundial, y se calcula que 8 de cada 10 vive en el mundo en desarrollo.

En España, la principal fuente estadística es la *"Encuesta sobre Discapacidades, De-ficiencias y Estado de la Salud"* (EDDES) de 1999, (tamaño de la muestra 70.500 hogares, 218.195 personas), que adopta como marco conceptual la CIDDM, según la cual [3]:

- El 9% de la población española padece de alguna discapacidad.
- Unos 50.000 niños menores de de 6 años tienen alguna limitación. Lo que supone un 2,24% de la población de esa edad. (En niños menores de 6 años no se ha estudiado la discapacidad sino las limitaciones que las han causado o pueden llegar a causarlas). En la tabla 1 se encuentran las limitaciones más frecuentes:

  - Entre 6 y 15 años, unos 69.000 niños tienen alguna discapacidad.

Tabla 1. Niños menores de 6 años con limitaciones, según tipo de limitación. España, 1999

Tipo de limitación	Niños con limitaciones	Proporción por 1.000 habitantes menores 6 años
Mantenerse sentado, de pie o caminar	8.8.05	3,99
Ver	8.353	3,78
Ceguera total	793	0,36
Oír	5.092	2,30
Sordera total	1.005	0,45
Mover los brazos, debilidad o rigidez	5.324	2,41
Caminar, debilidad o rigidez en las piernas	11.763	5,32
Ataques, rigidez en el cuerpo, pérdida de conocimiento	4.951	2,24
Hacer las cosas como los demás niños de su edad	16.114	7,29
Niño lento o alicaído	6.616	2,99
Comprender ordenes sencillas (niños de 2 a 5 años)	4.717	2,13
Nombrar algún objeto (niños 2 a 3 años)	4.937	2,23
Habla dificultosa (niños de 3 a 5 años)	13.428	6,08
Otros problemas que precisan cuidados especiales	23.480	10,63
Total niños menores de 6 años con limitaciones (*)	**49.577**	**22,44**

Las dificultades para determinar la existencia o no de discapacidades en los primeros años de la vida, y la escasa base muestral que proporciona la encuesta para el estudio de las limitaciones que afectan a los niños menores de 6 años condicionan seriamente la validez de la encuesta de 1999 para profundizar en el estudio de las discapacidades en la primera infancia.

Los principales factores causales de deficiencias se concentran:

- En torno al embarazo y el parto. (Las deficiencias más frecuentes de causa perinatal son las deficiencias mentales 36.85%).
- los accidentes infantiles, de tráfico. (Producen deficiencias osteoarticulares en el 54% de los casos.)
- las enfermedades crónicas.

Los accidentes constituyen la primera causa de mortalidad e incapacidad en la infancia, adolescencia y juventud. Un 8% de los menores de 15 años se accidentan cada año.

En cuanto a las *situaciones de convivencia de las personas con discapacidad y su relación con el cuidador,* se observa que la mayor carga de los cuidados recae sobre las familias de las personas

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 54

con discapacidad, y de forma mayoritaria en la figura de la mujer. Según la EDDES:

- En el 72,1% de los casos la asistencia personal recae en algún familiar de la persona con discapacidad.
- En el 32.5% de los casos, la madre es la cuidadora informal.
- El 5.2% de los cuidadores son hijas frente al 1.6% de hijos.
- El 3.5% son hermanas, frente al 2% que son hermanos.

Otra fuente estadística importante es el *Estudio Colaborativo Español de Malforma-ciones Congénitas,* cuyos datos más recientes, correspondientes a 2003, indican que la prevalencia neonatal de defectos congénitos detectables durante los tres primeros días de vida fue del 1,08%, observándose una reducción significativa de la prevalencia con respecto al periodo 1980-1985 que fue del 2,22%, y entre 1986-2002 del 1.51%. Este descenso se debe funda-mentalmente al diagnóstico prenatal, y a la posibilidad de interrumpir la gestación. Los grupos en que se han producido mayores descensos han sido la anencefalia, la espina bífida y el síndrome de Down. Sin embargo la frecuencia de otros defectos como las cardiopatías y anomalías de los grandes vasos, han experimentado un incremento debido al uso generalizado de técnicas diagnósticas más específicas y avanzadas, tanto prenatales como postnatales, permiten detectar en la actualidad un mayor número de casos.

Tendencias Demográficas.

Las principales tendencias demográficas de futuro que se observan en relación con la discapacidad son:

- una importante reducción de la incidencia de las anomalías congénitas (ligada a los avances en el diagnóstico prenatal y a la posibilidad de interrumpir el embarazo.
- Un ligero incremento de algunas de las discapacidades que se manifiestan en la infancia, ligada a los avances de la medicina perinatal, que ha permitido el nacimiento y la supervi-viencia de niños cada vez más prematuros.
- Un incremento de las discapacidades graves a consecuencia de accidentes de tráfico, laborables, domésticos y de ocio, debido sobre todo a la mayor supervivencia de los afectados gracias a los mejores dispositivos sanitarios y de emergencias.
- Un incremento de la incidencia de de enfermedades neurodegenerativas y trastornos mentales.
- Una creciente demanda de asistencia especializada derivada de las enfermedades de baja incidencia que son altamente discapacitantes.
- El aumento de la esperanza de vida en las personas con discapacidad, sobre todo aquellas con discapacidades congénitas o adquiridas al nacer o en las primeras etapas de la vida que antes raramente sobrevivían más allá de los 30 o 40 años de edad.

En cuanto a la prematuridad y a los nacimientos de muy bajo peso, se observa una ligera tendencia al alza en el periodo de 1998-2003. En el caso de los nacimientos prematuros se ha pasado de un 0.60% a un 0.71%; y en el caso de niños/as de muy bajo peso al nacer, de un 0.60% a un 0.70%. Aunque los datos sobre prevalencia de trastornos del neurodesarrollo entre los grandes prematuros (peso al nacer inferior a 1.000 grs.) es muy dispar, se estima que la mitad de los supervivientes pueden presentar al menos un a deficiencia significativa, como retraso intelectual (17-21%), parálisis cerebral (12-15%), ceguera (3-8%) o sordera (3-5%), y la otra mitad pueden presentar alteraciones en el neurodesarrollo de carácter más leve, que se manifestarán en la época escolar y adolescencia.

Actualmente la parálisis cerebral infantil es la causa más frecuente de discapacidades motóricas en niños y niñas desde que se instauró la vacunación de la poliomielitis. En España alrededor del 1.5 por mil de la población tienen parálisis cerebral. Esta prevalencia se mantiene estable a pesar de la mejoría en los cuidados obstétricos y neonatales. Este hecho puede estar en relación con la disminución de la mortalidad perinatal en prematuros y niños de bajo o muy bajo peso.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 55

La prevalencia del retraso mental no parece haberse modificado de forma significativa, aunque si, su etiología. Mientras que en el pasado causas como la meningitis bacteriana, incompatibilidad sanguíneas materno-fetal, hipoxias perinatales…, tenían como secuela frecuente el retraso mental, en la actualidad predominan los retrasos mentales asociados a cromosomopatías como el Síndrome de Down y X- frágil, a la parálisis cerebral infantil, a la prematuridad, y a los trastornos del espectro autista que cursan con retraso mental.

IV. Atención Integral.

En los últimos años, a escala internacional, han aumentado las iniciativas para mejorar la calidad de la atención integral de salud hacia la población pediátrica y especialmente hacia la más vulnerable: aquella con necesidades especiales.

Se entiende por niños o niñas con necesidades especiales aquellos que padecen o tienen un mayor riesgo de padecer un trastorno crónico de índole física, psíquica, emocional, del desarrollo o del comportamiento, y que además requieren servicios tanto de salud como sociales y educativos, muy por encima de los que requiere la población infantil y adolescente general [4]. Además de requerir los servicios médicos tradicionales, en la mayoría de los casos, precisan también de servicios de apoyo, y otros servicios relacionados con la salud, como son la fisioterapia, la rehabilitación, logopedia, etc. La cantidad y la clase de servicios requeridos dependerán de la condición particular del niño o niña, de la severidad de su discapacidad, de su situación socio-familiar, y de los cuidados sanitarios y tratamientos especiales disponibles, entre otros.

Este término de niños y niñas con necesidades especiales permite englobar no solo a los niños y niñas con alguna discapacidad propiamente dicha, sino también aquellos con enfermedades crónicas (asma, diabetes, fibrosis quística…), necesidades educativas especiales, y trastornos emocionales y conductuales que de alguna manera son también discapacitantes.

El objetivo de la atención integral es que todos estos niños y niñas reciban todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, posibilitando una mejor integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. Para ello es necesario *"contemplarlos como un todo"* y que toda Intervención integre los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y educativos. Esto requiere la participación y coordinación de diferentes servicios, (sanitarios, sociales y educativos) y profesionales.

Es en esta *"Atención Integral"* donde todavía queda un largo camino por recorrer, y donde todos los profesionales dedicados a la infancia y a la adolescencia con necesidades especiales debemos dirigir nuestros esfuerzos y empeño.

Dentro del *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, (Marzo 2006)* se han propuesto estrategias para mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías (Estrategia 9), entre ellas mejorar la atención de los pacientes con enfermedades prevalentes de gran carga social y económica, y de los pacientes con enfermedades raras. Estas estrategias se basan en los principios de equidad y cohesión territorial para garantizar que todos los ciudadanos tengan acceso en las mismas condiciones a las actuaciones y procedimientos que han demostrado efectividad sobre la mejora de la salud y de la calidad de vida y sobre las que existe consenso sobre su eficiencia. [5].

En esta misma línea, desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y en el marco del Observatorio de Infancia se ha elaborado el *Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (2006-2009)* cuya finalidad es promover desde los poderes públicos, con la cola-boración de las familias, los propios niños y niñas y todos los agentes e instituciones implicados, el bienestar de la infancia y un entorno social favorable y seguro para satisfacer sus necesidades y conseguir el pleno desarrollo de sus capacidades como sujetos activos de sus derechos, fundamentalmente a través del desarrollo de políticas y actuaciones integrales y transversales. Entre los once objetivos estratégicos del plan, destacan sobre todo dos en referencia a niños y niñas con necesidades especiales: [6].

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 56

- El objetivo estratégico 6: "Potenciar la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad y/o en situación de exclusión social, estableciendo criterios compartidos de calidad y mejores prácticas susceptibles de evaluación."
- El objetivo estratégico 9: " Fomentar el desarrollo de intervenciones de prevención, promoción, y protección de la salud dirigidas a la infancia y adolescencia, de prevención de accidentes y otras causas generadoras de discapacidad, incluyendo aspectos de educación afectivo-sexual y educación para el consumo responsable y prestando una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las deficiencias y a la salud mental de la infancia y adolescencia."

Este reconocimiento de la necesidad de mejorar la calidad en la atención integral a la infancia y adolescencia más vulnerable supone un primer paso para reducir las desigualdades existentes pero debe de ir seguido de una política de actuación, seguimiento y valoración para que las estrategias propuestas sean efectivas.

Durante los últimos 20 años se han desarrollado en España una extensa red de Hosp.-tales, centros de salud con pediatría, escuelas infantiles y guarderías, servicios interdisciplinarios de Atención Temprana, unidades de salud mental infanto-juvenil, equipos psicopedagógicos, profesores de audición y lenguaje y pedagogía terapéutica, centros de servicios sociales y unidades de trabajo social, equipos de menores, entidades de apoyo social, asociaciones de padres, voluntariado, etc..Asimismo existe una progresiva implantación de programas preventivos, tanto en el ámbito sanitario como social, una red de dispositivos educativos y de ayudas individuales con objetivos claros y bien definidos y una tendencia a promover modelos de intervención comunitaria y de procesos asistenciales, que garantizan una mejor y más eficaz asistencia sanitaria, el acceso al sistema educativo en igualdad de oportunidades y la rehabilitación y normalización social.

Sin embargo, existe la percepción que los niños, las niñas y sus familias tienen dificultades para acceder a estos recursos de una forma precoz y coordinada y que los profesionales que los atienden desconocen la red de recursos comunitarios existente. Suele suceder que cada sector público tiene su propia forma de organización, sus objetivos, prioridades y recursos; fija sus propios criterios de selección y derivación y determina su propia "puerta de entrada"; y con frecuencia se ignoran los esfuerzos que se dan en su proximidad, en algunos casos con objetivos similares y convergentes.

Desde distintos sectores, sanitario, social o educativo, se atiende a un mismo individuo y por el mismo problema de salud; pero no se comparte la atención que se presta con el resto de los profesionales. No existe una adecuada comunicación interinstitucional, y la información de los recursos disponibles es escasa. Se detectan además necesidades de formación entre los profesionales acerca de las necesidades de salud de los niños afectados con estos procesos. Cada profesional en su parcela atiende al niño o la niña lo mejor que sabe, sin darse cuenta que se trata del mismo niño/a con el mismo problema de salud, pero con múltiples necesidades de atención derivadas del mismo. Por estos motivos, aunque las familias acceden a los recursos, existen numerosas barreras que dificultan la continuidad de los cuidados y la complementariedad de los servicios. Todo ello conduce a una atención fragmentada y a veces discordante, además de a una desorientación familiar acerca de los recursos e itinerario de atención que debe seguir su hijo/a, con resultados en salud insuficientes y que no son los óptimos. De hecho, la principal queja de las familias que tienen hijos/as con necesidades especiales de atención de la salud tiene que ver con cuestiones de información y orientación sobre recursos de la comunidad, prestaciones o ayudas, y grupos de apoyo a padres

Por parte de los profesionales también se reconoce que existen dificultades para realizar una atención integral, principalmente debido a:

1. Un desconocimiento de los recursos existentes en otros sectores y vías de acceso, así como de sus propias funciones y capacidades.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 57

2. No hay intercambio de información entre los distintos sectores y profesionales ni canales de comunicación, siendo la familia la que suele hacer de enlace, con los riesgos que esto supone.
3. Una falta de tiempo adicional, y de incentivos para coordinar los distintos servicios requeridos.
4. En definitiva, no hay una coordinación efectiva entre las distintas instituciones, ni se dispone de las herramientas o mecanismos para ello.

La respuesta a estas demandas debe de abordarse desde una perspectiva interdisciplinar, en la que están implicados múltiples sectores, profesionales y agentes de salud que proceden del entorno sanitario, educativo, social y comunitario, y que exigen una planificación conjunta centrada en las necesidades del niño y su familia; siendo necesaria la cooperación de todos ellos para alcanzar estas metas.

V. Conclusiones.

Desde el marco legislativo actual y teniendo en cuenta la atención fragmentada que suele recibir sobre todo la infancia y adolescencia con necesidades especiales, ha llegado el momento de que se establezcan las bases para que exista una coordinación entre los distintos sectores y profesionales implicados para ofrecer una atención integral, y un trabajo interdisciplinar, sin olvidar que la familia juega un papel muy importante en la misma, pues son las madres y los padres los que mejor conocen las necesidades de sus hijas o hijos, y deben participar activamente.

Se subraya la necesidad de una coordinación real entre lo social, sanitario y educativo en la atención a los problemas del niño/a y del adolescente, creando los espacios para desarrollarla y dotando de instrumentos válidos para hacerla efectiva como pueden ser: compartir información escrita, disponer de información sobre los recursos, tener posibilidad de conocerse y facilitar la comunicación, elaborar procesos y definir los circuitos de atención, eliminar las barreas administrativas y desarrollar una formación específica.

La falta de datos y estudios poblacionales de la infancia y adolescencia con necesidades especiales en España reflejan la necesidad de que se promuevan líneas de trabajo que fomenten la investigación, que permitan conocer la realidad de la situación, y mejoren la asistencia mediante la creación de sistemas de prevención, detección precoz, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los distintos grupos de enfermedades. Para ello se precisa disponer de herramientas que permitan evaluar la atención integral así como los cambios producidos a consecuencia de las intervenciones que se realicen.

La inversión social, educativa y en la salud de la infancia y la adolescencia es la que aporta mayores beneficios y efectos positivos al conjunto de la sociedad. Tiene efectos signifi-cativos sobre el desarrollo económico y social de un país, y es también una herramienta estratégica para romper el círculo vicioso de la pobreza y reducir las desigualdades.

Referencias bibliograficas.

1. Jiménez MT, González P, Martín JM. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y La Salud (CIF) 2001. Rev Esp Salud Pública 2002; 76:271-279.
2. Egea C, Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2001. Documento núm 50.
3. Jiménez A, Huete A. La Discapacidad en Cifras. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. 2002.
4. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 1998:102:137-140.
5. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Disponible en URL: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pncalidad/htm
6. Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia. Disponible en URL: http://www.mtas.es
7. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 58

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 59

2. Implicaciones que tiene la discapacidad para el niño niña y adolescentes y la familia por la propia, discapacidad del menor como por presentar discapacidad algún miembro de la unidad familiar.

Coordinan: Xavier Allue Martínez
Mª Teresa Benítez Robredo

LOS PROBLEMAS PSICOSOCIALES EN LAS DISCAPACIDADES INFANTILES *

Resumen

Las discapacidades infantiles, configuran un universo complejo, con múltiples facetas que contribuyen a la ya pesada carga que una enfermedad crónica representa para niños y familias.

El equilibrio psicológico del niño y su entorno social se altera, más aún, por la peculiaridad de las afecciones, su difícil y, lamentablemente a menudo, inexistente tratamiento, y la desesperanza que envuelve toda la situación. Abarcar más allá del diagnóstico y manejo clínico de estos pacientes es también un compromiso para pediatras y otros sanitarios involucrados.

Esta contribución pretende describir los problemas de carácter psicosocial que afectan a estos pacientes y a su entorno y proponer su abordaje.

Antes de la concepción

Eugenesia como compromiso. Planificación familiar. Concepción. Consejo genético. El peso de la herencia.

Desde el punto de vista epidemiológico, la incidencia de defectos congénitos conlleva que la práctica totalidad de los casos queden incluidos dentro del epígrafe de las discapacidades infantiles.

En este período ante-concepcional los problemas de carácter psicosocial tienden a manifestarse, lógicamente, en los padres prospectivos que acuden a los servicios sanitarios en busca de consejo genético cuando quiera que la existencia de antecedentes despierte interés o sospechas.

La práctica del consejo genético es compleja, ardua y llena de limitaciones. Aunque la patología que responda a herencia mendeliana permite establecer cálculos de probabilidades, resulta complicado ofrecer a las familias respuestas concretas a preguntas concretas de significación pronostica. Las referencias al azar, la aparición de casos *"de novo"* y otras incertezas, generan angustia y desazón, frecuentemente asociadas a crisis de confianza en los profesionales o en la medicina en general[1].

La desinformación, las falsas expectativas o, por el contrario, el temor exagerado a un futuro incierto, determinan fenómenos de ansiedad, angustia, desazón que, a su vez, pueden generar conflictos de pareja o familiares que conduzcan a rupturas y separaciones.

En general las actuaciones para prevenir o tratar estas situaciones requerirán siempre de actuaciones individualizadas sobre la pareja o alguno de sus miembros[2].

Durante el embarazo

Diagnóstico precoz. Progreso o terminación del embarazo. Entorno social de la embarazada.

Los programas de diagnóstico precoz tienen ya años de instauración y el conocimiento popular sobre las técnicas y sus implicaciones han calado ya en la población, facilitando la Intercomunicación entre los profesionales, el obstetra, la matrona, y las pacientes. La aparición de sospechas diagnósticas, bien sea por antecedentes o por hallazgos clínicos en el curso de las evaluaciones sucesivas, generan una situación de crisis que, siendo el embarazo un hecho social a la par que biológico, superan el mero ámbito individual.

---

* Una versión ampliada de este texto se ha publicado en AGATHOS, Atención sociosanitaria, 2003

1. Hall J. Genetic counseling. En Berhman RE, Kliegman RM, Arbin AM, eds. Nelson's Textbook of Pediatrics, Philadelphia, 1998, 15th Ed., pp 327
2. Scriver CR, Beaudet AL, Sly WS, Valle D. The metabolic and molecular bases of inherited disease. 7th Ed. McGraw-Hill. New York1995

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 60

A partir de la aprobación en España de la legislación despenalizadora de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), especialmente cuando uno de los tres supuestos contemplados en la ley es el llamado *eugenésico,* se ha producido un cambio en la catalogación social de las patologías hereditarias o congénitas diagnosticables durante el embarazo. En un país constitucionalmente laico pero socialmente confesional católico, la aceptación social y la negociación de la IVE contienen dificultades numerosas y repercusiones amplias, tanto en el seno de la familia nuclear como en la extendida e incluso más allá. Las dificultades, la incertidumbre y la desazón que acompaña al proceso diagnóstico de defectos congénitos que puedan ser determinantes de discapacidades graves en el curso del embarazo pesa negativamente sobre la futura madre y también sobre su entorno en tanto en cuanto llegue a conocer la situación.

Período neonatal

El nacimiento. El parto y su entorno. El diagnóstico neonatal de las discapacidades in-fantiles. Las malformaciones congénitas. El "screening" de enfermedades metabólicas.

La detección de embarazos de Alto Riesgo, la vigilancia durante el tercer trimestre tiende a evitar factores de riesgo que engloban la madre, el feto y los anexos. El natural dramatismo del parto y la existencia de un número de distocias enciende todas las luces de alarma que solo se apagarán cuando el proceso concluya felizmente. Las distocias, los inconvenientes y dificultades que generan y sus complicaciones están en la primera línea de los factores determinantes de sufrimiento fetal y, por tanto, de sus consecuencias. Lamentablemente una buena parte de los sufrimientos fetales tiene lugar con anterioridad a su detección o por razones diversas permanecen inadvertidos hasta que sus consecuencias son irreversibles. Cada vez menos el "trauma obstétrico" resulta responsable de lesiones neurológicas determinantes de discapacidades. Sin embargo es evidente que las complicaciones de las distocias y el sufrimiento fetal ocupan un lugar prominente entre las causas de lesiones neurológicas con secuelas.

Todo ello se incrementa cuando la terminación del embarazo sucede prematuramente, con anterioridad al término y, cuando más prematuro es el nacimiento mayores son los factores de riesgo. Algo semejante puede decirse de los embarazos múltiples, a menudo una causa también de parto prematuro pero y en cualquier caso, un conocido factor de riesgo

La percepción de tales riesgos se hace evidente a las familias, cada día más y mejor informadas y va a tener manifestaciones que inciden en la relación con los profesionales y erosionan la confianza en el sistema sanitario y los propios médicos y enfermeras.

El desarrollo médico tecnológico de la Neonatología moderna, especialmente, todo lo que representa la atención al recién nacido prematuro en las unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, aporta una medicalización intensa de la atención con un considerable grado de eficacia que confiere valores de seguridad y solidez y con ello, aporta confianza a padres y familiares. La tendencia a ofrecer a los padres una participación en los cuidados, la instauración de la lactancia materna y todos sus rituales ayudan (o quizá distraen) a una gradual aceptación y negociación social de los problemas. Es más adelante cuando se evidencian los diagnósticos y las secuelas y en el eventual momento del alta hospitalaria que los padres se enfrentan con duras realidades.

El desarrollo de las pruebas para el diagnóstico precoz de las enfermedades metabólicas, en el período neonatal, han representado un considerable avance sanitario, especialmente en cuanto a que permite el tratamiento precoz de enfermedades infrecuentes, raras y a la vez devastadoras como la fenilcetonuria o el hipotiroidismo congénito. Por otro lado, la limitación de estas pruebas a un grupo concreto de enfermedades genera desconcierto y decepción cuando se diagnostica otra enfermedad de las muchas que no tienen diagnóstico precoz y, lamentablemente, tampoco tratamiento eficaz.

La depresión post-parto *("baby blues")* es un cuadro conocido, al parecer, de frecuencia creciente, que puede complicar y complicarse cuando coincide con el diagnóstico de una enfermedad discapacitante o malformación congénita en el recién nacido.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 61

La infancia

Diagnóstico y tratamiento de las discapacidades infantiles en Pediatría. Escolarización del niño con problemas. Tratamiento de los problemas psicosociales a lo largo de la infancia.

La mayor parte de las discapacidades infantiles van a manifestarse y a ser diagnosticadas durante la infancia. En los últimos cincuenta años el desarrollo de los conocimientos y la dedicación de los profesionales ha venido demostrando cómo la intervención puede obviar o superar las deficiencias congénitas. Evidentemente la identificación diagnóstica, la descripción, el análisis clínico detallado y los diseños terapéuticos y rehabilitadores han constituido la base del ejercicio de la Pediatría y la actuación sobre toda la patología congénita. Con ello, se ha reducido extraordinariamente la mortalidad infantil, garantizado la supervivencia con integridad y, en general, mejorado la salud infantil. Pero, evidentemente también, la ocupación y la preocupación de los profesionales, generalistas o especialistas, se ha dirigido hacia la patología de mayor prevalencia, mientras que los casos de discapacidades infantiles, poco frecuentes y, muy a menudo, de difícil y complejo abordaje quedaban menos atendidos Siendo la sanidad un asunto que también se rige por las leyes de la oferta y la demanda[3], ello es sólo natural.

Los problemas, que se añaden a los clínicos específicos de cada situación y diagnóstico a lo largo de la infancia, se centran en la repercusión que tienen en los aspectos del crecimiento y el desarrollo, en relación con las exigencias del entorno. El grado de atención que requieren muchos niños con discapacidades infantiles demanda de sus familias esfuerzos adicionales notables. Algunos, la mayor parte, de dedicación directa, propia y personal como la alimentación, la vigilancia, la educación paterna o, empleando un término genérico pero a la vez preciso, la crianza. Otros serán más concretos específicos como las necesidades especiales, el transporte, la frecuentación a los servicios asistenciales, la escolarización o la necesidad de alimentos o medicamentos especiales, extranjeros o, en cualquier caso, de difícil obtención.

Por otro lado, los niños *"distintos"*, por emplear un término compasivo que ha cobrado una cierta actualidad, y sus padres deben afrontar las dificultades de aceptación por parte de otros familiares, vecinos o compañeros. Una sociedad como la nuestra, cada vez más competitiva y ensalzadora de patrones de "normalidad" y excelencia, con un culto al cuerpo físico y a modas, marcas y modelos, las diferencias, como sucede también en el ámbito de la inmigración de otras culturas, tienen mala acogida, explícita o implícita, confesada e inconfesable, pero en cualquier caso, existente.

El reto de la escolarización y la educación académica representa otra de las dificultades intensas para los niños con discapacidades infantiles y sus familias, pero también para el propio sistema escolar. Durante la última década las autoridades académicas y políticas, y la comunidad educativa han venido abogando por el desarrollo de la integración como paradigma de la educación pública, universal y obligatoria. Pero como en tantas otras iniciativas benéficas y cargadas de las más inmejorables intenciones la aportación de recursos ha quedado muy por debajo de las expectativas o, incluso, de las intenciones y los propios programas.

La integración ha supuesto, muy a menudo, un gran calzador para meter juntos a muchos distintos ya que, ineludiblemente, la homogeneización esta en directa competencia con la especificidad y ello se agudiza en los pacientes con discapacidades infantiles, por definición distintos y especiales hasta extremos de enorme complejidad. Ni siquiera puede ser válida una organización basada en dar respuesta a dificultades físicas, psíquicas o sensoriales porque muy a menudo los tres aspectos están afectados y, además, lo están de forma dinámica, en muchas ocasiones, lamentablemente, progresiva, bien por la naturaleza de la enfermedad o bien por la natural progresión que el crecimiento y el desarrollo de los niños imponen.

Tales dificultades se agudizan cuando se precisa realizar cambios, ya sea de centro escolar o simplemente de nivel educacional, que obligan a replanteamientos, modificaciones y compromisos de mayor envergadura que pesan sobre los pacientes y sus familias.

Cabe reseñar también la existencia de notables diferencias en las iniciativas de integración entre la enseñanza pública y la privada, subvencionada o no. Sin entrar en intencionalidades y recogiendo únicamente experiencias diversas, lo mismo que sucede con la escolarización de

.3 Allué X. Urgencias. Factores socioculturales de la oferta y la demanda de las urgencias pediátricas. Mira Editores, Zaragoza, 1999

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 62

inmigrantes, existe un importante y significativo sesgo en la distribución de discapacitados y, entre ellos, los pacientes con discapacidades infantiles, entre centros públicos y centros privados, asumiendo aquellos una mayor cuota de estos pacientes tanto en términos absolutos como relativos al censo escolar. Por otro lado, también se registran experiencias de aceptación de niños con discapacidades en centros privados y de forma excepcional asociados a contribuciones económicas por parte de las familias.

La adolescencia de los pacientes con discapacidades infantiles

Problemas específicos de los adolescentes con una enfermedad crónica. El entorno social del adolescente con patología crónica

La adolescencia es un periodo de la vida turbulento, incluso en las circunstancias más normalizadas, por el cúmulo de cambio físicobiológicos, psicológicos y sociales que se acumulan en poco tiempo, dificultando la adaptación.

Coincidiendo con el comienzo de la adolescencia los niños alcanzan la consolidación de su identidad y definen su ubicación social. Esto mismo pone de manifiesto el conflicto independencia-dependencia y, como reflejo, la puesta en crisis de toda autoridad. Los adolescentes, aun manteniendo un cierto gregarismo infantil comienzan a entender el valor del grupo y más o menos espontáneamente tienden a asociarse o apuntarse a grupos o equipos. Todo ello va a verse dificultado cuando el adolescente padece una discapacidad o depende de unos cuidados o atenciones especiales que van a limitar su autonomía[4].

En esta misma línea se encuentran las dificultades para llevar adelante una alimentación y nutrición adecuadas, los problemas de salud bucodental asociados a la conclusión del crecimiento del esqueleto facial, las desviaciones de la estabilidad ortopédica y otras situaciones asociadas a una etapa de crecimiento acelerado.

El desarrollo puberal y el inicio de la sexualidad comprenden un ámbito de la vida de relación ya de por sí conflictivo y que se complica en el adolescente con dificultades.

La posible atenuante de problemas en esta difícil etapa de la vida puede hallarse en la solidaridad y generosidad a menudo encontrable entre los jóvenes. Otra estará en los esfuerzos de superación de los que la experiencia nos muestra ejemplos cada día. Algunos expresados con una claridad que hace a los demás, capacitados transitorios, sentirnos mucho menos capaces de lo que nos creíamos[5,6].

Las discapacidades infantiles de diagnóstico tardío

Adulto con una patología de discapacidades infantiles. Planificación de la siguiente generación.

Los adultos con discapacidades infantiles pueden separarse en dos grandes grupos, según la enfermedad haya sido diagnosticada en una etapa anterior de la vida y aquellos en los que enfermedad empieza a manifestarse después de años de vida en salud. Mientras que los primeros deberán adaptarse a los nuevos retos que la vida adulta plantea a alguien con una enfermedad crónica o una minusvalía, los otros deberán adaptar su vida adulta a las limitaciones que vaya generando la enfermedad.

En unos será la aceptación de realidades en las limitaciones en su autonomía, su inserción laboral, la posibilidad de creación de una familia propia y el ejercicio de todas las funciones sociales, personales, jurídicas o políticas.

En aquellos en los que las manifestaciones se evidencian ya en la edad adulta será la renuncia gradual a capacidades, y su capacidad física y mental de adaptación lo que presidirá sus dificultades.

En uno u otro grupo las repercusiones en su entorno dependerán lógicamente en las limitaciones a que den origen los cuadros clínicos concretos, pero todos ellos se verán expuestos a los problemas de aceptación por parte del entorno, disminución de la auto-estima, conflictividad familiar, dificultades económicas y las esperables respuestas psico-emocionales de ansiedad, depresión o deterioro mental y cognitivo que hacen del soporte psicológico y psiquiátrico una necesidad creciente.

4. Nienstein LS. Salud del adolescente. Barcelona, JR Prous ed. 1991
5. Allué. M. Dis-capacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia. Ed. Bellaterra, Barcelona, 2003
6. Jollien A. Elogi de la feblesa. Ed. La Magrana, Barcelona, 2ª ed. 2002

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 63

Una complejidad añadida tiene la planificación de la siguiente generación por parte de pacientes que se saben portadores de una tara genética potencialmente transmisible por un lado y el compromiso de la propia supervivencia que permita el ejercicio de la paternidad, al menos por un tiempo. La toma de decisiones en estos aspectos es difícil y está sujeta a condicionantes múltiples. Las respuestas deberán ser individualizadas e incluso modificables según la evolución de los acontecimientos.

La sociedad ante las discapacidades infantiles.

Información sobre las discapacidades infantiles. Recursos informativos. Rrevolución que ha supuesto Internet.

Los afectados de discapacidades infantiles y sus familiares se encuentran en una mayor dependencia de la posición hegemónica de la cultura biomédica y, por ello, tendrán más dificultades en incorporar a su acervo cultural conceptos y situaciones que naturalmente aparecen como remotos e inusuales y se encontrarán desprotegidos a la hora de elaborar estrategias de adaptación (*"coping"* en inglés) a la enfermedad y sus secuelas.

La información disponible es cada día más accesible y el desarrollo de los Grupos de Ayuda Mutua (ver más abajo) ha tenido su principal activo en la difusión de información.

La prensa laica, la radio, la televisión, el cine y la literatura de divulgación han contri-buido y contribuyen habitualmente a aportar información sobre estas enfermedades con datos científicos y, también, con la exposición de experiencias o la dramatización de situaciones que ayudan e informan a pacientes y familias.

En este principio de milenio es obligatorio considerar el papel que desempeña la Internet en el universo de las discapacidades infantiles. La eclosión del acceso a la red de redes ha colocado en el ordenador personal de cualquiera todas las bibliotecas del mundo y, además, toda la información generada específicamente para su difusión por Internet.

Los profesionales sanitarios en ocasiones se quejan, pues no todo lo que hay en Internet merece credibilidad y muestran reticencias ante la posibilidad de errores, distracciones o, incluso estafas flagrantes que pueden hacer presa fácil en personas, pacientes o familiares, especialmente vulnerables.

Asociaciones, grupos, de ayuda mutua. Los recursos sociales. Los recursos públicos.

Casi tanto como la existencia de las discapacidades infantiles se justifica este trabajo en la existencia de las asociaciones o grupos de ayuda mutua puesto que ha sido el esfuerzo con-junto y la iniciativa consensuada la que ha dado lugar a este programa.

Con algunas diferencias, se entiende como Grupo de Ayuda Mutua: *"el formado por per-sonas que comparten unas ideas, unas situaciones de vida o unas enfermedades que se agrupan para ofre - cerse mutuamente apoyo emocional y de otro tipo a través de la acción de compartir sus experiencias personales vividas y de intercambiar otros recursos"* [7] y se cita el precedente de las asociaciones de Alcohólicos Anónimos.

Como Asociaciones de Salud se entiende las agrupaciones destinadas a coordinar actuaciones, mejorar la información pero, sobre todo, influir en aspectos de la política social o sanitaria y constituirse en visa de participación de sectores naturalmente minoritarios delante del poder. Las AS tienen un carácter más de *"lobby"* * cuando no entran directamente en el engranaje de la administración, convirtiéndose en mecanismos subsidiarios de redistribución a través de las subvenciones[8].

No siempre es fácil distinguir unas de otras y de unas pueden devenir la otras en un proceso de crecimiento, integración o, más a menudo, federación, que también puede moverse en sentido inverso hacia grupos focales, capítulos locales o incluso de barrio.

Como el CISATER lista 345 asociaciones en su página web[9] y termina la lista prometiendo añadir más, es fácilmente comprensible que entre tantas pueda haber de todo.

---

* El termino anglosajón "lobby" tiene una aceptación corriente en la literatura de las ciencias sociales españolas. Sin embargo tiene traducción al español, aunque suene algo antiguo: cabildeo, claramente definido en el Diccionario de la real Academia y en el de Maria Moliner.

7. Borkamn TJ. Self help groups at the turning point. Am J Comm Psycho. 1990, 18:321-331
8. Canals J. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del estado del bienestar. Publicaciones de la U. De Tarragona "Rovira i Virgili", 2002
9. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad: http://cisat.isciii.es/er/

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 64

En cualquier caso es evidente que la necesidad agudiza el ingenio y que el modelo asociativo en nuestra sociedad tiene un presente activo y un futuro de crecimiento imparable.

Al final uno cree que es posible que las discapacidades infantiles, y en lo que respecta a la percepción de sus problemas psicosociales, bien pudiesen considerarse "enfermedades de baja atención" por la que, lamentablemente y por ahora, se les presta.

Lo que **experimentan** pacientes y familias: - Desazón - Confusión - Irritabilidad - Aturdimiento	→	**ANGUSTIA**
Lo que **manifiestan** pacientes y familias: - Rechazo - Sentimientos de culpa - Impotencia - Baja autoestima	→	**DEPRESION**
Lo que **sufren** los pacientes: - Dificultades físicas - Trastornos biológicos de la vida de relación (no veo, no oigo, no puedo hacer mis necesidades, solo, no alcanzo, etc. - Dificultades sociales ?	→	**FRUSTRACION**

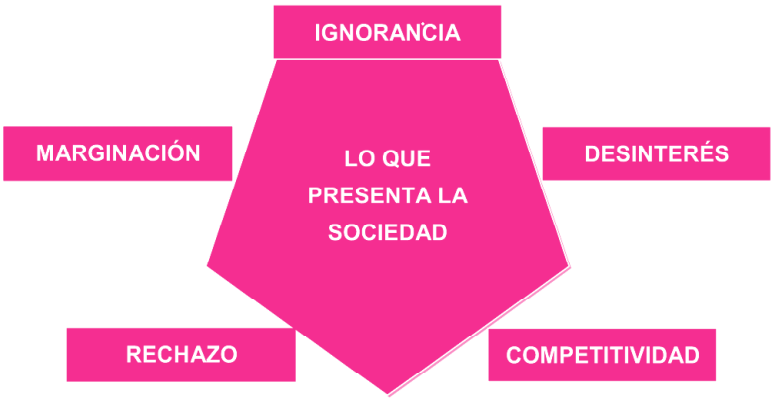


Figura 1. Lo que presenta la sociedad

Figura 2 . Lo que seria deseable

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 65

3. MALTRATO INFANTIL Y SU RELACIÓN CON LAS DISCAPACIDADES

José A. Díaz Huertas
Andrea Campo Barasoain
Valero Díaz Ayuga

1. Introducción

El maltrato infantil y la violencia son una realidad a nivel internacional que se reconoce como un problema prioritario en salud publica[1].

Las discapacidades se consideran como un factor de riesgo de maltrato infantil así mismo las discapacidades pueden ser una consecuencia de los malos tratos[2].

La Asamblea General de Naciones Unidas, por Resolución 2856 (XXVI), de 20 de diciembre de 1971, proclamó la Declaración de los Derechos del Deficiente Mental, que en su apartado 6 establece que:

"el retrasado mental debe ser protegido contra toda explotación y abuso o trato degradante…".

Asimismo, las Naciones Unidas en la Declaración de los derechos de los impedidos, de 10 de noviembre de 1975, establecen en el punto 10 que:

"El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante".

En las Reglas Estándar de las Naciones Unidas para la Igualdad de Oportunidades, Asamblea General de la ONU (1993), en la Regla nº 9 referente a la "Vida Familiar e Integridad personal", se señala que:

"Las personas con discapacidad y sus familias necesitan ser informadas ampliamente acerca de las precauciones que deben tomar contra el abuso sexual y otras formas de abuso. Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso en la familia, la comunidad e instituciones y necesitan ser educados cómo prevenir la ocurrencia del abuso, reconocer cuando el abuso ocurre e informar de tales actos".

Por otra parte, la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas establece en el Artículo 23.1 que:

"Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a si mismo faciliten la participación activa del niño en la comunidad".

El Consejo de Europa ha efectuado diferentes Recomendaciones referente a la protección de los niños discapacitados frente al maltrato infantil[3], así como informes[4] y lo ha incluido en otras iniciativas como los programas Daphne[5].

La violencia se ejerce con mayor frecuencia contra grupos vulnerables como son los ni-ños, las mujeres y los discapacitados[6], especialmente, cuando la discapacidad se presenta en el grupo de niños y mujeres[7].

El maltrato infantil y la discapacidad se abordan desde la perspectiva de género como reconoce el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa[8] que destaca la existencia de la violencia contra la mujer con discapacidad:

"La violencia contra las niñas y las mujeres con discapacidad es un gran problema y las estadísticas muestran que mujeres y niñas con discapacidad son, probablemente, víctimas de la violencia por su vulnerabilidad".

Dentro de los principios y propuestas para la eliminación de todo tipo de violencia este Documento referente a Violencia, abuso sexual y seguridad en el apartado 7.1:

"El derecho de las niñas y mujeres con discapacidad a vivir en libertad y seguridad plenamente reconocido. La violencia ejercida contra las niñas y mujeres con discapacidad es un problema muy grave y las estadísticas muestran que su vulnerabilidad las expone a todo tipo de violencia. Se deben ofrecer

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 66

a las mujeres con discapacidad garantías de protección contra la violencia física, psicológica y sexual. Especial importancia tienen estas garantías para las mujeres con discapacidad que deben permanecer en Hospitales, centros de readaptación y demás instituciones y para aquellas que no son capaces de representarse a sí mismas".

La Ley 13/1982, de 7 de abril de 1982, de *Integración Social del Minusválido (LISMI)* no hace mención expresa a la atención y prevención maltrato en niños ni en personas con discapacidad.

El Plan de Acción del Consejo de Europa para la Promoción de los derechos y de la plena partici - pación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015, Recomendación (2006) 5, considera en su Línea de actuación 13 la Protección contra la violencia y los abusos, siendo sus objetivos:

I. Trabajar en el marco de los derechos del hombre y de la lucha contra la discriminación a fin de proteger a las personas con discapacidad contra todas las formas de violencia y de abusos.
II. Garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios.

2. Discapacidad y Maltrato infantil

El concepto de *discapacidad* referido a la infancia, niño con discapacidad, va a tener una papel fundamental a la hora de reconocer las necesidades especiales de este grupo de edad y contemplar los recursos y ayudas que van a requerir.

Los conceptos de desventaja (pérdida o anormalidad de la estructura o función anatómica, fisiológica y psicológica), discapacidad (impedimento experimentado por los niños y niñas como resultado de una desventaja o discapacidad) y minusvalía (daño físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades vitales importantes) juegan un papel clave en la prevención terciaria[9].

La Convención de los Derechos de los Niños de Naciones Unidas en su Artículo 19, se refiere al maltrato infantil, como "*Toda violencia, perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente malos tratos o explotación, mientras que el niño se encuentre bajo la custodia de sus padres, de un tutor o de cualquiera otra persona que le tenga a su cargo*".

El concepto de *maltrato infantil* considera a *"toda acción, omisión o trato negligente, no acciden - tal, que prive al niño de sus derechos y su bienestar que amenacen y/o interfieran su ordenado desarro - llo físico, psíquico y/o social, cuyos autores pueden ser personas, instituciones o la propia sociedad"* [10].

Por lo tanto, el concepto de maltrato infantil incluye lo que se hace (acción), lo que se deja de hacer (omisión), o se realiza de forma inadecuada (negligencia), ocasionando al niño no solamente daño físico, psicológico - emocional y social, sino que considerándole persona - objeto de derecho incluye sus derechos y su bienestar, y cuyos autores pueden ser las personas (familiares o no) y las instituciones - administraciones (maltrato institucional).

3. Etiología

El maltrato infantil estaría condicionado por la existencia de determinados factores de riesgo y la falta de factores de protección en general y específicamente relacionados con la discapacidad[11].

El *modelo ecológico* expuesto inicialmente por Bronfenbrenner (1977) y Belsky (1980) integra los anteriores modelos explicativos del maltrato. Este modelo esta basado en que el maltrato infantil está determinado por múltiples factores que actúan en el individuo, en la familia, en la comunidad y en la cultura, en la que el individuo y la familia están inmersos. Estos factores están en continua relación e interacción.

El modelo ecológico integra los contextos donde tiene lugar el desarrollo del individuo (micro-macro-y exosistemas) y el análisis del desarrollo ontogénico. Estructurando los factores que se han considerado intervienen en la etiología del maltrato, en cuatro niveles:

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 67

- *Desarrollo ontogénico* (Individuo). Relacionado con el proceso evolutivo del individuo. Representa la experiencia previa que los padres traen consigo a la familia y a la función parental.
- *Microsistema familiar* (Familia). Se refiere al contesto inmediato, donde vive el niño. Incluyéndose en este nivel las características del niño, de los padres, el ajuste marital y la composición familiar.
- *Exosistema* (Sociedad). Refiriéndose a las estructuras sociales que rodean al microsistema familiar (mundo laboral, redes de relaciones sociales, vecindario).
- *Macrosistema* (Cultura). Se refiere al conjunto de valores y creencias culturales acerca de la paternidad, derechos de los padres sobre los hijos, etc.

La aparición de varios factores de riesgo aumenta la probabilidad de que exista maltrato. Se considera que algunos factores de riesgo tienen especial valor pronóstico, como: historia de consumo prolongado de alcohol o de drogas, falta de establecimiento de vínculo y deficiente relación afectiva en el trato con el niño.

Muchas familias en las que se dan varios factores de riesgo no maltratan a sus hijos. Esta situación es explicada por la existencia de factores de compensación, que actuarían modulando los factores de riesgo e impidiendo el maltrato. La conducta parental estaría determinada por el equilibrio relativo entre los factores de riego y los factores de compensación que experimenta una familia (figura 1).

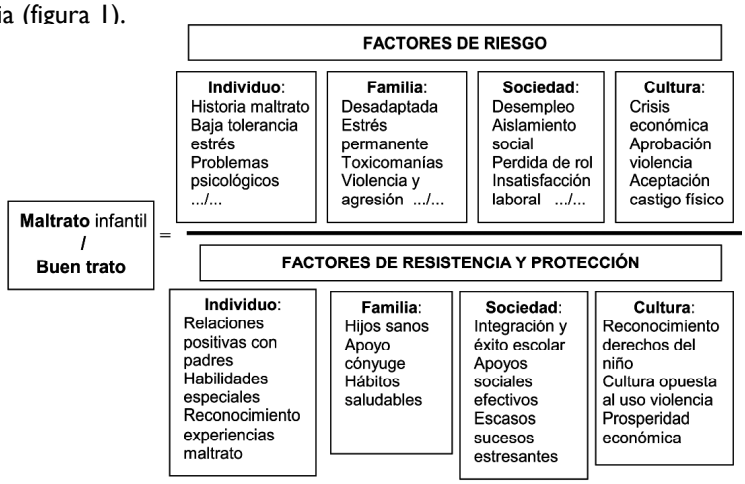


Figura 1. Maltrato infantil vs buen trato en función de factores de riesgo y/o compensación[12].

La discapacidad de un miembro de la familia se considera un factor de riesgo que interactúa con otros. El peso de los factores de riesgo en una situación no es absoluto, sino que es compensado por los factores de protección. El resultado es un modelo complejo de factores, cuyas características, mecanismos internos y procesos no son siempre fáciles de detectar y entender. Conocerlos puede ser de ayuda para identificar las situaciones de riesgo total, pero nunca debería conducir a conclusiones simples y lineales.

1. Factores de riesgo de maltrato

La discapacidad, en sí misma, no es causa de violencia pero, se relacionan con un aumento el riesgo del mismo, por las circunstancias del entorno. Los niños con discapacidad son niños con necesidades especiales. El sentirse completamente responsable de atender estas necesidades a diario, puede llevar a situaciones de desbordamiento que conduzcan a la violencia.

a. Factores de riesgo del niño.

Discapacidad física, cognitiva, emocional, parto prematuro y bajo peso al nacer, necesidades especiales, hospitalizaciones frecuentes, trastornos de conducta (por ej. agresividad, hiperactividad, desórdenes de sueño, etc.) o gran demanda de cariño, incapacidad para entender el maltrato, denunciarlo o escapar de él

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 68

b. Factores de riesgo de la familia o de los cuidadores.

- Salud mental: Una enfermedad mental de los progenitores, los desórdenes de personalidad, intentos de suicidio y sufrimiento psicológico, historia de desórdenes de comportamiento y agresividad, pocas habilidades para hacer frente al estrés, la autoestima y las propias expectativas,
- Parentalidad: modelo de padres inadecuado (autoritarios, etc.), embarazo no deseado, la falta de habilidades parentales, conocimiento inadecuado sobre el desarrollo del niño, sus necesidades y procesos, expectativas no reales y no conocidas, cuidado prenatal inadecuado, poca adaptación familiar a la discapacidad, rechazo al apoyo o recursos ofrecidos, historia de maltrato durante la infancia, conflictos matrimoniales y violencia doméstica,
- Sociales: adolescentes sin apoyo familiar, niveles altos de estrés, aislamiento social, estatus económico bajo, paternidad unipersonal, una vivienda caótica y difícil (tamaño familia y densidad), vivienda no segura e inadecuado servicio de guardería, sucesos estresantes, desempleo y problemas económicos, un bajo nivel cultural, aislamiento social, mayor tolerancia hacia disciplina dura y agresión verbal (por ej. golpes), abuso de sustancias (alcoholismo).

c. Factores de riesgo sociales y ambientales

Leyes de protección a la infancia inexistentes o incumplidas, valor decreciente de los niños y de su papel en la sociedad (minoría de edad, discapacidad, sexo), problemas sociales como pobreza, desempleo, aislamiento social, menor apoyo material y emocional, vecindario peligroso, alta aceptabilidad social de la violencia, promoción de la violencia en normas culturales, violencia en los medios

II. Factores protectores

Los factores de protección se refieren a las fuerzas y recursos para mediar frente a los factores de riesgo, promoviendo la resistencia contra los efectos negativos de las experiencias de maltrato. En general, la investigación ha dado a conocer las relaciones de apoyo y emocionales satisfactorias con familiares o amigos que puede ayudar a minimizar el riesgo de maltrato de los padres hacia los hijos, especialmente durante sucesos estresantes. Por otro lado, situaciones aparentemente familiares y socioeconómicas armoniosas podrían disminuir el nivel de atención y alerta de observadores externos, incluyendo amigos, familiares y servicios sociales.

a. Factores protectores del niño.

Capacidad para expresar sus sentimientos y relacionarse con otros, relaciones positivas al menos con un adulto, educación sexual durante la adolescencia, integración en contextos sociales (por ej. el colegio), estabilidad en el comportamiento y la atención

b. Factores protectores de la familia o de los cuidadores.

Bienestar psicológico, alta capacidad para hacer frente al estrés, gran autoestima y expectativas personales, aceptación de la discapacidad, reconocimiento tanto de los límites como de las potencialidades del niño, conocimiento adecuado sobre el desarrollo del niño, sus necesidades y procesos, apoyo familiar y social, durante la infancia, vivienda segura, ordenada y guardería adecuada, relación estable y de apoyo con la pareja, capacidad para hacer frente a los retos y adaptarse a los cambios que caracterizan la vida familiar, trabajo y comodidad económica, apoyo social, estrategias de educación positivas.

c. Factores protectores ambientales y sociales.

Respeto de los derechos de los niños, cumplimiento de las leyes de protección a la infancia, valorar el papel de los niños en la sociedad, favorecer el bienestar, empleo, red de relaciones de apoyo social, red de relaciones social y multiprofesional e interdisciplinar, vecindarios seguros, inaceptabilidad social de la violencia, normas culturales y promoción en los medios contra la violencia

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 69

Al abordar la etiología referente al maltrato infantil y la discapacidad debemos considerar que el maltrato infantil puede ser causa y consecuencia de la discapacidad y la discapacidad puede ser causa y consecuencia del maltrato infantil

1. La discapacidad como causa del maltrato infantil.

El maltrato prenatal que puede presentarse en embarazos no deseados o en circunstancias de riesgo, por la realización de maniobras abortivas inadecuadas, la alimentación restrictiva como en el caso del vegetarianismo estricto, la falta de seguimiento medico adecuado de la gestación, el abuso de drogas y alcohol,…puede ser causa de discapacidades o acentuar las previsibles,

El maltrato físico y las secuelas de los traumatismos como el Síndrome del niño zarandeado y las lesiones neurológicas consecuentes.

2. El maltrato infantil como consecuencia de la discapacidad.

El recién nacido con discapacidad puede ser rechazado o no ser aceptada esta situación siendo motivo de abandono del hijo, intentos de ocultar el hijo, no adoptar las medidas adecuadas para su seguimiento y cuidado e integración, no prestarle una adecuada asistencia sanitaria ni educación adecuada expectativas no reales por parte de los padres en cuanto a la rehabilitación de sus hijos puede hacer que expongan a los mismos a múltiples tratamientos terapéuticos resultando perjudiciales por ser excesivos o por el uso inapropiado de tratamiento farmacológico.

4. Conocimiento epidemiológico

Existen diferentes factores relacionados con el desconocimiento, mitos, falsas creencias y no diagnostico de maltrato infantil en niños con discapacidad, como[13-15]:

- Los niños con discapacidad no era probable que fueran maltratados por no ser atractivos o la discapacidad provoca simpatía en lugar de explotación.
- El maltrato en los niños con discapacidad no causaría grandes daños porque los niños no podrían comprenderlo.
- Negación: muchos adultos encontraban dificultades para aceptar que el abuso podría ocurrir, por eso el abuso de niños con discapacidad debería ser muy infrecuente.
- Los niños con discapacidad seria más fácil que realizaran falsas alegaciones.
- Los niños maltratados que presentaran discapacidad psíquica no tendrían mejoría con las terapias.
- Reciben cuidado íntimo por personal, posiblemente por diferentes cuidadores, que pueden incrementar el riesgo de sufrir conductas abusivas y esto hace más difícil para establecer limites físicos.
- Presentan menor capacidad para resistir o abortar un abuso.
- Tienen dificultades de comunicación que les dificultan decir lo que ha pasado.
- Se inhiben debido al miedo a perder los servicios.
- Son especialmente vulnerables a la intimidación y/o al abuso de otros compañeros (iguales).
- Los síntomas de abuso sexual son atribuidos a los problemas de conducta por el retraso mental.

En España en 1993 se realizó una aproximación al problema[16] y se ha abordado el tema en diferentes Congresos[17], pero son escasas las investigaciones que asocian ambos factores.

De acuerdo con la investigación realizada sobre niños con expedientes de protección de menores en Castilla y León la prevalencia del maltrato infantil en personas con discapacidad era del 11,5% frente al 1,5% en personas sin discapacidad[18].

En el análisis de los expedientes de protección de menores de los años 1997 y 1998 realizado por el Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia18 de un total de 11.148 niños maltratados encontraron 1.076 victimas (9,7%) que no tenían un desarrollo psicológico acorde a su edad de ellas 644 eran chicos (59,85%) y 424 chicas (39,41%). Existe una diferencia respecto al total de la población de 6 puntos para el maltrato físico, 11,3 para el maltrato emocional y de

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 70

1,75 para el abuso sexual, mientras que en la negligencia no existe una asociación significativa al ser solo de 2,11 puntos (Figura 2).

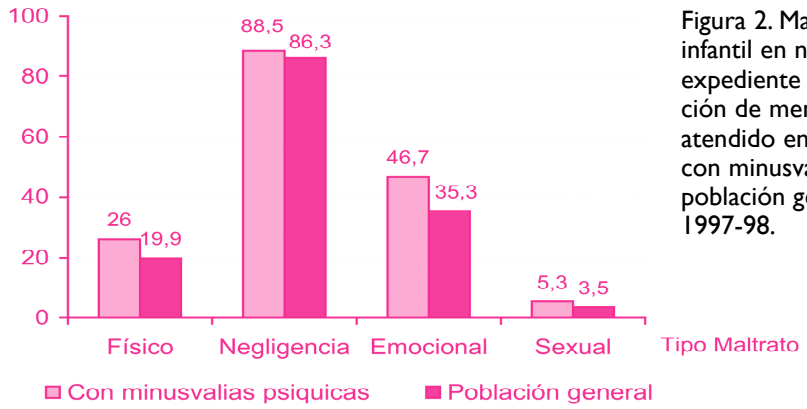


Figura 2. Maltrato infantil en niños con expediente de protección de menores y atendido en centros con minusvalías y en población general 1997-98.

No todas las investigaciones son coincidentes en asociar maltrato y discapacidad. Un estudio realizado en los Estados Unidos de América entre 1973 y 1984 en una muestra de 500 niños no encontró relación entre ambos factores e incluso el riesgo era menor en aquellos que presentaban discapacidades severas[19].

El retraso mental se considera que aumenta la vulnerabilidad de sufrir abuso sexual en los niños y en los adultos debido, entre otros factores, a la severidad de la discapacidad, dependencia de los adultos y cuidadores, desconocimiento y falta de información sobre temas sexuales, etc.[20].

En un grupo de 257 familias con niños discapacitados, 25 familias (9,7%) tenían antecedentes previos de maltrato y se consideró que el maltrato no estaba determinado por los niveles de estrés percibido debido a la discapacidad y, por lo tanto, eran otros los factores que condicionaban el maltrato, entre otros, desempleo, niveles bajos de educación, no casados, etc.[21].

Una investigación entre 50.278 niños de entre 0 a 21 años de Colegios Públicos y de la Archidiócesis de Omaha, en los Estados Unidos de América, determinó una prevalencia de maltrato infantil del 9% en niños sin discapacidad y un 31% en niños con discapacidad, lo que supone un una probabilidad 3-4 veces mayor de padecer maltrato infantil en los niños que presentan alguna discapacidad[22].

Otras investigaciones realizadas entre profesionales en Europa de 63 centros de protección de menores que atendían a niños con discapacidad mental consideraban que el 70% pensaban que la violencia contra los niños con discapacidad física y/o mental era frecuente y el 42% que esa violencia puede no ser reconocida o notificada[23]. Otro estudio similar realizado en Berlín (Alemania) revelaba que el 25% de las niñas de entre 12 y 25 años atendidas en centros para personas con discapacidad tenían antecedentes de violencia sexual[24].

Tanto en estudios norteamericanos como noruegos concluyen que el riesgo de abuso sexual en los niños con hipoacusia es 2 - 3 veces superior al de niños sin dificultades auditivas siendo el abuso en general de mayor gravedad en los primeros[25].

En un grupo de 35 mujeres atendidas en un centro residencial para personas con discapacidad encontraron que 13 de ellas (37%) mostraron signos vaginales que consideraron consistentes con una penetración vaginal previa relacionada con abusos sexuales infantiles[26].

En una revisión hecha en los Estados Unidos de América, entre 87 adolescentes de sexo femenino con retraso mental, se estimó que un tercio de estas mujeres con retraso mental leve y un cuarto de aquellas con retraso moderado, habían sido víctimas de abuso sexual[27].

En un estudio realizado en Norteamérica entre 150 niños con múltiples discapacidades ingresados en un hospital psiquiátrico, la incidencia de maltrato fue del 39%. El 60% de estos niños maltratados había sufrido maltrato psicológico, el 45% negligencia y el 36% abuso se-xual[28].

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 71

Los niños con discapacidad que han sufrido maltrato infantil tiene necesidades educativas especiales y de protección[29] que deben considerarse en su atención y cuando son atendidos en acogimiento familiar[30].

El maltrato y la discapacidad también se han planteado desde establecer códigos de buenas prácticas para la prevención de la violencia[31] y la atención a los niños maltratados que presentan discapacidad[32].

5. Maltrato infantil y discapacidad en los progenitores

El análisis de los expedientes de protección de menores de los años 1997 y 1998 realizado por el Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia determino que sobre un total de agresores 462 presentaban minusvalías psíquicas (4,67%) (98 varones, y 364 mujeres) representando una incidencia del 2,28% de los varones y 6,53% de las mujeres[18].

Los padres que presentan problemas de aprendizaje pueden ser susceptibles de padecer problemas derivados de una mayor facilidad para tener dificultades económicas, tener experiencias de maltrato en su infancia,…, que pueden originar obstáculos para el desarrollo de habilidades parentales y por la percepción social que puede suponer esta discapacidad[33].

No obstante, la discapacidad en los progenitores no parece que sea un factor de riesgo en sí mismo de maltrato infantil sino su asociación con otras circunstancias como haber sido maltratado, ser incapaz de asistir o participar activamente en programas de apoyo y entrena-miento y/o no disponer de personas que proporcionarle apoyo,…, según un estudio realizado en Estados Unidos de América entre 1982 y 1987 con 33 madres que presentaban retaso mental, 17 de ellas con antecedentes de maltrato y 16 sin antecedentes[34].

6. Prevención del maltrato infantil y niños discapacitados[35,36]

La prevención del maltrato y abandono infantil, tanto de su perpetración como su repetición y secuelas, es una de las intervenciones más importantes que desde todos los ámbitos profesionales y ciudadanos se puede y debe realizar.

Los programas deben contemplar la *globalidad del problema,* desde la promoción de la infancia a la prevención (primaria, secundaria, terciaria), así como la detección y tratamiento multidisciplinar de los casos (Tabla 1).

Tabla 1. Maltrato infantil: niveles de prevención y su caracterización.

Prevención	Primaria	Secundaria	Terciaria
Población diana	General	Alto Riesgo	Víctimas
Objetivos	Reducir incidencia de nuevos casos	Reducir la duración y gravedad	Reducir la gravedad y las secuelas y evitar repetición
Procedimientos	Eliminar factores de riesgoy potenciar factores de protección Promoción de la salud y competencia de la población general	Detección y tratamiento tempranos Promoción de la salud y de la competencia de la población de alto riesgo	Tratamiento de las víctimas y de su entorno Promoción de la salud y de la competencia de las víctimas y de su entorno

Especial importancia tiene la prevención del maltrato infantil en los niños con discapacidades ya que significa, evitarles dolores físicos, sufrimientos emocionales, dificultades para su integración y secuelas añadidas a las que ya presentan por su discapacidad.

Ser padre de un niño con discapacidad requiere habilidades para hacer frente a las nuevas y difíciles situaciones.

El nacimiento de un niño con discapacidad provoca una profunda reorganización de las expectativas y perspectivas futuras. Los padres deben encontrar mecanismos para reaccionar ante la nu eva situación y organizar su vida de acuerdo a las nuevas circunstancias, en que cuidar del niño, de los otros miembros de la familia y tener un trabajo resulta en muchos casos incompatible.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 72

Muchos cuidadores, la mayoría de las veces mujeres, dejan sus trabajos, lo que conduce a una reducción de recursos económicos, y a una especialización de la pareja en dos papeles separados, uno en el hogar, dedicándose al cuidado de los otros, y el otro, fuera de la casa, concentrado en la consecución de ingresos. Los dos roles establecen diferentes tipos de prioridades y desarrollan diferentes tipos de estrés que no son siempre fáciles de compatibilizar.

Otro cambio importante es el representado por la activación de una red formal de relaciones, representado por los servicios sociales de salud, y una red informal compuesta por familiares y amigos. Cuanto más sólidas sean estas redes, mayor protección tendrá el niño. Redes adecuadas garantizarán los recursos familiares, tanto materiales como psicológicos, para alcanzar y mantener una buena calidad del cuidado y de la vida. En estos casos, tanto las habilidades de los padres para manejar o controlar estas situaciones como sus expectativas positivas se verán reforzadas. Cuando el apoyo se ofrece tarde y hay poca comunicación, la intervención tendrá menos éxito.

Por lo tanto, las estrategias para la prevención del maltrato a niños que presentan discapacidad deben estar orientadas hacía los niños, la familia, el entorno y la sociedad37.

- **Hacia los niños**

Los programas, actividades y recursos orientados a la prevención del maltrato infantil dirigidos hacia los niños que presentan alguna discapacidad se deben desarrollar con los siguientes objetivos:

1. Aumentar la autoestima y mejorar la autoimagen corporal de los niños con discapacidad.
2. Informar y formar a los niños sobre qué son los malos tratos, cómo identificarlos, cómo responder ante ellos, cómo comunicarlo a otras personas, qué sensaciones se pueden tener tras un abuso o intento de abuso, y sobre los derechos que tienen.
3. Educar a los niños con discapacidades para la autoprotección y defensa frente al maltrato, especialmente frente al abuso sexual a través actividades de educación afectivo-sexual diseñados específicamente para ellos, en los que se les enseñen los comportamientos sexuales apropiados y las habilidades personales protectoras.

- **Hacia la familia**

Los programas y actividades orientados a las familias con niños con discapacidad deben tener como objetivos:

1. Facilitar ayuda socioeconómica, sociosanitaria y socioeducativa.
2. Mejorar el conocimiento y para facilitar el acceso a los recursos y servicios de atención temprana, sanitarios, sociales, educativos, jurídicos, de tiempo libre y de formación profesional existentes en la comunidad.
3. Proporcionar una intervención socio-sanitaria precoz, que actúen en el mismo momento en que nace un niño con discapacidad en una familia considerada de
4. Incrementar el conocimiento y entendimiento del desarrollo del niño, recibiendo información sobre el tipo específico de discapacidad y las expectativas reales en el desarrollo.
5. Consolidar habilidades para la correcta crianza y supervisión del niño, y desarrollar habilidades positivas para sobrellevar su discapacidad mediante la formación parental.
6. Información sobre el uso imprudente, indebido o ilícito de medicamentos, sustancias terapéuticas y terapias de rehabilitación para los niños con discapacidades.
7. Formar para el reconocimiento temprano de signos y síntomas de violencia y maltrato en los niños con discapacidades.
8. Reducir el aislamiento, en particular de las familias que residen en zonas rurales pequeñas y distanciadas geográficamente.
9. Disminuir la tensión emocional y servicios de ayuda en situaciones de crisis.
10. Ayudar en las tareas del hogar y de suplencia temporal de los padres o familiares que cuidan al niño discapacitado, para evitar el síndrome del "cuidador quemado" y situaciones de riesgo al maltrato, sobre todo si el cuidador también presenta alguna discapacidad.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 73

11. Realizar visitas domiciliarias por profesionales entrenados en el tema, especialmente para las familias consideradas de riesgo al maltrato.
12. Ayudar entre familias, para que las familias en riesgo de maltratar a sus hijos discapacitados puedan comunicarse y obtener información, ayuda y recursos de otras familias que se encuentran o se hayan encontrado en esa situación.

- **Hacia el entorno**

El entorno en el que vive el niño requiere, para facilitar su adecuado crecimiento y desarrollo y prevenir situaciones de maltrato, contemplar actividades con los objetivos de:

1. Informar respecto a los cuidados que precisan, y de concienciación y sensibilización respecto al problema de la violencia y el maltrato, realizadas en el ámbito de las asociaciones de barrios y dirigidas a los adultos del entorno cercano y a los que ofrecen servicios a los niños con discapacidades.
2. Concienciar, sensibilizar y educar en la erradicación de la violencia y en la comprensión y aceptación de los niños con discapacidades y entre iguales, realizadas en las escuelas y dirigidas a los niños con y sin discapacidades.
3. Formar y entrenar a los profesionales que con mayor frecuencia entran en contacto con los niños discapacitados, en particular para los cuidadores profesionalizados y los profesionales de la salud, de la educación especializada y del trabajo social, con los objetivos de que conozcan, se sensibilicen y detecten el problema, y para que entiendan su papel en la prevención del maltrato infantil y la importancia de facilitar un buen trato a todos los niños y, especialmente, a aquellos que presentan necesidades especiales.
4. Efectuar una adecuada selección de los proveedores de servicios y cuidadores de los niños con discapacidades, en el hogar y en los centros residenciales o asistenciales, por parte de las familias y de los directores de las instituciones, respectivamente
5. Realizar una supervisión externa, por profesionales independientes entrenados, de los cuidados y servicios administrados a los niños con discapacidades en el hogar y en las instituciones residenciales o asistenciales.

- **Hacia la sociedad**

La sociedad en su conjunto tiene responsabilidades y obligaciones que debe atender respecto a la atención y prevención del maltrato de los niños con discapacidad y, para ello, debe:

1. Promover medidas legislativas y judiciales que salvaguarden los derechos y mejoren la protección de estos niños.
2. Desarrollar políticas que permitan la financiación de las campañas, programas y proyectos dedicados a la investigación, divulgación y prevención de la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades.
3. Realizar campañas en los medios de comunicación para aumentar y mejorar la información, concienciación y sensibilización de la sociedad.
4. Impulsar campañas en los medios de comunicación para modificar las actitudes y comportamientos negativos de la sociedad con los niños discapacitados
5. Facilitar el registro e intercambio de datos e información de los resultados de las campañas de concienciación y sensibilización, los programas y proyectos específicos, y las contribuciones de investigadores expertos y que sirvan para la evaluación de los resultados.

7. Necesidades de investigación

Se han formulado diferentes hipótesis sobre las que pueden versar investigaciones sobre malos tratos a niños y adolescentes con discapacidad, entre ellas, que[17]:

1. Los niños con discapacidad constituyen un colectivo especialmente vulnerable al maltrato. La prevalencia de malos tratos en población con discapacidad es superior a la encontrada en la población sin discapacidad
2. En niños con discapacidad existe una mayor proclividad hacia el abandono como forma de maltrato, a causa del incremento de las demandas de cuidado y necesidades medicas.
3. Los varones tienden a ser maltratados con mayor frecuencia que las niñas.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 74

4. El maltrato inflingido a los niños con discapacidad no desciende a medida que éstos se hacen mayores.
5. Los niños que presentan mayor grado de afectación son los más propensos a ser victimas de malos tratos.
6. Los niños discapacitados que padecen malos tratos, especialmente aquellos con múltiples hándicaps, presentan un mayor número de problemas graves de conducta.
7. Existe una relación clara entre status socioeconómico y maltrato infantil de modo que a mayor deprivación material, mayor gravedad del maltrato. Las familias maltratadotas se encuadran en los grupos de clase social más baja y poseen un nivel de estudios igualmente bajo.
8. En las familias maltratadoras de niños con discapacidad hay mayor número de desempleo que en las familias no maltratadoras.
9. Las familias maltratadoras de niños con discapacidad, presentan un elevado número de alcoholismo, drogadicción, enfermedad y/o problemas psicológicos en alguno de los padres.
10. La violencia, conflictos y discordia entre los cónyuges es algo frecuente en las familias maltratadoras.
11. Los niños bajo la tutela de padres con retraso mental se encuentran en una posición de mayor vulnerabilidad al maltrato.
12. Las familias maltratadoras se encuentran en situaciones de aislamiento y de carencia de apoyo social.
13. Los padres maltratadotes de niños son discapacidad no colaboran con las orientaciones dadas por los profesionales en cuanto al desarrollo de sus hijos.
14. Los padres maltratadotes manifiestan una ausencia de experiencia en el cuidado del niño, e ignoran sus necesidades y características evolutivas.
15. Los padres maltratadores se quejan y lamentan del excesivo tiempo que les lleva el cuidado de su hijo con discapacidad.
16. Los padres maltratadores no realizan actividades positivas hacia su hijo con discapacidad.
17. En las familias maltratadoras de niños con discapacidad, un elevado número de padres mantiene expectativas no realistas sobre el desarrollo y capacidad de sus hijos.
18. La falta de asistencia por parte de los padres a las reuniones a las que se les convoca, se relaciona con la perpetración del maltrato.
19. Las familias maltratadoras legitiman el empleo de la violencia y consideran el castigo físico como método adecuado de disciplina con los niños.
20. Los padres maltratadores de niños con discapacidad tienden a atribuir a la "maldad" del niño sus comportamientos negativos.
21. Los padres maltratadores de niños con discapacidad presentan relaciones negativas ante su nacimiento, sentimiento de hostilidad, quejas y lamentos por tener un hijo con problemas, así como culpabilidad por lo que le sucede a su hijo

Conclusiones – Propuestas

Es fundamental promover en los niños con discapacidad la máxima autonomía, el desarrollo de capacidades sociales y el acceso a una educación sexual adecuada para su defensa contra el maltrato, siendo los padres, educadores, profesionales sanitarios y demas profesionales que trabaje con estos niños deberían ser garantes del desarrollo de estas habilidades.

Se considera conveniente realizar un estudio sobre la relación entre maltrato y discapacidad, para determinar la prevalencia y los factores sociofamiliares en este colectivo considerando los diferentes tipos de discapacidad (física, psíquica y sensorial), así como, los diferentes tipos de maltrato infantil (físico, negligencia, emocional, sexual)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 75

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Krug EG et al. World report on violence and health. Geneva, World Health Organization. 2002
2. Garbarino J, Brookhouser PE, Authier KJ et al. Special children. Special needs. The maltreatment of children with disabilities. New York. Aldine de Gruyter. 1987
3. Resolution ResAp (2005)1 on safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Consejo de Europa. Comité de Ministros (adoptada por el Comité de Ministros en la 913 reunión celebrada el 2 de febrero de 2005)
4. Brown H. Safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Council of Europe Publishing. 2003
5. Childhood, Disability & Violence Project. Empowering disability organizations to develop prevention strategies. 2004
6. Brown H. Violence against vulnerable groups. Council of Europe Publising. 2004
7. Iglesias M, Gil G, Joneken A, Mickler B, Sander J. Informe mujer, violencia y discapacidad. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. 2003
8. European Disability Forum. Manifiesto of Disabled Women in Europe. Brussels. 1998
9. Spencer N, Colomer C, Alperstein G, Bouvier P et al. Social Paediatrics. J. Epidemiol Community Health 2005;59:106-108
10. Díaz Huertas JA En Casado Flores, Díaz Huertas JA, Martínez González (dir). Niños maltratados. Díaz de Santos, 1997
11. Gracia E, Musito G. El maltrato infantil. Un análisis ecológico de los factores de riesgo. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1993
12. Albee GW. A competency model to replace the deffect model. En Gibas MS, Lachenmeyer JB, Sigal J (eds.). Community psychology: tehoretical and empericial approaches. New York, Gardner, 1980: 213-238
13. May-Chantal C. Child sexual abuse in Europe. Council of Europe Publishing. 2003:84
14. Department of Health. Working together to safeguard children. London. HMSO. 1999:69-70
15. Marchant R. Myths and facts about sexual abuse and children with disabilities. Child Abuse Review 1991; 5:22
16. Verdugo MA, Gutiérrez B, Fuertes J, Elices JA. Maltrato infantil y minusvalía. Instituto Nacional de Servicios Sociales. 1993
17. Murillo S. Niños con minusvalías y malos tratos. En III Congreso Estatal sobre Infancia Maltratada. Asociación Madrileña para la Prevención de los Malos Tratos en la Infancia. 2003:139-152
18. Sanmartin J (dir). Maltrato infantil en la familia 1997-98. Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia. 2002: 66-69;110-112
19. Benedict MI, White RB, Wulf LM, Hall BJ. Reported maltreatment in children with multiple disabilities. Child Abuse Negl, 1990; 14:207-218
20. Tharinger D, Burrows C, Milea S. Sexual abuse and explotaition of children and adults with mental retardation and other handicaps. Child Abuse Negl, 1990; 14:301-312
21. Benedict MI, White RB, Wulf LM, Hall BJ. Current parental stress in maltreating and nonmaltreating families of children with multiple disabilities. Child Abuse Negl, 1992; 16:155-163
22. Sullivan PM, Knutson JF. Maltreatment and disabilities. A population-based epidemiology study. Child Abuse Negl, 2000; 24:1257-1273
23. Johns I. Violence against children with a mental disability. En Children's rights and childhood policies in Europe: New approaches?. Strasbourg: Coincil of Europe. 1996
24. Klein s, Wawrok S, Fegert JM. Sexual violence in the reality of life in mentally handicapped young girls and women – results from a research project. Prax Kinderpsychol. Kinderpsychiat, 1999; 48:497-513
25. Kvam MH. Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway. Child Abuse Negl, 2004; 28:241-51
26. Bonner BL, Thigpen SM, Hensley LD. State efforts to identify maltreated children with disabilities: a follow-up study. Child Maltreatment, 1997; 21:975-987
27. Chamberlain A, Rauth J, Passer A, McGrath M, Burket R. Issues in fertility control for mentally retarded female adolescent. Pediatrics 1984; 73(4):445-450
28. Ammerman RT, Van Hasselt V, Hersen M MCGonigle JJ, Lubetsky MJ. Abuse and neglect in psychiatrically hospitalised multihandicapped children. Child Abuse Negl, 1989: 13:335-343

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 76

29. Beckett C. Disabled children. En Beckett C. Child protection. Sage Publications. 2003:85-103
30. Weinberg LA. Problems in educating abused and neglected children with disabilities. Child Abuse Negl, 1997; 21:889-905
31. Willians C, Dijkxhoom I, Vivanto D, Gerland G, Foubert A et al. Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo. Instituto para las Migraciones y Servicios Sociales. 2000
32. Committee on Child Abuse and Neglect and Committee on Children with Disabilities. Assessment of maltreatment of children with disabilities. Pediatrics, 2001; 108:508-512
33. Beckett C. Parents with learning difficulties. En Beckett C. Child protection. Sage Publications. 2003: 166-184
34. Tymchuc AJ, Andron L. Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. Child Abuse Negl, 1990; 14:313-324
35. Díaz Huertas JA, Casado Flores J. Programas de prevención del maltrato infantil. En Loredo Abdala A (dir). Maltrato en el niño. MacGraw Hill Interamericana. 2001: 99-115
36. Costa M, Morales JM. La prevención del maltrato infantil. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González C (dir). Niños maltratados. Madrid: Díaz de Santos, 1997: 325-336
37. Oliván G. ¿Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades? An Pediatr (Barc). 2005; 62:153-157

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 77

4. PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD.

Ignacio Gómez de Terreros
Mª Dolores Lanzarote Fernández

Introducción

En la Resolución 56/168 de la Asamblea Genera de las Naciones Unidas del 19 de diciembre de 2001 se aprueba la creación de un Comité Especial para la elaboración de una Convención Internacional que tenga como objetivo proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

"Consciente de que los objetivos de desarrollo acordados internacionalmente que figuran en la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas no se podrán alcanzar si no se abordan las cuestiones relacionadas con la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad. Reconociendo la importancia de la pronta conclusión de la Convención internacional amplia e integral de las Naciones Unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, se insta a los Estados Miembros" a que:

1. Garanticen la prestación de atención médica apropiada y eficaz a las personas con necesidades especiales y a que faciliten su acceso a esa atención, inclusive a prótesis, sillas de ruedas, ayudas para la conducción y otros dispositivos;
2. Investiguen y pongan en práctica las medidas más eficaces para prevenir las discapacidades en colaboración con las comunidades y otros sectores.
3. Refuercen los programas, políticas y estrategias nacionales encaminados a aplicar las normas uniformes de las naciones unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad;
4. Sensibilicen al público general acerca de la importancia de la cuestión de la discapacidad y a que coordinen los esfuerzos de todos los sectores de la sociedad por participar en las actividades de prevención de la discapacidad;
5. Desarrollen su base de conocimientos a fin de promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y de garantizar su plena integración en la sociedad, en particular alentando la capacitación y protegiendo el empleo;
6. Adopten todas las medidas necesarias para reducir los factores de riesgo que contribuyen a la discapacidad durante el embarazo y la infancia;
7. Promuevan la intervención e identificación tempranas en los casos de discapacidad, en especial durante el embarazo y entre los niños, y la plena accesibilidad física, informativa y económica en todas las esferas de la vida, incluidos los servicios de salud y de rehabilitación, con el fin de garantizar la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad;
8. Apliquen, según corresponda, programas de asesoramiento a las familias, inclusive pruebas prenupciales confidenciales para detectar enfermedades como la anemia y la talasemia, así como orientación preventiva para los matrimonios entre familiares;
9. Promuevan y fortalezcan programas comunitarios de rehabilitación vinculados a la atención primaria de salud e integrados en el sistema de salud;
10. Faciliten el acceso a tecnologías de asistencia apropiadas y promuevan su desarrollo y el de otros medios que alienten la incorporación de las personas con discapacidades a la sociedad;
11. Incluyan un componente de discapacidad en sus políticas y programas de salud, en particular en las esferas de la salud del niño y del adolescente, la salud sexual y reproductiva, la salud mental, el envejecimiento, el vih/sida y enfermedades crónicas tales como la diabetes mellitus, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer;
12. Coordinen las políticas y programas relativos a la discapacidad con los relativos al envejecimiento, cuando proceda;
13. Garanticen la igualdad entre los sexos en todas las medidas, haciendo especial hincapié en las mujeres y niñas con discapacidad, que suelen sufrir desventajas sociales, culturales y económicas;

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 78

14. Participen de forma activa y constructiva en el proceso de elaboración de la convención internacional amplia e integral de las naciones unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, de modo que pueda ser adoptada, lo antes posible, por la asamblea general con carácter prioritario;
15. Investiguen y pongan en práctica, bajo sus condiciones específicas, las medidas más eficaces para prevenir las discapacidades, con la participación de otros sectores de la comunidad.

El 13 de diciembre del 2006 ha sido finalmente aprobada por la Asamblea General de la ONU "la Convención Internacional para la Promoción y Protección de los Derechos y la Dignidad de las Personas Discapacitadas", tras cinco años de consultas. En base a los objetivos planteados desde Naciones Unidas y centrándonos en la prevención y atención de la infancia y adolescencia con discapacidad, son numerosos los factores que influyen y sobre los que se puede incidir en función del momento en el que nos encontremos (preconcepcional, prenatal, neonatal, postnatal…). En este documento vamos a diferenciar los aspectos influyen antes del nacimiento o las intervenciones que se pueden realizar antes del mismo, y aquellas que se pueden activar tras el nacimiento.

ETAPA PRENATAL

Dentro de esta etapa vamos a diferenciar entre los aspectos más relacionados con el embarazo y el estilo de vida de los padres, enfermedades crónicas en la madre, enfermedades congénitas en los padres y la asistencia en el parto.

A) EMBARAZO Y ESTILO DE VIDA:

Una adecuada nutrición se comporta como factor clave. Las recomendaciones de ganancia de peso durante el embarazo se deberán individualizar en relación al peso previo de la madre.

La suplementación proteico-energética equilibrada es recomendable. Esta se asocia a incrementos moderados en el peso materno, y el peso medio al nacimiento lo que supone una reducción sustancial en el riesgo de niños de bajo peso para la edad gestacional, estimulando el crecimiento fetal y reduciendo el riesgo de muerte fetal y neonatal. No se recomienda una restricción proteico-energética a embarazadas con sobrepeso u obesas (no desciende el riesgo de Hipertensión Arterial ni preeclampsia y puede disminuir el peso medio al nacer).

En el segundo trimestre se recomienda incrementar la ingesta calórica en unas 340 kcal diarias y 452 kcal en el tercer trimestre, lo que supone un incremento medio de unas 8 kcal/semana de gestación.

En relación a los micronutrientes, es recomendable asegurar un adecuado consumo de folatos y de yodo y suplementar con hierro, solo a las mujeres que lo precisen. La suplementación con calcio es conveniente en mujeres con alto riesgo de hipertensión (HTA) ya que se relaciona con cierta reducción del riesgo de hipertensión, preeclampsia, y descenso de los partos prematuros. También es procedente un suplemento de calcio en aquellas con ingesta inicial baja del mismo

En este sentido, deben de explorarse siempre los hábitos alimentarios de la madres y conocerse las restricciones o déficit dentro de la misma. De este modo, dietas vegetarianas, ovolacto-vegetariana o con escaso consumo de carne, incrementan el riesgo de déficits de vitamina B12. Un estado deficitario de la vitamina B podría ser una causa de homocisteinemia y se asocia con preeclampsia o prematuridad. Pacientes con deficiencia de vitamina D su aporte corrector se asocia a mejores resultados obstétricos. A las gestantes vegetarianas estrictas se les deben recomendar suplementos de 2 microgramos de vit B12/día, y 400UI vit. D.

A pesar de la demostración teratogénica en investigación animal, de altas dosis de vitamina A, en países en vías de desarrollo o con dietas insuficientes, se hace preciso la suplementación con vitamina A y betacaroteno, con lo que se pretende reducir la morbilidad (anemia, ceguera nocturna, duración del parto) e incluso la mortalidad materna previniendo infecciones.

Podemos concluir resaltando que en nuestro medio consumiendo "la dieta mediterránea", no se requiere para la población general gestante, la adición de polivitamínicos ni de otros micronutrientes con la excepción hecha de la suplementación con fólico en el periodo preconcepcional (como método preventivo de malformaciones del sistema nervioso central) y durante el primer trimestre y, de yodo desde la preconcepción hasta el final de la lactancia.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 79

Finalmente recordar que no se debe ingerir leche que no este pasteurizada, ni sus derivados. Las carnes se deben tomar bien cocinadas, ya sean cocidas, plancha, asadas o fritas (>65°C). Si se ha de recalentar algún alimento precocinado, se debe realizar durante tiempo suficiente y alcanzar temperaturas superiores a 65°C. No se deben tomar alimentos elaborados con carnes crudas (embutidos, jamón), a no ser que se congelen a –20°C durante 24 horas y se aconseja reducir al mínimo la ingesta de hígado (de ternera y/o cordero). Evitar la ingesta de pescados grasos y de gran tamaño (pez sierra, atún, tiburón…).

Desaconsejado:

- *Alcohol* totalmente, al no conocerse los niveles mínimos seguros tolerables.
- *Cafeína:* si se consume habitualmente, se recomienda una ingesta no superior a 300 mg día (bajar su consumo en la etapa periconcepcional, a 50mg/día).
- Edulcorantes: el aspartamo es seguro durante la gestación. También la sacarina, si bien con moderación al atravesar la placenta y depositarse en tejidos fetales.
- *Tabaco*

Prohibidos: Heroína, Cocaína, Marihuana, Anfetaminas, Drogas de diseño

Edad parental:

En todas las comunidades autónomas existen programas donde se realizan pruebas de cribado de malformaciones que se ha visto que pueden estar asociadas a la edad de los padres. En la actualidad se tiende a combinar métodos bioquímicos y ecográficos en los dos primeros trimestres.

Edad materna:

La edad óptima reproductiva se considera en el rango 18-34 años, terminada la etapa de crecimiento y maduración. Habitualmente existe una fuerte correlación entre la edad de ambos progenitores, por lo que resulta difícil distinguir sus efectos independientemente.

El incremento de riesgo de cromosomopatía asociado a una edad parental elevada, está muy bien documentado, aunque no tan bien explicado; y tampoco está claro si el riesgo aumenta de forma gradual o existen puntos de inflexión que garanticen la existencia de programas de cribado basados en la edad.

- Madres adolescentes:

Un embarazo en esta etapa desarrollo de la mujer plantea una situación de competición por los nutrientes entre el feto en desarrollo y la madre en crecimiento. Además, otros aspectos que pueden estar asociados a esta situación, como inmadurez emocional, ocultación del embarazo, estilo de vida inadecuado, hábitos alimenticios poco saludables, repercuten desfavorablemente.

El riesgo es mayor cuanto más cercana es la gestación a la edad de la menarquia, y se considera máximo cuando sucede en los dos años siguientes a la misma. Los embarazos en mujeres muy jóvenes se asocia al incremento del riesgo de: anemia, preeclampsia, parto prematuro, bajo peso al nacer, fallecimiento en el primer año de vida o defectos del tubo neural.

La prevención de los embarazos en adolescentes solo puede afrontarse desde parámetros educativos. Los profesionales de salud, tienen un papel fundamental en el desarrollo de actividades educativas sobre higiene sexual y consejo sobre las diversas posibilidades anticonceptivas.

- Edad materna avanzada:

Está considerado de alto riesgo obstétrico y relacionado con: aborto espontáneo, embarazo ectópico, malformaciones fetales, hipertensión y diabetes, placenta previa, parto dificultoso, parto por cesárea, neonato de bajo peso al nacer, depresión neonatal y muerte fetal y neonatal.

El incremento de riesgo de cromosomopatías asociado a la edad materna ha generado el desarrollo de programas de cribado. En cuanto a las enfermedades multifactoriales, se ha descrito un mayor riesgo de aparición de labio y paladar hendido y fisura palatina aislada, aunque en este último caso parece que la edad del padre contribuye de una forma mayor.

En el momento actual se dispone de una amplia batería de pruebas y combinaciones de las

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 80

mismas que permiten aplicar el programa más adecuado para cada circunstancia. Se destaca como alternativa más efectiva y eficiente el cribado integrado de primer y segundo trimestre (PAPP-A: Pregnancy associated plasma protein, Pliegue nucal, AFP: Alfafetoproteína, HCG: Gonadotropina corionica humana, UE3: Estriol no conjugado).

Edad paterna

La edad del padre contribuye en menor medida al riesgo de aparición de malformaciones congénitas. La espermatogénesis es un proceso que tiene lugar durante toda la vida adulta de los varones, a pesar de ello, es posible que con el tiempo se acumulen mutaciones en las espermatogonias, con el riesgo de que dichas alteraciones aparezcan en la descendencia. No olvidemos que generalmente existe una asociación entre la edad del padre y la edad de la madre, resultando difícil diferenciar ambos efectos, como ya hemos señalado.

- Padres adolescentes:

Los riesgos que se han descrito más consistentemente son: defectos de tubo neural, malfo r-maciones cardiacas, gastrosquisis e hipospadias, desconociéndose en gran medida los motivos

- Edad paterna avanzada:

La contribución paterna a las alteraciones cromosómicas, se cifra en un 10%. Respecto a las enfermedades autonómicas dominantes causadas por nueva mutación, se observa que el riesgo es 4 a 5 veces superior en padres mayores de 40 años que en padres de 20-25. Encontramos entre las enfermedades de riesgo: Síndrome de Marfan, Treacher Collins, Síndrome de Waardenburg, Displasia tanatofórica, Osteogénesis Imperfecta

Respecto a las enfermedades multifactoriales, se ha evidenciado recientemente una asociación entre la aparición de paladar hendido, no dependiente de la edad de la madre, con un incremento global de 1.58 (CI 1.20-2.08), estimándose que por cada 10 años mas que tenga el padre el riesgo de paladar hendido aumenta un 12 %.El riesgo de aparición de defectos de tubo neural es 2.5 veces superior (CI 1.2-5.5) en hijos de padres entre 45-49 años.

Hábitos de vida

La etapa preconcepcional y del embarazo, de manera más destacada, es motivadora en cuanto a la práctica de hábitos saludables, que van a repercutir en su salud y la de su futuro hijo. Anteriormente hemos comentado la importancia de una adecuada alimentación y la conveniencia y/o prohibición de algunas sustancias. Debemos tener presente que nos enfrentamos a la realidad presente y que tienen que pasar muchos años para que todas las generaciones asuman los nuevos roles sociales de hombres y mujeres basados en la igualdad, superando el sobreesfuerzo físico y psíquico a que en muchas ocasiones se ven sometida la mujer en cuanto a la conciliación de su vida familiar y laboral, y el estrés físico y/o mental son factores que inciden en el curso del embarazo (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005).

La realización de ejercicio no esta contraindicada, siempre que no incluya un esfuerzo prolongado y/o brusco. Así, se recomienda la natación, ejercicios para fortalecer musculatura pélvica y dorso-lumbar, el yoga y caminar con calzado adecuado. Se deben evitar posiciones de bipedestación y sedestación prolongadas.

Las relaciones sexuales se pueden mantener durante el embarazo no complicado, y se recomienda la realización de ejercicios de preparación al parto (relajación-respiración).

Inmunidad frente a infecciones de transmisión materno-fetal

En el curso del embarazo se producen modificaciones en el sistema inmunitario materno, con el fin de modular la respuesta inmunitaria celular frente al feto. Como consecuencia de estos cambios disminuye la capacidad defensiva de la madre frente a noxas externas, incrementándose la susceptibilidad frente algunas infecciones. El riesgo de transmisión de la madre al feto se asocia con la fase aguda de la enfermedad, en la infección por el virus de la Hepatitis A, Citomegalovirus, Rubéola, Varicela Zoster, Parotiditis, y Parvovirus B 19, por la bacteria de la Listeria monocytogenes y por el parásito Toxoplasma gondii.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 81

En caso de infección crónica persistente, el riesgo de transmisión existe mientras se mantenga la infección, es el caso del virus del VIH, de la Hepatitis B y C, y de las bacterias Treponema Pallidum, Estreptococo Agalactiae-B y Neisseria Gonorrhoeae.

En el caso de la infección por Herpes Simple-II y por Citomegalovirus, el riesgo de transmisión existe cuando la mujer presenta recurrencia de la infección en los días previos al parto.

Recomendaciones

- Durante el embarazo se consideran seguras aquellas vacunas compuestas por virus o bacterias muertas o inactivadas, estando contraindicadas las vacunas compuestas por virus o bacterias vivas o atenuadas
- A todas las gestantes se le deben solicitar las serologías de VIH, Sífilis, Toxoplasma, Rubéola y Hepatitis B
- Se debe realizar cribado de bacteriuria asintomática a todas las gestantes mediante un urocultivo entre la 12-16 semana de gestación.
- Se recomienda la realización sistemática a todas las gestantes, de un exudado vagino-rectal entre las semanas 35-37, para conocer si es portadora del estreptococo agalactie grupo B.

B) ENFERMEDADES CRÓNICAS

En el caso de las mujeres portadoras de enfermedad crónica y con deseo de gestación, se debe planificar el embarazo en una fase donde la enfermedad esté compensada.

Es preciso informar a la madre sobre la conveniencia de extremar los cuidados de su enfermedad, teniendo en cuenta el tratamiento que vienen realizando e insistirle en la importancia de que alcance un adecuado control de su proceso en la fase preconcepcional. El riesgo de defectos congénitos puede estar asociado a un control inadecuado de la patología que padece la madre y en ocasiones a alguno de los fármacos que tiene en su tratamiento.

En mujeres con enfermedades crónicas en la etapa preconcepcional y durante el embarazo se debe realizar un balance riesgo/beneficio individualizado de los fármacos utilizados, antes de recomendar su sustitución o la reducción de dosis, ya que en ocasiones supone más riesgo abandonar un tratamiento por parte de la madre que el posible efecto teratógeno que pudiera producir este. Teniendo en cuenta los cambios fisiológicos que se producen en la gestación en determinados casos, es necesario monitorizar los niveles sanguíneos del fármaco que toma la mujer ya que los niveles pueden ser infraterapéuticos. En determinadas patologías que requieren tratamiento con fármacos de elevado riesgo teratogénico, o en las que es imposible conseguir un adecuado control del cuadro, puede llevar a desaconsejar la gestación.

Recomendaciones

- En las mujeres con deseo de gestación, con sobrepeso u obesas se debe recomendar aplazar la gestación hasta conseguir normopeso.
- En mujeres diabéticas con deseo de gestación, es recomendable aplazar el embarazo hasta conseguir un control óptimo de sus glucemias y que los niveles de hemoglobina glicosilada estén por debajo de 6,5%.
- Cuando sea necesario tratar la Hipertensión Arterial Crónica en la embarazada, el fármaco recomendado de primera elección es la alfa-metildopa.
- En la fase preconcepcional se intentará el control de la epilepsia con aquellos fármacos que presenten el menor riesgo teratógeno y a la dosis menor que sea efectiva. Se debe evitar en lo posible la politerapia.
- A pesar de los posibles riesgos teratogénicos que presentan los antiretrovirales se recomienda su uso durante el embarazo-parto ya que en países desarrollados, donde se realiza quimioprofilaxis con estos fármacos, el riesgo de transmisión vertical del VIH al feto ha disminuido
- En las mujeres portadoras de una enfermedad inflamatoria intestinal o conectivopatías, que en las agudizaciones requieren tratamiento con corticoides a dosis elevadas, o inmunosupre-

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 82

sores, es conveniente la estabilización del proceso previo a la concepción. Los objetivos serán: llegar al embarazo con la mínima dosis de fármaco posible, evitar la adición de nuevos preparados durante la gestación y, si es posible, reducir la dosis. En las reagudizaciones se requiere tratamiento con dosis elevadas de corticoides, o inmunosupresores.

- En mujeres con cuadro depresivo en el primer trimestre de gestación, sin antecedentes previos de depresión, se deben recomendar alternativas psicoterapéuticas. En las gestantes con clínica depresiva severa, y con antecedentes de depresión se pueden utilizar antidepresivos tricíclicos, y del grupo de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, están indicados los de vida media corta (maprotilina, fluoxetina, paroxetina y sertralina), si se tienen que utilizar tras el parto se debe suspender la lactancia.

C) ENFERMEDADES CONGÉNITAS.

Como punto de partida tenemos la interacción compleja que existe entre la carga genética individual y el entorno en que se expresa, por lo que todos los individuos portamos genes con efectos potencialmente adversos, y los genes normales que hemos heredado, están así mismo sujetos a una elevada tasa de mutación y/o alteración funcional, por lo que podrían también ser causantes de enfermedad.

Aspectos genéticos:

Las alteraciones del desarrollo embrio-fetal, pueden estar causadas tanto por alteraciones de la estructura molecular de los genes como por alteraciones de los cromosomas. En la gran mayoría de las situaciones, esas alteraciones se encuentran desde el momento en que se forma el zigoto. También existe un gran número de defectos congénitos que son el resultado de múltiples factores ya que intervienen diferentes genes unidos a factores ambientales. En los defectos multifactoriales, existe una base de susceptibilidad genética que se manifiesta como respuesta al estímulo de factores ambientales. En ocasiones las mutaciones son silentes o no se han manifestado todavía en el individuo portador, que desconoce la posibilidad de transmisión a su descendencia.

Desde la prevención de enfermedades congénitas, y la atención a familias con un mayor riesgo de transmitirlas, existen diversas posibilidades:

- *Cribado neonatal bioquímicos:* Tienen como objetivo el diagnóstico precoz de las enfermedades genéticas en las que la intervención temprana evita el desarrollo de la patología. En España hay una cobertura casi universal para fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito y muy generalizado para la hiperplasia suprarrenal congénita. Por el contrario, existen variaciones en la cobertura dentro de nuestro país en cuanto a otros programas de cribado como los de hipoacusia, fibrosis quística del páncreas y hemoglobinopatías.
- *Consejo genético:* La identificación de familias de riesgo, con su correspondiente consejo genético se constituye como pilar básico en la prevención primaria. Debe realizarse ante parejas con un hijo nacido con algún defecto congénito; historia de aborto de repetición o mortinatos; antecedentes en familiares de hasta tercer grado de defecto congénito y minusvalía física o sensorial; y/o consanguinidad de cualquier grado.
- *Estudios genéticos,* preconcepcionales, y prenatales: Se hace preciso establecer criterios homogéneos de indicación.
- *Técnicas de diagnóstico genético preimplantacional:* ofrece a las familias con alto de riesgo de descendencia afectada por enfermedades genéticas una opción diagnóstica temprana que permite evitar la interrupción electiva del embarazo debida a la presencia de afectación fetal. Consiste en la realización de un análisis genético a preembriones obtenidos por técnicas de fecundación in vitro antes de ser transferidos al útero de la madre, lo que posibilita seleccionar aquellos libres de la carga genética asociada a determinadas enfermedades. Permite por tanto seleccionar embriones que están libres de alteración conocida, si bien se han descrito riesgo de un incremento de defectos congénitos al parecer inducidos por la propia técnica. Supone un largo proceso, fundamentalmente para la madre, siendo costosa y con grado

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 83

de efectividad muy bajo, estimándose en 15-20 % el porcentaje de parejas que inician el proceso y van a conseguir el nacimiento de un hijo libre de la enfermedad genética familiar. En la actualidad, en España el diagnóstico preimplantacional se ofrece en muy pocos centros, y solamente se han producido unos pocos nacimientos de recién nacidos no afectos de una determinada enfermedad genética gracias a dicha técnica.

El Hospital Universitario "Virgen del Rocío" ha valorado ya a 28 parejas para el diagnóstico genético preimplantatorio, constituyéndose en el referente de esta técnica en Andalucía, única comunidad que la oferta en su cartera de servicios a través de la sanidad pública. La técnica se puso en marcha en octubre del 2005. De las 28 parejas, 13 han iniciado ciclos de reproducción y se han conseguido dos embarazos. El nacimiento de la primera niña gracias a esta técnica se produjo el pasado mes de julio.

Hasta este momento, las parejas que se pueden beneficiar de esta técnica son todas aquellas residentes en Andalucía y que presenten riesgo de transmitir a sus descendientes atrofia muscular espinal, distrofia muscular de Duchenne, enfermedad de Huntington, fibrosis quística, hemofilia A y B, síndrome de Alport ligado al cromosoma X y otras patologías hereditarias relacionadas con este cromosoma. En estos momentos, la Comisión Autonómica de Genética está estudiando la posibilidad de ampliar el diagnóstico genético preimplantatorio a otras enfermedades graves, por lo que ha creado un grupo de trabajo encargado de estudiar, en base a la evidencia científica disponible, la posibilidad de extenderlo.

Aspectos relacionados con Agentes Físicos.

Aunque el efecto de algunos de los factores físicos sobre el desarrollo embrionario se conoce desde hace tiempo, aún no está bien definida cual es la relación real entre los distintos (tipos) de estos factores con el desarrollo prenatal, ni la cuantificación de sus efectos en la población. Se refieren como más frecuentes: las radiaciones, la hipertermia materna y la alteración de las fuerzas mecánicas. No existen datos concluyentes para valorar otros agentes posibles, sin embargo se ha sugerido una relación entre el ruido intenso y alteración de los movimientos fetales y del ritmo cardiaco, o incluso afectar la capacidad auditiva del feto.

D) PARTO

La asistencia al parto se efectuará conforme a las normas y recomendaciones recogidas en el proceso embarazo, parto y puerperio. La preparación física y psíquica al parto puede contribuir a reducir riesgos relacionados con el estrés del parto, y es un buen momento para dar apoyo a los futuros padres. Estos programas deben incluir estrategias para ayudarles a comprender las necesidades de los niños de corta edad y a desarrollar habilidades de cuidado y alimentación, facilitar la implicación igualitaria del hombre en las tareas de la crianza, reunir una red sociofamiliar competente que asegure un apoyo continuo del entorno a la madre o a los padres. De decidirse la conveniencia de incluir al niño en el programa "Cuidados Canguro", el personal médico y de enfermería deberá informar a los padres y contar con su consentimiento.

ETAPA POSTNATAL

Durante la etapa prenatal, como ya hemos señalado, o en la postnatal, se ponen de manifiesto enfermedades o patologías que hacen necesaria una intervención más amplia para el recién nacido y su familia. Es por ello, que la atención después del nacimiento debe ser lo más completa que sea posible, en función de las características del niño y su familia, dentro de un contexto interdisciplinar, y siendo conveniente la figura de un profesional de referencia para la familia.

En esta etapa deben de utilizarse todos los recursos disponibles que faciliten el mejor desarrollo del niño y su familia dentro de su contexto más cercano.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 84

A) ATENCION INTEGRAL. RESPUESTA INSTITUCIONAL.

La atención a los niños con problemas o necesidades especiales es una prioridad social y sanitaria (Ruiz y Robles, 1997). Actualmente se habla de niños con niños con necesidades asistenciales especiales donde se incluyen *"aquéllos que sufren un proceso crónico de tipo físico, conductual o emocional, o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y que requieren además servicios sanitarios y complementarios que, por su naturaleza o su cuantía, van más allá de lo que se precisan generalmente"* (EEUU 1998).

Prestar una atención integral a todos los niños y jóvenes con problemas crónicos de sa-lud y a sus familiares y cuidadores, requiere una respuesta compleja en la que deben participar múltiples profesionales y diferentes sectores, entre los que destacan Salud, Educación y Servi-cios Sociales, además del fundamental papel que desempañan las asociaciones de padres de afectados. Es obvio que el primer paso para lograr este objetivo es conocer los recursos de los que se dispone desde las distintas administraciones, instituciones y entidades públicas y priva-das.

A la hora de plantear una visión general de los recursos que se ofrecen desde las distin-tas administraciones públicas, es necesario tener en cuenta la complejidad de la actual estruc-tura territorial del Estado, que determina una desigual distribución de competencias, condicio-nada por el proceso de descentralización promovido por la Constitución Española de 1.978, y que se materializa en el desarrollo de diferentes Estatutos de Autonomía. Con esta estructura es necesario tener en cuenta que las administraciones públicas (Estatal, Autonómica y Local), actúan sobre una misma realidad y coinciden en el espacio y el tiempo. Estos tres niveles de actuación ofrecen distintos tipos de servicios para atender a una misma necesidad, o bien, es-tablecer servicios que se puedan complementar para hacer frente a una misma demanda des-de distintos ámbitos de actuación.

Para lograr la necesaria armonización entre las actuaciones de los diferentes niveles descritos, se formalizan una serie de instrumentos y procedimientos estables de trabajo conti-nuo, definidos en la Ley de Procedimiento Administrativo (Ley 30/92 actualizada por la Ley por la 4/99) y que se concretan en las Conferencias Sectoriales, en las que participan representan-tes del Estado y las Comunidades Autónomas que tengan competencia sobre la materia objeto de trabajo. El resultado de estas conferencias se puede concretar en convenios de colabora-ción, protocolos generales de actuación, planes o programas conjuntos, o bien se acuerda la creación de comisiones o grupos de trabajo para la preparación, estudio y desarrollo de cues-tiones concretas, para unificar y coordinar pautas de actuación.

No obstante, a pesar de este proceso de armonización formal establecido en la legisla-ción vigente, la realidad nos muestra que el catálogo de recursos del que dispone cada admi-nistración es muy variado en función de la situación territorial, de los criterios de priorización de actuaciones y de las disponibilidades presupuestarias de la administración competente. A lo que es necesario añadir la permanente variación de estructuras, competencias y funciones de las diferentes administraciones públicas.

Ante la dificultad de ofrecer una visión global de todos los recursos, se expone a conti-nuación la estructura que puede ser equiparable en las distintas Comunidades:

I) Servicios del sector salud

- Atención Primaria.
- Atención especializada.

II) Servicios del sector educación

III) Servicios del sector servicios sociales

IV) Las asociaciones de ayuda mutua.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 85

B) ATENCIÓN TEMPRANA

Definición funcional: "Conjunto de actuaciones dirigidas a la población general en edad fértil, progenitores, población infantil y entorno, que tienen como finalidad evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el normal desarrollo del niño, así como prevenir y detectar, de forma precoz, la aparición de cualquier alteración en el desarrollo y atenderla. Para ello, se propone la realización de determinadas actuaciones de carácter preventivo so-bre progenitores y se establece, en los casos en que se precise, una atención integral sobre el niño, la familia y el entorno dirigida a potenciar sus capacidades, y a evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia

El Libro Blanco de la Atención Temprana la define como "el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que pre-sentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos" (Libro Blanco de Atención Temprana, 2001).

Propuesta de modelo organizativo de atención temprana de la Junta de Andalucía (2006).

La propuesta presentada se centra en el periodo Postnatal donde se debe facilitar la Atención Temprana, periodo en el que se que requieren reestructuraciones organizativas, y en el que se deben producir las acciones intersectoriales necesarias para la adecuada respuesta a los niños con lesiones o en riesgo y a sus familias.

Son criterios rectores del modelo:

- La universalidad, la equidad y la gratuidad del acceso, garantizándose la continuidad asis-tencial, con criterios de descentralización para alcanzar la mayor accesibilidad.
- El mantenimiento del criterio de Unidad de Tratamiento en los distintos escenarios en que puede producirse la prestación de los servicios.
-- La consideración de la Atención Temprana como un Programa de la Junta de Andalucía de carácter intersectorial que implica a las Consejerías de Educación, Igualdad y Bienestar Social y Salud.

El modelo propuesto pretende ser guía para la gestión de las competencias que, en ma-teria de Atención Temprana, atribuye de manera directa al Servicio Sanitario Publico Andaluz el diagnóstico, la detección precoz, la orientación terapéutica y el seguimiento de los menores con problemas de desarrollo. Esta propuesta, establece un modelo mixto para la provisión de servi-cios, a través de la prestación directa por parte del Sistema Sanitario Público de Andalucía y/o la concertación - convenios con otras entidades. Este modelo deberá evolucionar de acuerdo con los resultados que proporcione en términos de efectividad, calidad y satisfacción. Las acti-vidades de planificación y control se ubican en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud.

Se crean los Equipos de Orientación Terapéutica, cuyo objetivo es el establecimiento del Plan de Atención para el primer año de vida del niño con lesiones establecidas y/o con ries-go de padecerlos, y la formulación de las orientaciones oportunas para la adecuada derivación y seguimiento al alta hospitalaria. Los Equipos estarán formados por los pediatras de Atención Especializada y Atención Primaria de referencia, Psicólogos, Trabajadores Sociales, Enferme-ras y aquellos profesionales especialistas que sean requeridos para el estudio y tratamiento de cada caso.

En las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud, se prevé la constitución de *Equipos de Monitorización y seguimiento,* cuyos cometidos serán:

- Censar, acreditar y evaluar los centros prestadores de servicios de Intervención Temprana y mantener actualizada la cartera de servicios provincial.
- Garantizar la disponibilidad de información sobre prestadores de servicios a los Equipos de Orientación Terapéutica y a los equipos de Atención Primaria.
- Establecer los protocolos y circuitos de comunicación/derivación necesarios para asegurar la continuidad asistencial.
- Interlocución y el apoyo del Movimiento Asociativo para la permanente mejora de los servi-cios.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 86

Esquemas tomados de la Guía de atención temprana de la Junta de Andalucía

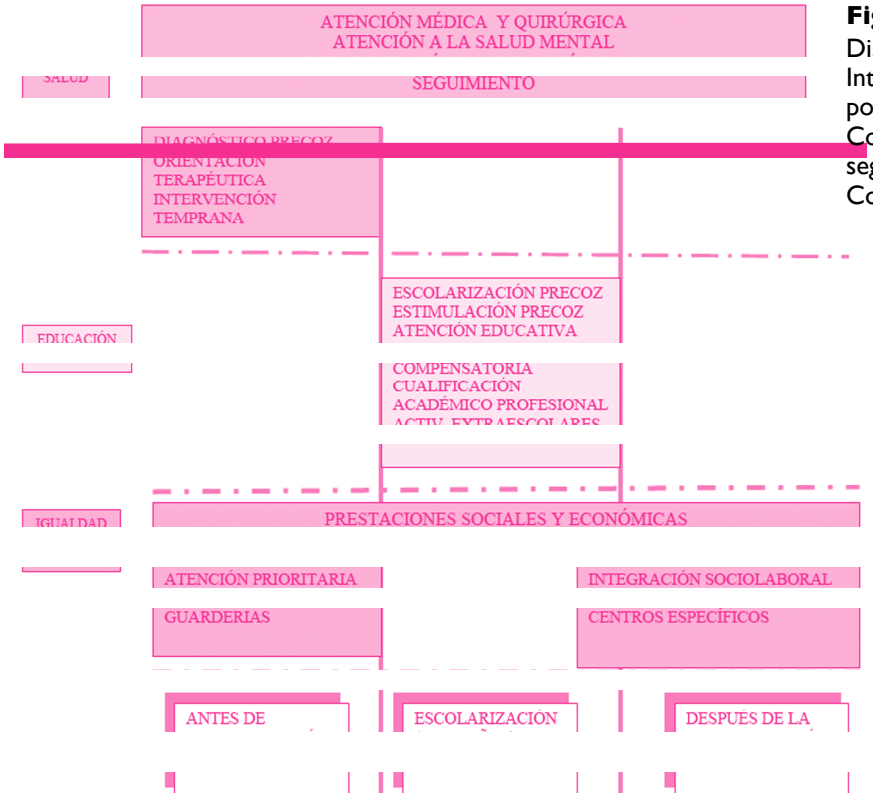


Figura 1. Distribución de Intervenciones por Consejerías según Competencias

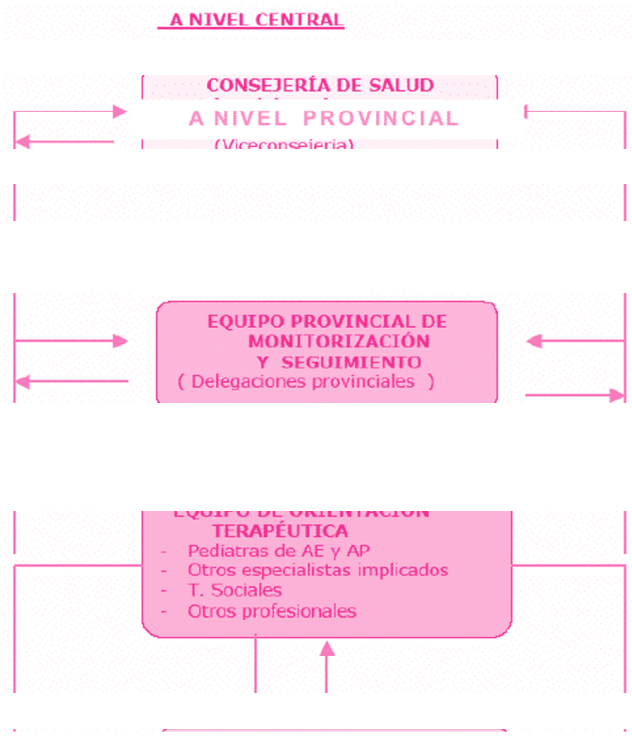


Figura 2. Propuesta de básica del modelo

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 88

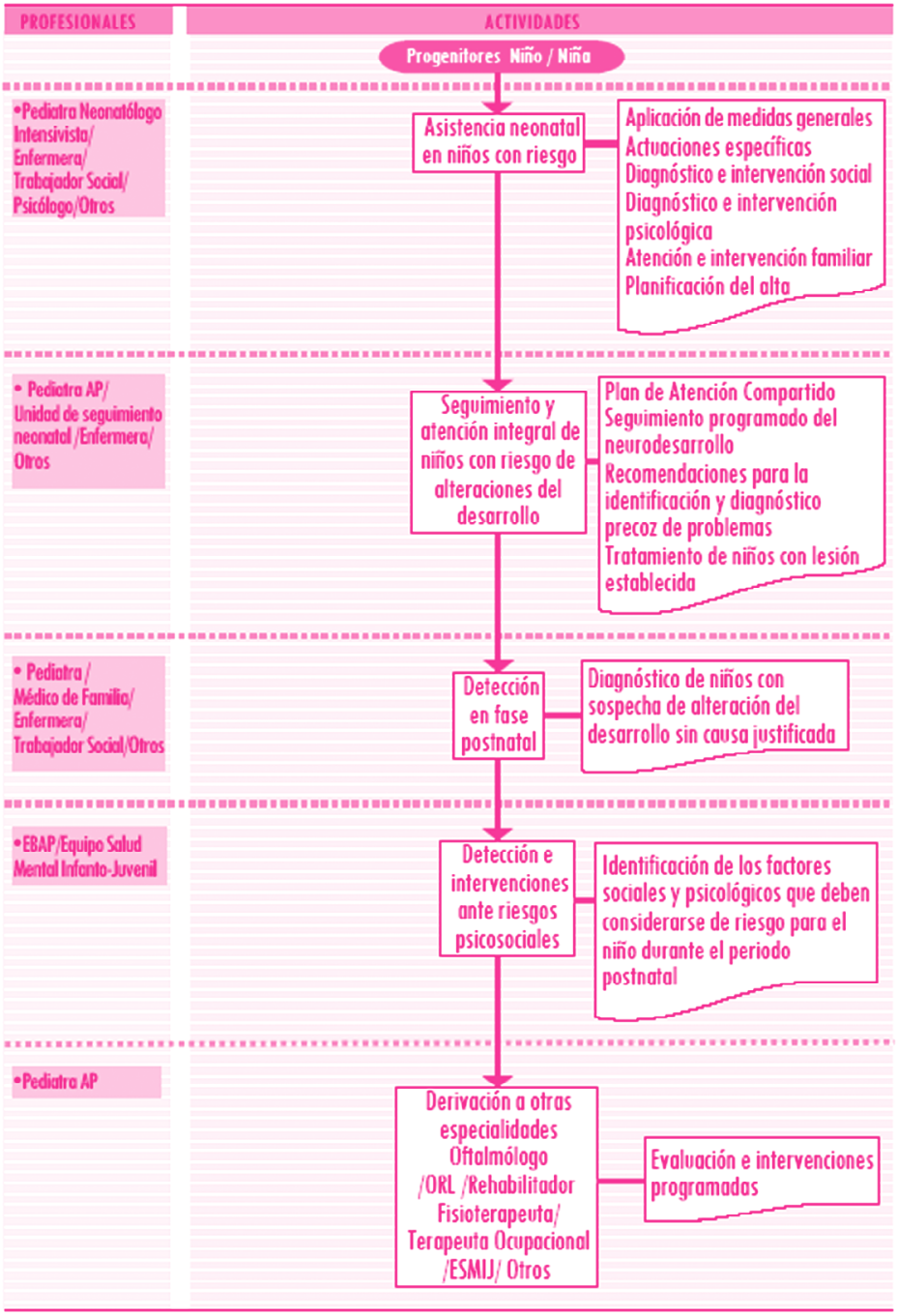


Figura 4. Arquitectura de Procesos Nivel 3. At: Prevención Primaria

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 89

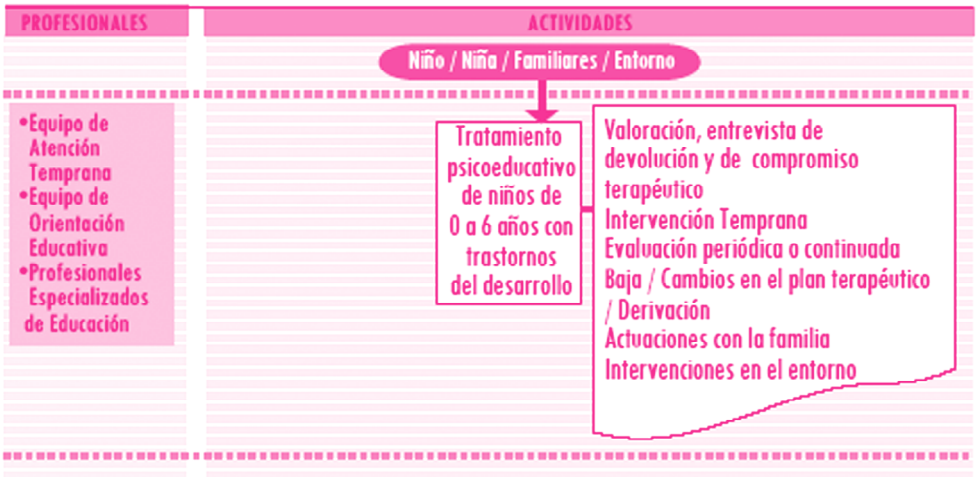


Figura 5, Arquitectura de Procesos Nivel 3. At: Prevención Terciaria

Criterios de derivación

1.- Niños con trastornos del desarrollo psicomotor y/o cognitivo independientemente del grado de afectación (límite, moderado o grave).

2.- Niños con trastornos de la comunicación, trastornos en el desarrollo del lenguaje o trastornos del habla (disartria, dislalia, disglosia…).

3.- Niños con sospecha de alteraciones del desarrollo durante tiempo prolongado y/o distres familiar.

4.- Niños con trastornos motores que incidan en el desarrollo psicomotor/cognitivo.

5.- Niños con trastornos sensoriales que incidan en el desarrollo psicomotor /cognitivo.

6.- Niños con hiperactividad y déficit de atención.

7.- Aquella patología que conlleve en cualquier momento evolutivo a un trastorno del desarrollo.

Respecto a priorización se tiene en cuenta los siguientes criterios:

1.- Edad del niño: en función de la patología.

2.- Patologías:

2.1 Presenta varios criterios de derivación.

2.2 Presenta un criterio de derivación y más patologías asociadas.

2.3 Patologías que afectan a más áreas del desarrollo.

3.- Factores de riesgo:

Sociofamiliar:

3.1 Pérdida de referente importante para el niño o cambios continuos de cuidadores.

3.2 Edad de la madre (menor de 18 años).

3.3 Alcoholismo/drogadicción.

3.4 Enfermedades mentales y/o discapacitantes en el núcleo familiar.

3.5 Antecedentes de retiro de tutela de otros hijos y/o malos tratos físicos o psíquicos.

3.6 Disfunción familiar grave.

3.7 Aptitudes/Actitudes parentales/educativas inadecuadas ante la situación del niño.

Ambientales:

3.8 Graves dificultades económicas, vivienda deficitaria, falta de adaptación a las necesidades del niño.

3.9 Hospitalizaciones prolongadas/frecuentes.

3.10 Institucionalización.

3.11 Colectivos en situación de riesgo o exclusión social.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 90

C) ACCIDENTES, UNA PATOLOGÍA EVITABLE

Los accidentes se comportan como la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo desarrollado. Según la OMS en el año 2002, casi 6 millones de personas fallecieron a consecuencia de algún accidente y se cree que en el año 2020 esta cifra aumentará hasta los 8.4 millones.

La AEP nos ofrece los siguientes datos correspondientes a la Unión Europea y España. Por lo que se refiere a la UE, anualmente más de 200.000 personas fallecen por tal causa y muchas más sufren accidentes no mortales que dan lugar a incapacidad permanente o tempo-ral. En España son la principal causa de muerte en niños de 1 a 14 años de edad, superando en número a las producidas por cáncer. Estudios realizados en Holanda ponen de manifiesto que por cada muerte de un niño por accidente que ha tenido lugar en el hogar o fuera de él, 160 ingresan en hospitales con lesiones traumáticas graves y otros 2000 son atendidos en las salas de urgencias. A todo ello se añaden aquellos menos graves que son atendidos por sus pediatras particulares o en los centros de salud. Las principales causas de muerte por acciden-tes en España coinciden con los de la UE siendo las principales, dependiendo de la edad del niño: los accidentes de tráfico, los ahogamientos, las caídas y las intoxicaciones. Un dato posi-tivo a tener en cuenta es el que en los últimos 20 años, la mortalidad ha disminuido en cierta medida.

Las estrategias más efectivas para la prevención de los accidentes tienden a ser aque-llas llevadas a cabo por los departamentos de Salud Pública dirigidas al público en general a través de diversos canales educativos. En nuestra difícil tarea, los pediatras somos y debemos ser los primeros y los principales agentes para hacer llegar a los padres la idea de que la pre-vención es el mejor instrumento para combatir los accidentes. Como nos indica A. Delgado (Presidente AEP), debemos pensar que está en nuestras manos, la mayor parte de las veces, prevenir estos accidentes a fin de evitar sus terribles consecuencias derivadas de su elevada morbi-mortalidad. Y por ultimo, una cosa debemos tener clara todos los adultos, cuando un niño tiene un accidente, independientemente de su gravedad y naturaleza, el único no culpable es el niño.

D) OTRAS TERAPÍAS

Arteterapia

La Arteterapia es una modalidad de intervención terapéutica que utiliza la creación artística como mediación para conseguir un efecto curativo, paliativo o preventivo. Si bien cuenta con una sólida trayectoria en otros lugares del mundo, se está dando a conocer recientemente en España, a medida que extiende su acción por diversos campos: educativo (niños hiperacti-vos, con problemas de integración social, en desventaja sociocultural), social (víctimas y agen-tes de maltrato, reclusos, etc), y sanitario (enfermos psicóticos, oncológicos, de SIDA, termina-les, etc). (Domínguez Toscano, 2006)

La Arteterapia activa todos los cauces disponibles para la expresión libre y profunda del ser humano, dando salida a emociones perturbadoras, el sujeto puede identificarlas, controlar-las y reconducirlas hacia fines constructivos, todo ello en un clima de apoyo y afrontamiento positivo de problemas.

El arteterapia o arte terapia (art therapy) nace simultáneamente en USA y UK en la dé-cada de los cuarenta a partir del trabajo que venían realizando profesionales de distintas disci-plinas con sus pacientes y alumnos. A partir de la labor asistencial y educativa de dichos pione-ros la Arteterapia evolucionó como disciplina, impulsada por el establecimiento de las asocia-ciones profesionales, que en nuestro país está constituida por la Asociación Española de Arte Terapia (AEAT). En Andalucía ha surgido la primera asociación autonómica ASANART, la cual junto a la española, asume el compromiso de poner al servicio de la sociedad los recursos ar-tísticos, en cualquiera de sus modalidades (artes plásticas y visuales, danza, teatro, literatura, música), como medida terapéutica para personas o colectivos que afrontan situaciones de ries-go.

Debemos tener presente que en la actualidad en España el término arteterapia o arte terapia se utiliza indistintamente para describir formas de trabajo dispares y en ocasiones inclu-so, contradictorias u opuestas. Básicamente podemos encontrar cuatro tipos de práctica:

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 91

1. Educadores o monitores que utilizan las artes plásticas para animar a sus pacientes a desarrollar su creatividad en lo que podría definirse como un marco ocupacional.
2. Educadores artísticos, psicopedagogos y maestros, que trabajando desde un encuadre educativo utilizan las artes visuales para ayudar a alumnos con dificultades.
3. Profesionales del área asistencial: psicólogos, psicoterapeutas y psicoanalistas que utilizan los medios artísticos como una herramienta en psicoterapia.
4. Finalmente, existen también algunos profesionales que habiendo cursado una formación del postgrado en arteterapia trabajan desde un marco teórico que viene informado por los desarrollos internacionales de los últimos años en arteterapia.

Equinoterapia

La equinoterapia es una alternativa terapéutica basada en la utilización del movimiento multidimensional del caballo para el tratamiento de diferentes afecciones físicas y mentales.

Montar a caballo mejora el equilibrio, el movimiento, la coordinación, el estado de ánimo e incluso problemas de comunicación y comportamiento. El paciente se ve obligado a que sus músculos y todos sus sentidos reaccionen frente a los estímulos producidos por el trote del caballo. La mejoría es por tanto, global: *fisiológica,* al aumentar la capacidad de percepción de estímulos. por la situación de movimiento; psíquica, al estimularse la atención, la concentración y la motivación frente a otros movimientos, además del aumento de la autoestima y de la segu-ridad en uno mismo; física, por la temperatura corporal y el volumen del caballo, que conlleva una importante transmisión de calor y solidez al ser abrazado y tocado por un niño. Además se asume por el niño como *una diversión al aire libre,* en contraposición con las terapias a base de máquinas en centros de rehabilitación cerrados.

Se ha demostrado su eficacia en personas con problemas: esclerosis múltiple, parálisis cerebral, autismo, Síndrome de Down, espina bífida, traumas cerebrales, enfermedades neuro-degenerativas, enfermedades traumatológicas, anorexia, bulimia, afecciones crónicas, minus-valías, problemas de comportamiento e incapacidad intelectual.

Las terapias ecuestres se dividen en cuatro disciplinas:

- Hipoterapia o tratamientos de fisioterapia mediante el caballo.
- La equitación psicopedagógica en las que el caballo, su cuidado y su entorno son herra-mientas de trabajo a cargo de psicólogos y pedagogos.
- La equitación adaptada o deporte para discapacitados precisando de personas especializadas no sólo en equitación sino con una formación importante sobre necesidades especia-les.
- Terapias ecuestres ocupacionales, para la inserción laboral de discapacitados.

Todas las disciplinas incluyen actividades como el contacto inicial con el caballo, higiene y cepillado, aparejado, monta, recogida y limpieza de materiales, y todo tipo de actividades relacionadas con el cuidado y atención que requiere la realización de esta actividad.

Actividad física

Son evidentes los beneficios que tiene la realización de actividades físicas y deportivas para cualquier persona. Es por ello, que estas actividades son también beneficiosas para los niños y adolescentes con discapacidad y/o enfermedad crónica, siendo adecuada su práctica y la adaptación para poderla realizar en el caso que sea necesario. Entre las ventajas que desta-can encontramos:

- Desarrollo de potencia muscular y resistencia a la fatiga.
- Mejora el soporte esquelético, evitando complicaciones.
- Mejor funcionamiento de las funciones vitales.
- Desarrollo del sentimiento de autoestima y ajuste emocional.
- Contribución a la socialización, sentimientos de pertenencia al grupo.
- Favorece la participación del niño en actividades de su comunidad.
- Preventivo de la aparición de sintomatología depresivo y/o ansiosa.

Programas de actividades deportivas que puede ponerse en práctica son muy numerosos, destacando:

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 92

*** Programa de actividades en medio acuático, en situaciones de déficit psíquico:**

Entre sus objetivos se encuentra:

• Aumentar el gusto del alumno por el medio acuático.

• Mejorar su estado físico y psíquico general.

• Integrar al alumno a nivel social.

• Aumentar la riqueza psicomotriz y adquisición de nuevas habilidades.

• Integración final en un programa de natación "normal."

Se puede afirmar que personas con déficit psíquico que tienen graves problemas psi-como-tores, tras un periodo de tiempo trabajando en este medio, aumentan notablemente su riqueza psicomotriz, presentando nuevas habilidades que antes no poseía, creando en la per-sona una serie de beneficios tan amplios que muy difícilmente lo vemos en otras actividades.

• Programas deportivos adaptados para parálisis cerebral:

- Fútbol 7.

- Aerobic en silla de ruedas.

- Boccia: *El juego de la Boccia (parecido a la petanca) se remonta a la Grecia Clásica sien-do rescatado en la década de los 80 por los países nórdicos, quienes lo adaptaron a las personas con minusvalías. Posibilita la participación de jugadores con altos niveles de discapacidad física. Gran difu - sión en la parálisis cerebral, recientemente en tetrapléjicos. Puede disputarse por equipos, parejas o indi - vidualmente.*

• Goalball en afectos de deficit sensorial: *Deporte de equipo basado en el sentido auditivo y orientación espacialBeneficioso para el desarrollo de conductas sociales (balón sonoro)*

E) PROCESO EDUCATIVO

En las últimas décadas se ha producido un cambio dentro del Sistema Educativo, en el cual se ha realizado la integración de niños con necesidades educativas especiales (NEE), en-tendién-dose por *Integración escolar el "Proceso que permite que alumnos habitualmente esco-larizados fuera de los centros ordinarios, sean educados en ellos".* Para ello es preciso:

• Capacidad de repuesta de la escuela integradora.

• Compatibilidad con la educación efectiva de los compañeros.

• Utilización de los recursos de forma efectiva y eficiente.

Existen diferentes posibilidades dentro de la integración escolar:

• Centro ordinario.

• Escolarización en centro adaptado:

– Aula de apoyo a la integración

– Aula de educación especial

– Adaptaciones al acceso del currículo (ej: micrófono / sordo).

– Adaptaciones currículo escolar: · Significativas: cambio importante en el currículo.

• No significativas: cambiar metodología, tiempo etc.

• Centros especifico:

– Alumnos con discapacidades graves, trastornos en el desarrollo o múltiples deficiencias.

– Si la ubicación es lejana, podrá ser escolarizado en unidades de educación especial en centros ordinarios sustitutorios.

Entre los criterios básicos para su planificación encontramos:

- Siempre que sea posible será escolarizado en un centro ordinario.
- Se ha de establecer una continuidad y seguimiento en el centro educativo.
- Se han de basar en las NEE del alumno y las características del centro y los recursos.
- Los padres o tutores serán oídos.
- Las decisiones serán de carácter revisable.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 93

Dentro del ámbito educativo son también variadas las actividades que se pueden poner en marcha para atender tanto a los padres como a los niños y adolescentes con discapacidad y/o enfermedad crónica. Entre estos destacan:

Escuela de Padres

- Papel esencial 1ª etapa *(diagnóstico/hospitalización)* y en todo el proceso evolutivo *(medio familiar, escolar, laboral).*
- Abordaje global *(interdisciplinaridad /Asociaciones):*
- Necesidades psicológicas *(especialmente trabajada).*
- Evolución, educación, autonomía.
- Reuniones informales con otros familiares abren "nuevas perspectivas" (compartir sentimientos/dificultades).

Pedagogía hospitalaria. Fundamentos

- Lograr un Proceso Normalizador. *No interrumpir su vida normal, al seguir realizando actividades educativas.*
- Atención Global y Personalizada *(participativa, significativa, motivadora, socializadora, flexible).*
- Estimulando
- Atendiendo sus necesidades pedagógicas, expresivas, sociales, afectivas y lúdicas.

La escuela en casa: Los Programas de Apoyo Educativo Domiciliario, se centran en compen-sar los efectos del absentismo y retraso escolar, derivados de una enfermedad.

Todo ello supone que el sistema educativo en su conjunto asume la responsabilidad de dar respuesta para conseguir el objetivo, y no una parte de él.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Amarilla M, Arena J, Arrizebalaga JJ, Díaz-Cadorniga FJ et al, Yodo y salud en el siglo XXI European Pharmaceutical LaW Group, S.A. 2004

Casimiro-Soriguer FJ, Arena J, Orero M et al. Guia para la pevención de defectos congenitos. Ministerio de Sanidad y Consumo 2005

Consejería de Salud. Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Sevilla: Junta de Andalucía 1997.

Consejería de Salud. Atención Temprana. Proceso asistencial integrado. Sevilla: Junta de Andalucía 2006.

Díaz Huertas JA, Vall O, Ruiz Díaz MA.. Informe Técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.2005.

Domínguez Toscano P Mª. Arteterapia. Nuevos caminos. Sevilla: Junta de Andalucía 2006.

Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. Atención integral a la infancia con patología crónica. Granada: Alhulia 2002.

Gómez de Terreros I, García González F. Enfermidades crónicas a súa repercusión na esco-larización. Programas de integración. A escola na casa. Novas tecnoloxías. Revista Galega do Ensino Nº 40. Novembre 2003: 297- 325.

Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de Atención Temprana. Documento 55/2000. Ma-drid: Real Patronato sobre Discapacidad 2001.

Ruiz A, Robles C. Prevención, atención y seguimiento de niños en riesgo o con lesiones esta-blecidas. Granada: Ed. Comares 1997.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 94

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 95

4.1 EL NIÑO DISCAPACITADO: OTRAS FORMAS DE CRECER

Clara d'Ors Vilardebó
Mercedes Guardia Pérez
Vicente García Aymerich
Adoración Ortiz López

La educación en el campo de la salud se presenta como un instrumento para la adquisición de conocimientos y aptitudes, que determinarán la calidad de vida de un sujeto y su entorno. En el caso de los niños que presentan alguna discapacidad, la labor de los profesionales médicos va a mejorar de forma sustancial su desarrollo, permitiendo a nuestros pacientes más desprotegidos crecer felices y con buenas perspectivas en cuanto a salud y calidad de vida.

Es esencial una buena colaboración entre el pediatra y el médico rehabilitador, especialista en la discapacidad, integrando en el proceso a otros especialistas, a los padres y a los educadores de los niños.

Desde un punto de vista médico es recomendable derivar a rehabilitación infantil al niño que presente:

- Espasticidad
- Distonía o ataxia
- Debilidad muscular
- Alteraciones posturales mantenidas: tortícolis, actitud escoliótica, oblicuidad pélvica, equinismo, flexión palmar de la muñeca…
- Contracturas
- Deformidades en miembros
- Deformidad vertebral: tortícolis neurológica, escoliosis, cifosis…
- Dolor vertebral o periférico
- Alteraciones de la marcha
- Dificultades en la manipulación de objetos
- Usuario de silla de ruedas
- Cambios en la situación clínica o deterioro funcional progresivo

El objetivo es obtener el máximo rendimiento de las capacidades que cada niño posee. Para ello es necesario hacer un seguimiento periódico, analizando en cada momento la situación funcional para adaptar la estrategia terapéutica, y prever las eventuales complicaciones que irán apareciendo. Como línea directriz a lo largo de todo el tratamiento están las etapas madurativas del niño; nunca adelantaremos el tratamiento a la necesidad funcional. Además, el tratamiento ha de planificarse de acuerdo con un estudio analítico de cada enfermo.

Los pilares del tratamiento son:

1. Fisioterapia y consejos posturales, que se aplicarán tanto por parte del profesional sanitario como por la familia. La tendencia actual es introducir la fisioterapia dentro de la escuela, de manera que recibir un tratamiento no prive al niño de la formación escolar.
2. Terapia ocupacional: desarrollar habilidades motoras básicas y mejora de la coordinación, favorecer la independencia en las necesidades personales y proporcionar actividades útiles para la escolarización e integración social
3. Escuela: debe planificarse en función de las circunstancias particulares de cada enfermo. Además, es necesaria una estructura social que permita solventar problemas relacionados con la escuela: el transporte, alimentación…
4. Logopedia para el tratamiento de los trastornos de la comunicación y el lenguaje; procurando las condiciones psicológicas y fisiológicas necesarias para el habla.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 96

5. Tratamiento de los déficits sensoriales: visuales y auditivos. Es fundamental el diagnóstico precoz, ya que los trastornos sensoriales condicionan el aprendizaje y de forma muy importante el desarrollo social del niño.
6. Tratamiento ortopédico: cirugía ortopédica y ortesis de uso preventivo o terapéutico.
7. Tratamiento neuroquirúrgico cuando sea necesario.
8. Tratamiento medicamentoso: neurolépticos, antidepresivos, anticonvulsivantes, relajantes musculares…
9. Tratamiento psicológico y psiquiátrico.
10. Readaptación social: el objetivo será siempre fomentar la independencia y no poner al niño en situación de fracaso.
11. Ayudas técnicas, sillas de ruedas y domótica. Empleo de la tecnología y la informática para facilitar las actividades de la vida diaria. Atención a la supresión de barreras arquitectónicas.
12. *Apoyo a la familia.*

El seguimiento debe ser realizado por el especialista en rehabilitación, que irá coordinando las diferentes disciplinas de modo que el niño discapacitado tenga el mayor desarrollo posible de su potencial, obteniendo de este modo el objetivo final: una buena calidad de vida para estos niños y sus familias. Sólo así el niño podrá crecer y desarrollarse como cualquier otro niño, aún dentro de su discapacidad.

A continuación procedemos a describir las causas más frecuentes de discapacidad infantil en la actualidad, así como las estrategias e intervenciones necesarias para conseguir nuestros objetivos de promoción de la salud y calidad de vida.

1. Discapacidad de origen cerebral

1.1. P.C:I.

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) se define como el desorden motor acaecido como consecuencia de una lesión neurológica no progresiva que interfiere con el desarrollo del cerebro. La etiología de la P.C.I. abarca innumerables causas, que se pueden agrupar en prenatales, perinatales y postnatales. Su incidencia es del 1,5-2‰ de los recién nacidos vivos.

Clínicamente consiste en:

- Alteración motora que suele asociar una alteración del tono
- Retraso mental, de gravedad variable
- Alteración auditiva: hipoacusia, sordera, tinnitus…
- Alteraciones visuales: trastornos motores (estrabismo y nistagmus), de la agudeza visual o de la elaboración central
- Alteraciones del lenguaje
- Alteraciones perceptivas: conceptos de postura, lateralidad, esquema corporal…
- Problemas ortopédicos: malposiciones articulares, escoliosis y cifosis, retracciones tendinosas, luxación de caderas…

La detección de pacientes con P.C.I puede resultar dificultosa cuando no se conocen antecedentes de riesgo o la clínica es leve. El diagnóstico se basará en:

- Una completa anamnesis que recoja las circunstancias del embarazo, parto y recién nacido.
- Una exploración exhaustiva del niño: actitud, tono, movimientos espontáneos, reflejos arcaicos y reactividad a estímulos.

De una historia clínica "sospechosa" o de un examen neurológico anómalo podemos concluir que algo en el niño "no va bien", pero sería muy imprudente establecer pronósticos en este momento. Por ello, sólo estableceremos la existencia de una lesión neurológica y será el momento de iniciar las medidas de rehabilitación precisas.

De un recién nacido con un cuadro neurológico alterado se derivará el cuadro florido de un niño mayor con parálisis cerebral. El tratamiento precoz de los síntomas mejorará la calidad de vida y el pronóstico de los pacientes con P.C.I. Por otro lado, la capacidad intelectual del niño nos dará la clave del éxito futuro del tratamiento.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 97

Los factores que determinan la aparición de alteraciones ortopédicas en el futuro de un niño con P.C.I. son la espasticidad, el control motor y la posibilidad de marcha autónoma. La espasticidad se tratará con tratamientos por vía general, intratecal y local, yesos progresivos, ortesis o cirugía, acompañada siempre por un tratamiento fisioterápico pre y postoperatorio. Para prevenir deformidades se recurre al tratamiento postural, la cinesiterapia y a las ortesis nocturnas. Hay que vigilar de modo especial la aparición de oblicuidades pélvicas que contribuyan a una luxación de cadera, así como al desarrollo de escoliosis.

2. Discapacidades neuromusculares: polineuropatías y miopatías

Las enfermedades neuromusculares se caracterizan por presentar como síntomas fundamentales la atrofia y la debilidad muscular. En éstas se afectan uno de los constituyentes de la unidad motora. Las circunstancias de la detección son variables. Se puede observar hipotonía y/o aparición de trastornos de la marcha. Otras veces, los signos son más sutiles como retraso psicomotor, deformidades ortópedicas aisladas, fatiga precoz, cardiomiopatía aislada… En cualquier caso se trata de niños "sanos" en los que aparecen déficits de forma progresiva. Esto significa que el apoyo psicológico al niño y a la familia resulta vital.

2.1. Distrofia muscular de Duchenne

Constituye el arquetipo de las distrofias musculares graves en el niño. La causa de esta alteración muscular está relacionada con un gen anormal para la proteína distrofina. Los niños con esta afección rara vez viven más de 20 años, debido a complicaciones respiratorias graves. La pérdida de la marcha es un periodo crucial que debe abordarse. Las tendencias retráctiles en los miembros inferiores deben tratarse con cinesiterapia y ortesis nocturnas; es más discutible el uso de ortesis diurnas y cirugía. La detección de una afección cardiaca infraclínica es fundamental, ya que determinará el momento de la cirugía raquídea de corrección de escoliosis.

2.2. Atrofia muscular espinal

Se distinguen 3 tipos según la gravedad.

- *Tipo I* la muerte ocurre antes de los 2 años en el 95% de los casos. Se recomienda prescribir asientos especiales, movilizaciones del tórax y cinesiterapia. El objetivo es la mejora de la calidad de vida.
- *Tipo II* presentará una seria discapacidad motora, pero la esperanza de vida es prácticamente normal. Resultarán muy importantes la fisioterapia respiratoria y las medidas ortopédicas para impedir deformidades.
- *Tipo III* (enfermedad de Kugelberg-Welander) tiene una gravedad y evolución muy variable y se actuará en cada caso según la evolución.

El hallazgo de un retraso psicomotor con hipotonía en ausencia de criterios de daño cerebral requiere la valoración de enzimas musculares y /o electromiografía, sin olvidar el estudio genético.

3. Discapacidades de origen genético

3.1. Síndrome de Down

Trastorno cromosómico más frecuente de la especie humana, caracterizado por anomalías físicas y mentales. Su incidencia roza el 1‰ y se relaciona con factores como la edad avanzada de la madre. Clínicamente presenta ciertas características somáticas (faciales, tronco, extremidades…), rasgos dermatoglíficos, así como hipotonía y retraso mental de gravedad variable.

El pronóstico vital y funcional depende de la patología asociada: cardiopatías, alteraciones digestivas, oculares, ORL, máxilofaciales, endocrinológicas, dermatológicas, epilepsia, infecciones intercurrentes y alteraciones ortopédicas.

Los niños con Síndrome de Down presentan una reducción de la capacidad de integrar, codificar y elaborar la información, lo cual condiciona una menor capacidad de aprendizaje. El grado de retraso se asocia con la intensidad de la afectación y, de modo muy importante, con la calidad de la educación.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 98

Los niños con Sd. Down internados en instituciones presentan menor C.I, y del mismo modo, es bien conocido el efecto de los programas de estimulación precoz sobre estos pacientes. Ahora bien: sin una buena salud física son vanos los esfuerzos para lograr el aprendizaje y adaptación al medio.

Se hace necesaria una estructura asistencial que abarque la asistencia hospitalaria, el control y el tratamiento.

El tratamiento se basará en:

- Tratamiento sintomático
- Control de patología asociada: cardíaca, oftalmológica, odontológica, ortopédica…
- Atención a la deficiencia motora e intelectual: abordaje de las cuatro áreas para mejorar el desarrollo global. Trabajar el área sensoperceptiva, los conceptos espaciales y la relación con los objetos.
- Orientación y apoyo de los padres: orientación, supervisión y aprovechamiento de las actividades cotidianas en la familia.

3.2. Síndrome de Prader-Willi

Es una enfermedad congénita que se caracteriza por obesidad, disminución del tono muscular, alteración de la capacidad mental e hipogonadismo.

Los síntomas de sospecha son:

- Recién nacido pequeño
- Hipotonía
- Retardo en el desarrollo psicomotor
- Testículos no descendidos en el varón
- Manos y pies muy pequeños
- Aumento de peso rápido
- Apetito insaciable, deseo vehemente por alimentos

En el recién nacido, antes incluso de que se establezca el diagnóstico de certeza, se debe iniciar un programa de estimulación precoz.

No existe tratamiento específico curativo para el Síndrome de Prader-Willi y las estrategias terapéuticas se centran en controlar dieta y ejercicio. Son necesarios controles periódicos para prevenir la aparición de problemas, sobre todo de tipo ortopédico.

3.3. Síndrome de Rett

Es un trastorno que empieza en la primera infancia, y se da casi exclusivamente en niñas. Parece que la causa es una mutación genética esporádica. Normalmente la niña nace sana y muestra un desarrollo normal hasta los 6-18 meses de vida, en que experimenta un retroceso o estancamiento. Otras características son movimientos estereotipados de las manos, trastornos de la marcha, disminución del crecimiento cefálico, alteración del patrón respiratorio, crisis epilépticas…

El signo principal de alarma que deben observar los padres o el médico de atención primaria es la pérdida de las habilidades adquiridas hasta el momento.

La rehabilitación se centrará en la fisioterapia respiratoria y ejercicios de estiramiento para prevenir deformidades y espasticidad; así como el uso de ortesis (corsé y férulas de la mano).

4. Discapacidades sensoriales

4.1. Visuales

Evaluaremos la presencia de visión, agudeza visual, campo, motilidad ocular, refracción… Los problemas visuales deben ser tratados con la mayor precocidad. Una vez conseguido el máximo de visión posible, habrá que tomar la decisión sobre el mejor método de aprendizaje para cada niño. Siempre que queden restos de visión se intentará utilizarlos al máximo con las adaptaciones escolares necesarias. El tacto deberá ser entrenado como medio auxiliar. También puede suplirse la información visual por la auditiva, aunque sin centrarse exclusivamente en ella, ya que la pura información auditiva favorece el aislamiento del niño.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 99

4.2. Auditivas

La audición es considerablemente importante para la adquisición del lenguaje. Debemos saber si el niño oye, cuánto oye, qué defecto auditivo tiene y cual es la etiología de dicho defecto. La sordera produce cambios en la personalidad y hace al niño más inestable y emocionalmente desajustado. El tratamiento empezará en el hogar, y en la escuela debe realizarse en grupos pequeños. Se emplearán ayudas auditivas, que permitirán al educador estimular la atención a los sonidos. Deben usarse también otras vías que proporcionen información, como la labiolectura o el lenguaje de signos.

5. Discapacidades ortopédicas

5.1. Parálisis braquial obstétrica

El plexo braquial es un conjunto de ramas nerviosas cervicales anteriores ventrales de C5 - C6 - C7 - C8 y D1. El origen más frecuente de las parálisis braquiales obstétricas es el macrosoma (>4000g) que sufre una distocia de hombros. Su incidencia es de 0,4-2,5‰ recién nacidos vivos. El mecanismo de la lesión suele ser un estiramiento del plexo superior por tracción lateral excesiva de la cabeza en la última fase del parto.

La expresión clínica más frecuente será la lesión de Duchenne-Erb, que afecta al plexo superior (C5-C6). El brazo cuelga aducido y en rotación interna, con el codo extendido, el antebrazo pronado y la muñeca en flexión variable (actitud de pedigüeño). Afectación del nervio axilar y musculocutáneo, preferentemente.

Es muy importante observar la movilidad espontánea del bebé, sobre todo en las formas más leves que podrían pasar desapercibidas.

Es necesario evaluar el grado de parálisis (fuerza, rango de movilidad…) y de la afectación sensitiva. Posteriormente se procede a inmovilizar extremidad afecta durante 2-3 semanas, se pautan ortesis y férulas parta evitar contracturas o deformidades o para corregir las ya existentes. Se inicia terapia física con electroestimulación muscular, cinesiterapia... y mediante la terapia ocupacional se enseña al paciente a utilizar la extremidad para las actividades de la vida diaria. Además, es preciso instruir a los padres para la realización de ejercicios de estimulación táctil y aquéllos que mantengan flexibilidad de las articulaciones y potencien la musculatura.

5.2. Poliomielitis

Esta enfermedad producida por poliovirus presenta en la actualidad una incidencia muy baja; es casi exclusiva de países subdesarrollados. Supone una afectación de la sustancia gris del asta anterior de médula, bulbo, cerebro…provocando una debilidad motora progresiva, asimétrica, proximal, y asociada a hipo o arreflexia. Las formas graves pueden conllevar afectación bulbar y muerte. Más de la mitad de los enfermos presentan secuelas permanentes, especialmente de tipo ortopédico: coxalgia y raquialgia, deformidades articulares (genu recurvatum, pie equino y cavo, escoliosis), osteoporosis, etc. Además se ha descrito el llamado síndrome postpolio, que supone un empeoramiento clínico tras un período libre de síntomas de 15 a 40 años.

Clínicamente se manifiesta como fatiga con esfuerzos habituales, debilidad muscular asimétrica, dolores osteoarticulares, mialgias y atrofias musculares. Por la gran cantidad de secuelas que presentan los niños afectos de poliomielitis se hace necesaria una estrecha vigilancia incluso después del período de crecimiento, controlando la evolución y aplicando programas de ejercicios, normas de higiene y ahorro de energía (como el uso de correctas ortesis y ayudas para la marcha), analgésicos y apoyo psicológico y social.

5.3. Artrogriposis

La artrogriposis congénita múltiple es un síndrome malformativo complejo que ocasiona limitaciones en los miembros afectados. La etiología es desconocida, aunque se considera que la causa principal es la falta de movimiento y desarrollo intrauterino. La incidencia es muy baja (0.03%) con predominio en varones. Existen dos tipos de artrogriposis: la miopática (afección muscular únicamente) y la neuropática (afección neurológica agregada). En ambos casos el

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 100

hallazgo más característico es la contractura en flexión de las extremidades, junto con rotación interna de los hombros, extensión limitada de los codos, contracturas en flexión de las muñecas y de los dedos, luxación de cadera y pies en rotación interna.

El tratamiento va dirigido a conseguir la deambulación, independiente o asistidamente, así como al empleo funcional máximo de sus extremidades superiores.

5.4. Alteraciones de los pies

El diagnóstico de la mayoría de las patologías puede hacerse por medio de un examen físico. Observando la planta del pie, podremos ver señales de carga excesiva, indicada hiperqueratosis en algún punto. Con el pie en apoyo completo, veremos los cambios en la alineación del talón. Para ver el arco longitudinal, observaremos al niño con el pie apoyado y luego de puntillas. También es importante la observación de la marcha.

El *pie zambo* es una deformidad congénita compleja que tiene componentes de equino, varo, aducto y rotación interna. La etiología es multifactorial y frecuentemente se asocia a anomalías congénitas. El tratamiento variará según el tipo y la gravedad: estiramientos y movilizaciones para potenciar músculos antagonistas, yesos correctores, férulas de reposo, tenotomías o trasferencias tendinosas.

En el *pie plano* existe un área de contacto plantar grande. Se distinguen dos tipos principales: fisiológico o patológico. En el primer grupo, el arco plantar aparece cuando el niño se pone de puntillas o en descarga. Sólo requiere tratamiento fisioterápico, consistente en ejercicios que potencien la formación de bóveda plantar y vigilancia. La mayor parte de los autores no confía en las plantillas como elemento corrector. El tratamiento se realiza en principio mediante estiramientos y prevención de la contractura, pero según su evolución puede llegar a ser quirúrgico.

El *pie cavo* presenta un incremento del arco longitudinal plantar, a menudo asociado a dedos en garra y varo de talón. También puede ser de dos tipos: fisiológico y patológico (asociado a trastornos neuromusculares).

Ante cualquier alteración de los pies, debemos realizar un examen neurológico que descarte una patología general.

Si se trata de patología simple del pie, el tratamiento debe centrarse en el control de las deformidades y ganar funcionalidad. Deben evitarse reintervenciones quirúrgicas complejas. Las revisiones se realizarán, normalmente, hasta el término del crecimiento.

5.5. Escoliosis

La escoliosis se define como una deformidad del raquis de más de 10° en el plano frontal, aunque la deformidad es mucho más compleja e incluye componentes en el plano transverso y sagital.

La escoliosis más frecuente es la idiopática del adolescente; por ello conviene durante el crecimiento que la familia observe posibles asimetrías.

La escoliosis congénita es compleja y se debe a una alteración de la formación de somitas fetales, por lo que hay que buscar anomalías cardiacas y urinarias en el niño afecto.

Muchos trastornos neuromusculares están asociados a escoliosis. En este caso suele aparecer precozmente, es rápidamente progresiva durante el crecimiento y continúa en la vida adulta. Puede afectar a la postura para sentarse y causar compromiso cardiopulmonar o muerte.

El tratamiento en estos casos está subordinado al estado general del niño. El uso de ortesis es controvertido por problemas de tolerancia, aunque a veces pueden frenar la progresión de la curva. El seguimiento de la progresión de la curva nos indicará cuándo prescribir otras ayudas como asientos con respaldo especiales que corrijan la postura, y determinará el momento de una eventual intervención (generalmente, los 40° de desviación o las rotaciones). La cirugía es útil pero no puede realizarse en todos los niños, sobre todo por problemas respiratorios y de malnutrición.

5.6. Tortícolis

Tortícolis muscular congénita es aquella deformidad del cuello, relativamente frecuente, que se presenta en el recién nacido o se manifiesta durante los dos primeros meses de vida y se

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 101

asocia a un acortamiento del músculo esternocleidomastoideo. Existen diferentes teorías para explicar la causa de la tortícolis muscular congénita: malposición intrauterina de la cabeza, alteración vascular del propio músculo, traumatismo obstétrico…En todos los casos, la fibrosis y el acortamiento del músculo provocan que el cuello se incline hacia el lado lesionado y la cabeza gire en sentido contrario. Habitualmente aparece una pequeña masa en el interior del músculo que es palpable y en ocasiones visible, que se aprecia mejor a las pocas semanas de vida y desaparece hacia los 3 meses.

Se detecta porque el niño siempre tiene la cabeza inclinada hacia el mismo lado y dificultades para girar hacia el otro, o una masa en el esternocleidomastoideo. A menudo presenta una asimetría facial o craneal con aplanamiento del lado afecto. Es preciso comprobar que la deformidad puede corregirse de forma pasiva y corresponde, por lo tanto, a una verdadera tortícolis muscular congénita. Hay otras causas más graves de tortícolis que el médico debe descartar (luxaciones rotatorias atlantoaxoideas, hemivértebras o alteraciones neurológicas). El 20% de los niños con tortícolis muscular congénita presenta algún grado de luxación congénita de cadera. Por eso es importante realizar una exploración minuciosa de la cadera, incluyendo una ecografía a las 6 semanas.

En los casos dudosos tendrán que solicitarse exploraciones complementarias, en especial radiografías, ecografías o resonancia magnética.

El tratamiento inicial consiste en la realización de ejercicios. Cuando el tratamiento se inicia precozmente, la evolución suele ser muy buena y en el 90% de los casos se consigue la corrección completa sin deformidades residuales. Los niños que hacia el año de edad no han respondido de forma adecuada al tratamiento o han sido diagnosticados con retraso, pueden necesitar tratamiento quirúrgico, que consiste en un alargamiento del músculo.

Otra entidad que debe vigilarse es la plagiocefalia: asimetría craneal infantil muy frecuente en la actualidad. De causa desconocida, se asocia a alteraciones posturales intraútero o postnatales, como sucede al mantener una postura de decúbito supino de forma exclusiva durante el reposo.

Referencias bibliograficas

Bleck EE, Ángel DA. Physically handicapped children: a medical atlas for teachers. Grune & Stratton, New York, 1982.

Conejero Casares JA. Rehabilitación neuro ortopédica infantil. En: Miranda Mayordomo JL. Rehabilitación médica. Madrid: Aula médica, 2004. p.359-71.

Enciclopedia Médica. Síndrome de Prader-Willi- En Medline Plus. www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001605.htm

Forin V, Romaña C. Parálisis obstétrica del plexo braquial. Enciclopedia Médico-Quirúrgica. Kinesiterapia. Medicina Física. 26-473-A-10.

García A. Fundación Hospital Alcorcón. Parálisis Braquial Obstétrica. 1999 En www.fnalcorcon.org/areamedica/serviciosmedicos/pediatría/protocolo/pbraquial.asp-49k-

Hunter K. Manual del Síndrome de Rett. Fist IRSA Edition, 1999. Edita edición en español: Asociación Valenciana del Síndrome de Rett.

Lindemann K. La parálisis cerebral infantil. Editorial Científico-Médica 1968.

Sales Llopis et al. Parálisis Braquial Sección de Neurocirugía del Hospital General Universitario de Alicante en: www.neurocirugía.com/diagnostico/lesionplexobraquial/lesionplexobraquial.htm

Staheli LT. Ortopedia Pediátrica. Capítulo 5: Pie. Pág [89-113]. Editorial Marbán. 2003.

Staheli LT. Ortopedia Pediátrica. Capítulo 8: Columna vertebral y pelvis. Pág [159-181]. Editorial Marbán 2003.

Toledo González. Problemas de la parálisis cerebral infantil y su tratamiento. Ediciones Roche. Madrid 1973.

University of Maryland. Medical Center. Síndrome de Prader-Willi en: www.umm.edu/esp_ency/article/001605.htm.

Urtizberea JA, Miranda A. Evaluación y tratamiento de las enfermedades neuromusculares. Enciclopedia Médico-Quirúrgica. Kinesiterapia y Medicina Física. E-26475-A-10.

http://www.es.geocities.com/artrogriposis06/Artrogriposis.htm

http://www.vhebron.es/ortopediatria/castellano/salud/torticolis.htm

www.neuromuscular.com.ar/asistencia.htm-14k-

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 102

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:58 Página 103

4.2 DISCAPACIDAD Y EDUCACION

Leandro Castro Gómez

La ley orgánica de educación (LOE) de 2006 establece que corresponde a las administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para los alumnos/as que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales,...derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta. Regida por los principios de normalización, inclusión, igualdad y no discriminación, el niño/a con algún tipo de discapacidad accede al sistema educativo procedente, habitualmente, de los servicios de atención temprana. Aunque la escolarización obligatoria empieza a los seis años de edad (educación primaria), la mayoría de los niños/as con alguna discapacidad diagnosticada se incorporan a la escuela antes, entre los tres y seis años (educación infantil).

Una vez solicitada plaza escolar en un centro educativo, a partir de la información recabada de los servicios sanitarios y sociales y en base a una evaluación psicopedagógica, se elabora un dictamen sobre la modalidad de escolarización que se considera más adecuada para atender al niño/a. El dictamen de escolarización determina, además de la modalidad de escolarización más adecuada, los recursos humanos y materiales necesarios para dar respuesta a las necesidades educativas especiales del alumno/a. El dictamen de escolarización se revisa si hay una variación significativa en la situación del alumno/a y siempre que finalice una etapa educativa, ya sea infantil o primaria.

Tabla 1. Etapas del sistema educativo español.

EDUCACIÓN INFANTIL	de 0 a 6 años	VOLUNTARIA
• Primer ciclo	de 0 a 3 años	Experimentación
• Segundo ciclo	de 3 a 6 años	Implantación
EDUCACIÓN PRIMARIA	de 6 a 12 años	OBLIGATORIA
• Primer ciclo	de 6 a 8 años	
• Segundo ciclo	de 8 a 10 años	
• Tercer ciclo	de 10 a 12 años	
EDUCACIÓN SECUNDARIA	de 12 a 16 años	OBLIGATORIA*
• Primer ciclo	de 12 a 14 años	
• Segundo ciclo	de 14 a 16 años	
EDUCACIÓN SUPERIOR	desde los 16 años	VOLUNTARIA
• Bachillerato		
• Formación profesional		
• Enseñanzas de idiomas		
• Enseñanzas artísticas		
• Enseñanzas deportivas		
• Enseñanza universitaria		
• Enseñanza de personas adultas		

(*) La enseñanza básica, primaria y secundaria, es obligatoria y gratuita para todas las personas desde los seis a los dieciséis años de edad, no obstante tienen derecho a permanecer en ella hasta los dieciocho años

1. Primera escolarizacion

Los servicios de atención temprana son los encargados de atender las necesidades especiales de los niños/as con algún tipo de discapacidad, sea física, psíquica o sensorial, desde el nacimiento hasta los tres años de edad. Según que discapacidad sea la que predomine se dispone de

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 104

servicios específicos, ya sean públicos o concertados, que proporcionan, además de asesoramiento, tratamiento en el área motora, área perceptiva, área de lenguaje y área de socialización. Son los servicios de atención temprana los primeros que, habitualmente, asesoran al padre, a la madre o a los representantes legales sobre los recursos educativos existentes en la zona donde residen.

Es conveniente que la escolarización se realice en un ambiente lo más normalizado posible y en un centro educativo próximo al domicilio, ya que como establece la ley de integración social del minusválido de 1982, en relación a la educación, *el minusválido se integrará en el sistema ordinario de la educación general, recibiendo los programas de apoyo y recursos que necesite, mientras que la educación especial será impartida transitoria o definitivamente, a aquellos minusválidos a los que les resulte imposible la integración en el sistema educativo ordinario. En este último caso, solamente cuando la profundidad de la minusvalía lo haga imprescindible, la educación se llevará a cabo en centros específicos.*

Una vez solicitada matricula en un centro educativo, para determinar los recursos necesarios para atender al niño/a, se realiza el dictamen de escolarización a partir de la información aportada por los servicios sanitarios y sociales y en base a la evaluación psicopedagógica que realizan los servicios de orientación dependientes de la administración educativa. La transmisión de información de los servicios sanitarios y educativos difiere entre unas zonas geográficas y otras, siendo los padres los que suelen aportar al centro educativo la información de su hijo/a que de otros servicios tienen.

La *evaluación psicopedagógica* son el conjunto de actuaciones encaminadas a recoger, analizar y valorar la información sobre las condiciones personales del alumno/a, su nivel de competencia curricular y su interacción con el contexto escolar y familiar. Esta evaluación la realizan los profesionales encargados de la orientación educativa en las etapas de educación infantil y primaria, cuando se trata de la primera escolarización, y por los de educación infantil, primaria o secundaria, según corresponda, cuando se trata de una revisión del dictamen. En el informe de evaluación psicopedagógica se concretan las necesidades educativas especiales del alumno/a, las directrices de la adaptación curricular individual y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización. El informe debe incluir, al menos, datos personales, motivo de la evaluación, tipo de necesidades educativas especiales, orientaciones al profesorado y orientaciones para el asesoramiento a los representantes legales.

A partir de las necesidades, las ayudas, los apoyos y las adaptaciones que se determinan en la evaluación psicopedagógica, los servicios de orientación educativa elaboran el dictamen de escolarización. La finalidad del dictamen de escolarización es determinar cual de las modalidades de escolarización que existen se considera más adecuada para atender las necesidades educativas especiales del alumno/a. El dictamen de escolarización se revisa con carácter ordinario tras la conclusión de una etapa educativa y con carácter extraordinario, cuando se produzca una variación significativa de la situación del alumno/a.

Las modalidades de escolarización para atender la diversidad del alumnado pueden ser:

- Integración en un grupo ordinario a tiempo completo, para niños/as que pueden seguir la enseñanza reglada con ayudas técnicas de acceso al currículum o con aplicación de medidas de adaptación curricular o de refuerzo educativo,
- Grupo ordinario con apoyo en periodos variables, para los niños/as que para seguir el currículum requieren atención personalizada como puede ser tratamiento pedagógico, de lenguaje o psicomotor,
- Aula de educación especial en centro ordinario, para los niños/as que tienen un desfase tan grande con el resto del grupo que impide su atención en el aula ordinaria, en la que se integra en las actividades que pueda
- Centro específico de educación especial, para los niños/as que no tengan posibilidades de escolarizarse en un centro ordinario, ya sea por el grado de desfase curricular, por trastorno grave del comportamiento o por circunstancias excepcionales que así lo aconsejen.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 105

Los servicios de orientación dependientes de la administración educativa pueden tener carácter itinerante y atender a varios centros educativos de una zona o tener destino en un sólo centro.

Estos servicios, además de la evaluación psicopedagógica y la emisión del dictamen de escolarización, tienen que identificar tempranamente las necesidades educativas especiales de los alumnos/as con dificultades de aprendizaje o con discapacidad no detectada, en colaboración con el profesorado del centro. Aunque la composición y la organización varía algo en las distintas comunidades, los profesionales que suelen formar los servicios de orientación educativa son:

- *Orientador/a* (psicólogo, pedagogo o psicopedagogo), para asesorar al profesorado en el desarrollo del currículo, prestar atención educativa a las dificultades de tipo cognitivo, afectivo o conductual, realizar tareas de mediación en conflictos, coordinar el proceso de evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales, así como asesorar en el proceso de aplicación de medidas ordinarias y extraordinarias de atención a la diversidad y de prevención de dificultades de aprendiza;
- *Maestro/a de audición y lenguaje* para prestar atención especializada a las dificultades graves en el lenguaje oral y escrito, de realizar la valoración de las necesidades educativas especiales relacionadas con la comunicación y el lenguaje, colaborando con la evaluación psicopedagógica y en el desarrollo de las adaptaciones curriculares individuales, y de asesorar a los especialistas de audición y lenguaje de los centros educativos de la zona;
- *Médico* (sólo en Andalucía), para prestar atención especializada al alumnado con discapacidad motora, participar en la evaluación psicopedagógica y en el desarrollo de las adaptaciones curriculares del alumnado con necesidades educativas especiales, promover programas de educación para la salud en colaboración con otras administraciones y hacer el seguimiento del alumnado de educación infantil, al objeto de detectar y prevenir problemas de salud con incidencia en el desarrollo y en el aprendizaje;
- *Trabajador/a social* para la intervención socio-educativa con el alumnado que presenta dificultades de integración escolar y/o social, promover la integración de las familias y el entorno en las actividades de los centros y colaborar con aportaciones de carácter social en la realización de la evaluación psicopedagógica, y
- *Maestro/a de compensación educativa* para prestar atención al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas e intervenir en los procesos de escolarización y la prevención del absentismo escolar.

2. Educación infantil

La educación infantil atiende a niñas/os desde el nacimiento hasta los seis años de edad, tiene carácter voluntario y su finalidad es contribuir al desarrollo físico, afectivo, social e intelectual de los niños. Esta etapa se divide en dos ciclos educativos: el primero hasta los tres años, en fase de experimentación, y el segundo de tres a seis años, en fase de implantación.

La escolarización, preferentemente en un centro educativo ordinario, puede ser grupo ordinario a tiempo completo, grupo ordinario con apoyo en periodos variables, aula de educación especial en centro ordinario y, excepcionalmente, centro específico de educación especial. Los objetivos propios de la etapa, tales como conocimiento del cuerpo, autonomía personal, desarrollo de capacidades afectivas o de habilidades comunicativas, son idóneos para la integración del alumnado con algún tipo de discapacidad.

Los recursos humanos para atender la diversidad del alumnado con que puede contar un centro, ya sea de infantil, primaria o secundaria, depende de las necesidades concretas del mismo:

- Maestro/a especialista en pedagogía terapéutica, para atender a los niños/as que requieran atención especializada para el desarrollo de aspectos concretos de las capacidades básicas como son atención, percepción y autonomía personal y de los aprendizajes instrumentales como lectoescritura, cálculo y habilidades comunicativas.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 106

- Maestro/a especialista en audición y lenguaje, para atender, en sesiones individuales o en grupo, a los niños/as que requieran atención especializada para el desarrollo de sus habilidades lingüísticas y de comunicación.
- Monitor/a de educación especial, para atender a los niños que requieran ayuda en el aseo personal, en el desplazamiento por el centro, en el transporte o en la alimentación.
- Profesor/a de ciegos y deficientes visuales, para atender a los niños que tienen una agudeza visual inferior a 1/1 o una reducción del campo visual del noventa por ciento (acuerdo de colaboración con la Organización Nacional de Ciegos (ONCE).

Los recursos materiales y las adaptaciones con que puede contar un centro, de cualquier etapa, también están en función de las características del alumnado. Pueden ser para facilitar:

- el traslado por el centro educativo como eliminación de barreras arquitectónicas con ancho especial de las puertas, rampas para salvar desniveles, barras de sujeción en pasillos, ascensor o plataforma mecánica instalada en el pasamano para subir escaleras.
- el aseo personal y el autocuidado espacio interior del aseo amplio, distribución adecuada de los sanitarios, asidero abatible para inodoro, camilla
- el cambio, plataforma adaptada para bañera, ducha adhesiva con ventosas, grifo monomando, altura adecuada del lavabo y el espejo a y cremalleras y velcro para facilitar el cierre de vestidos y calzado.
- la sedestación y la estabilidad del eje medio corporal pueden ser necesarias adaptaciones de mobiliario como son mesa de escotadura, atril de mesa, taco separador de abductores en la silla, respaldo acolchado, cincha para sujetar el tronco y reposapíes regulable en altura.
- el desplazamiento autónomo y la locomoción pueden ser necesarios monopatín para reptar, triciclo adaptado, silla de ruedas, andador o bastones.
- la manipulación las adaptaciones que pueden ser necesarias son móvil colgante, objetos con distinto tacto, papel para arrugar, tampones de varios tipos, tablero de clavijas, tijeras adaptadas, adaptador para sujetar el lápiz, sacapuntas con pilas, dedil de goma para pasar páginas, soporte para colocar pegamento de barra, adaptador para papel adhesivo, muñequera lastrada, férula de antebrazo atornillada a la mesa, interruptor de presión, ratón adaptado, panel de mesa para reproducir el teclado de un ordenador, teclado de ordenador adaptado, cubiertos con distinto ángulo en el mango, vasos con asas, platos con ventosa y hule antideslizante.
- la comunicación las adaptaciones que pueden ser necesarias son sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, paneles temáticos, tarjetas, fotografías, dibujos, teclado y ordenador adaptado, comunicador de voz y distintos tipos de juguetes adaptados.

3. Educación primaria obligatoria

La educación primaria comprende seis cursos académicos, entre los seis y los doce años de edad, tiene carácter obligatorio y su finalidad es, además de afianzar el desarrollo personal, adquirir las habilidades culturales y sociales básicas. Esta etapa se divide en tres ciclos de dos años académicos cada uno.

Los objetivos propios de la etapa, tales como conocimiento de las normas de convivencia, habilidades para la resolución de conflictos o respetar las diferencias culturales por un lado y desarrollar competencias matemáticas básicas o adquirir una lengua extranjera por otro, son cruciales para determinar el grado de integración del alumnado con algún tipo de discapacidad. En esta etapa se pone especial énfasis en la atención a la diversidad del alumnado, en la prevención de las dificultades de aprendizaje y en la puesta en marcha de mecanismos de refuerzo tan pronto como se detecten estas dificultades.

Además de los recursos humanos descritos en el apartado anterior, la escuela, para dar respuesta a las necesidades educativas especiales, puede adaptar el currículo ordinario a las posibilidades reales del alumno/a. Son las adaptaciones curriculares individualizadas (ACI) que per-

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 107

miten que el curriculum educativo sea abierto, flexible y adaptable. Las ACI pueden ser:

- *Adaptaciones de acceso al currículum* que son las modificaciones del espacio, de los materiales o de los sistemas de comunicación que no afectan a las enseñanzas básicas del currículum ordinario,
- Adaptaciones curriculares poco significativas que son las que eliminan elementos que no afectan prácticamente a las enseñanzas básicas del currículum oficial,
- Adaptaciones curriculares significativas son las que eliminan algunos aprendizajes básicos del currículum oficial, ya sea en los objetivos, los contenidos, la metodología o la evaluación.
- Programas de educación especial cuando el progreso educativo del niño/a es muy deficiente se utilizan programas de enriquecimiento cognitivo, estimulación del lenguaje oral, métodos aumentativos de comunicación, habilidades sociales y técnicas de modificación de conducta.

Para la promoción al nivel de educación secundaria obligatoria se hace una revisión del dictamen de escolarización para comprobar si hay alguna modificación en las condiciones del mismo. En cualquier caso las enseñanzas se deben adaptar al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, para garantizar el acceso, la permanencia y la progresión de este alumnado en el sistema educativo.

4. Educación secundaria obligatoria

La educación secundaria obligatoria comprende cuatro cursos académicos, entre los doce y dieciséis años de edad, y su finalidad es adquirir los elementos básicos de la cultura humanística, artística, científica y tecnológica, consolidar los hábitos de estudio y trabajo, y preparar la incorporación a estudios posteriores o a la inserción laboral.

La exigencia de los objetivos propios de la etapa, como puede ser el conocimiento científico o comprender y expresarse en una o más lenguas extranjeras, dificultan la integración de parte del alumnado con algún tipo de discapacidad. Para atender a este alumnado la administración educativa tiene que regular medidas de atención a la diversidad, organizativas y curriculares, que permitan a los centros una organización flexible de las enseñanzas. Entre estas medidas se contemplan adaptaciones curriculares, integración de materias en ámbito, agrupamientos flexibles desdoblamientos de grupos, materias optativas, programas de refuerzo y programas de tratamiento personalizado.

Además de los recursos humanos que tienen los centros de educación infantil y/o primaria, todos los centros de educación secundaria cuentan con un departamento de orientación. El departamento de orientación, compuesto por uno o más orientadores/as, los maestros y maestras que impartan el área de formación básica, el profesorado técnico de formación profesional en los programas de garantía social y el profesorado que imparta los ámbitos socio-lingüístico y científico-tecnológico de los programas de diversificación curricular. Tiene entre sus funciones asesorar técnicamente a los órganos colegiados y unipersonales del centro en todas aquellas cuestiones que posibiliten una atención educativa personalizada e integral, como adaptaciones curriculares individuales o grupales, programas de refuerzo educativo, criterios de evaluación y promoción del alumnado, programas de diversificación curricular, efectuar la evaluación psicopedagógica de los que desarrollen programas de diversificación curricular y de garantía social y desarrollar programas y actividades dirigidas a la mejora de las habilidades para el estudio y el aprendizaje autónomo.

Para que los jóvenes y adultos no abandonaron el sistema educativo sin ninguna titulación. las administraciones públicas deben promover ofertas de aprendizaje flexibles que permiten la adquisición de competencias básicas y, en su caso, las correspondientes titulaciones. Este es el caso de los programas de diversificación curricular y los programas de garantía social.

Para atender al alumnado con dificultades especiales de aprendizaje se *incluyen programas de diversificación curricular* orientados a la consecución del título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria. En estos programas los objetivos de la etapa se alcanzarán con una

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 108

metodología específica a través de una organización de contenidos, actividades prácticas y, en su caso, de materias diferentes a las establecidas con carácter general. Los alumnos/as que una vez cursado segundo no estén en condiciones de promocionar a tercero, y hayan repetido ya una vez en secundaria, podrán incorporarse a un programa de diversificación curricular tras la oportuna evaluación. Los que cursen estos programas serán evaluados de conformidad con los objetivos de la etapa y los criterios de evaluación fijados en cada uno de los respectivos programas.

Los *programas de cualificación profesional inicial* están destinados a jóvenes mayores de 16 años que no hayan obtenido el título de graduado en educación secundaria obligatoria. La finalidad es proporcionarles una formación para que alcance competencias profesionales propias de una de las cualificaciones de nivel uno del catálogo nacional de cualificaciones profesionales. Para que tenga la posibilidad de una inserción sociolaboral satisfactoria o para proseguir sus estudios en las diferentes enseñanzas. Los programas de cualificación profesional inicial incluyen módulos específicos para adquirir las competencias correspondientes a las cualificaciones de nivel uno del catálogo nacional, módulos formativos de carácter general para que amplíen competencias básicas y favorezcan la transición al mundo laboral y módulos de carácter voluntario para la obtención del título de graduado en educación secundaria obligatoria. En estos programas pueden participar centros educativos, corporaciones locales, asociaciones profesionales, organizaciones no gubernamentales y otras entidades empresariales y sindicales, bajo la coordinación de la administración educativa

Los alumnos/as que al terminar la educación secundaria obligatoria hayan alcanzado las competencias básicas y los objetivos de etapa obtendrán el título de graduado en educación secundaria obligatoria, que le permitirá acceder al bachillerato, a la formación profesional de grado medio, a los ciclos de grado medio de artes plásticas y diseño, a las enseñanzas deportivas de grado medio y al mundo laboral. Los que no obtengan el título recibirán un certificado de escolaridad en el que consten los años cursados.

5. Educación de grado medio y superior

Finalizada la educación secundaria obligatoria, entre los 16 y los 18 años dependiendo de que haya o no tenido alguna repetición extraordinario, el alumno/a puede promocionar a alguna de las siguientes enseñanzas: bachillerato, formación profesional, artes plásticas y diseño y enseñanzas deportivas.

El *bachillerato,* que comprende dos cursos, tiene como finalidad proporcionar a los alumnos/as formación, madurez intelectual y humana, conocimientos y habilidades que les permitan desarrollar funciones sociales e incorporarse a la vida activa con responsabilidad y competencia, así como acceder a una educación superior. Los alumnos/as que cursen satisfactoriamente el bachillerato recibirán el *título de bachiller,* que tendrá efectos laborales y académicos.

La *formación profesional* comprende el conjunto de acciones formativas que capacitan para el desempeño de las diversas profesiones, el acceso al empleo y la participación activa en la vida social, cultural y económica. Los ciclos formativos serán de grado medio y de grado superior, referidos en el catálogo nacional de cualificaciones profesionales. La administración educativa tiene que establecer una reserva de plazas para el alumnado con discapacidad. Los alumnos/as que superen las enseñanzas de formación profesional de grado medio recibirán el título de técnico en la correspondiente profesión, los que superen las enseñanzas de formación profesional de grado superior recibirán el título de técnico superior y los que no superen en su totalidad las enseñanzas de cada uno de los ciclos formativos recibirán un certificado académico de los módulos superados.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 109

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Álvarez Rojo V. Orientación y atención a la diversidad. Bordón, 1999; 51 (4):479-496.

Arellano S. Nuevas formas de tratar la diversificación curricular. En La Educación Secundaria Obligatoria a Debate, Ministerios de Educación y Cultura, Madrid, 2000.

Blanco R (coord.), Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid, 1996.

Cabrera A. Comprensividad y diversidad en la E.S.O. Aula de Innovación Educativa, 1993; 12:64-69.

Castro L. Adaptaciones necesarias para la atención en la escuela al niño con discapacidad motora. En Gómez de Terreros I, García Rodríguez F, Gómez de Terreros Guardiola M. Atención integral a la infancia con patología crónica de .Granada, Editorial Alhuia, 2002: 519:538

Castro L, Gómez de Terreros I. La psicomotricidad como disciplina de rehabilitación para aplicar en el medio escolar. Actas del X Congreso de las Reales Academias de Medicina de España. Sevilla, 2006.

Castro L, Corujo MC. Los programas de diversificación curricular a juicio de los orientadores de los institutos de educación secundaria. Revista Mediodía del Centro de Profesorado de Osuna de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía. Sevilla, 2006.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria. Atención a la diversidad. Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid, 1989.

Darling L. El derecho de aprender. Cómo crear buenas escuelas para todos. Barcelona: Ariel. 2001

Díaz Allue MT. Orientación educativa y atención a la diversidad del alumnado de Educación Secundaria Obligatoria. Bordón, 1999; 51 (1):115-124.

Escudero JM. (2004): El currículo, la enseñanza-aprendizaje y los profesores de los Programas de Diversificación Curricular y Garantía Social. En Actas del 8º Congreso Interuniversitario de Organización de Instituciones Educativas. Sevilla 10-12 de noviembre de 2004.

Gimeno J. La construcción del discurso acerca de la diversidad y sus prácticas (II)", Aula de Innovación Educativa, 1999; 82, 73-78.

González JL, Solano F. Una diversificación curricular. Cuadernos de pedagogía, 1997; 257:32-37.

Laguna JM. Hacia la igualdad de oportunidades por la atención a la diversidad. Anuario de Educación, 2000.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE). Boletín Oficial del Estado número 106 de 4 de mayo de 2006.

Ley 5/2002, de 19 de junio, de las Cualificaciones y de la Formación Profesional. Boletín Oficial del Estado de 2002.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). Boletín Oficial del Estado de 30 de abril de 1982.

Martín E, Mauri T (Coord.). La atención a la diversidad en la Educación Secundaria. Barcelona: Horsori. 1996

Martínez B. La Educación en la diversidad en los albores del Siglo XXI, En Forteza D, Roselló MR. (eds). Educación, diversidad y calidad de vida. Palma de Mallorca: Universidad de las Islas Baleares. 2002

Navarro R. Intereses escolares. Edita: Secretaría Publicaciones de la Universidad de Sevilla. 1994

Navarro R. y otros: La Educación Secundaria Obligatoria en Sevilla al implantarse la LOGSE. Grupo HUM 500 de Investigación Educativa de la Universidad de Sevilla. 2004

Romero JF, Lavigne R. Dificultades en el aprendizaje: unificación de criterios diagnósticos. Consejería de Educación de la Junta de Andalucía. Sevilla, 2005.

Sánchez S, Bodas E, Martín MC, Arjona C, Fedriani RE, et al. La atención al alumnado con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Consejería de Educación y Ciencia. Junta de Andalucía, Cádiz 2000.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 110

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 111

5. Los derechos de los niños y la legislación referente a las discapacidades y considerando la importancia que tiene los aspectos legales en el reconocimiento de este problema y su atención.

Gaspar Rul lan Losada
Alonso Medinas Prats
Mª Ángeles Berrocal Vela

Introducción

Existe una necesidad de realizar una aproximación a un mayor conocimiento de diferentes aspectos relacionados con la infancia y discapacidad abordando los derechos de los niños y la legislación referente a las discapacidades y considerando la importancia que tienen los as-pectos legales en el reconocimiento de este problema y su atención. Todo ello con la finalidad de avanzar en la consideración del discapacitado como titular de derechos y en el desarrollo de la igualdad de oportunidades y la plena participación en todos los aspectos de la vida.

La discapacidad

En el Informe técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España, edi-tado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2004, se aproxima a una definición de la discapaci-dad como el problema funcional que se deriva como resultado de los síntomas de la enferme-dad, siendo la minusvalía las consecuencias o repercusiones sociales derivadas de sufrir una enfermedad.

La OMS, en 1980, dedicó una de sus clasificaciones a la discapacidad, cuya versión de todos conocida fue la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Sin embargo, la OMS ha concluido los trabajos de revisión de dicha clasificación, re-emplazando dicha denominación por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Así, en el CIF se sustituyen las definiciones del CIDDM sobre deficiencias, discapacidades y minusvalías, en atención a la experiencia de la salud, por las siguientes:

El término *"deficiencias"*, entendida como los problemas en las funciones o estructuras cor-porales tales como una desviación significativa o una "pérdida", se sustituye por toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

"*Discapacidad*" que engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación, se sustituye por toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capa-cidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Y, por último, *"minusvalía"* entendida como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el des-empeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales), ha quedado reemplazado por los nuevos conceptos, positivos, recogidos en la CIF, de la Discapacidad y de la Salud.

Recientemente, el proyecto de Ley de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que se está debatiendo en el Senado, también dedica una disposición adicional (8ª.) a la terminología, por la cual las referencias que en los textos normativos se efec-túan a *«minusválidos»* y a «personas con minusvalía», se entenderán realizadas a «personas con discapacidad». Por ello, a partir de la entrada en vigor de esta Ley de Dependencia, las disposi-ciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos «perso-na con discapacidad» o «personas con discapacidad» para denominarlas.

En el II Plan de Acción para las *personas con discapacidad* para el período 2003-2007, en donde se reconoce que la mayor parte de las personas con minusvalías viven en el entorno fami-liar siendo el apoyo prestado a las familias con hijos minusválidos por las administraciones insu-ficiente y que el modelo de escolarización y apoyo no está desarrollado suficientemente, sobre todo para los alumnos con dificultades de audición y lenguaje.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 112

En los menores es muy difícil conocer si una discapacidad va a tener carácter de larga duración o transitoria y, por otra parte, existen muchas limitaciones que son inherentes a la edad. Se habla de discapacidad en personas de 6 o más años y de limitaciones en los menores de 6 años.

Por tanto, ya observamos, en la conceptualización y los términos utilizados, una aproximación a lo que la legislación trata de regular.

Legislación

En España, atendiendo al Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de De-pendencia en España y según la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 1999), hay en torno a 3,5 millones de personas con alguna discapacidad. Éstas constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país.

Por tanto, los textos legislativos de carácter fundamental sobre los que se asienta la regulación relativa a la discapacidad infantil, son la Constitución Española de 1978 y la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 de Naciones Unidas.

La *Constitución española*, al tratar sobre los Principios rectores de la política social y económica (Capítulo III, del Título I "De los derechos y deberes fundamentales"), interrelaciona dos preceptos de suma importancia, los artículos 39 y el 49, por cuanto la legislación de desarrollo girará en torno a ellos.

Estos derechos y libertades enunciados constituyen hoy uno de los ejes esenciales en la actuación sobre la discapacidad. Los poderes públicos deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de todos los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales.

Por una parte, el artículo 39 dispone lo siguiente:

1. Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia.
2. Los poderes públicos aseguran, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad.
3. Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda.
4. Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos.

Por otra parte, el artículo 49, más concretamente, dispone:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Observamos, pues, el contenido del derecho que la Constitución reconoce a las personas menores de edad con discapacidad de disfrutar en igualdad de condiciones, de los mismos derechos que reconoce al resto de los ciudadanos, podemos sintetizarlo en los siguientes puntos:

- Al reconocimiento y calificación del grado de minusvalía.
- A la prevención de las discapacidades.
- A la atención integral de la salud.
- A la educación.
- A la integración laboral.
- A disfrutar de una vivienda adecuada.
- A los servicios sociales.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 113

- A la accesibilidad.
- A disfrutar del ocio y la cultura.
- A la protección económica.
- A la protección jurídica.
- A la participación.

Por su parte, en el marco internacional, mencionamos la *Convención sobre los Derechos del Niño*, aprobada el 20 de noviembre de 1989 por la Asamblea General de Naciones Unidas y ratificada por el Estado español mediante Instrumento de ratificación de 20 de noviembre de 1990, deviene de obligado cumplimiento y, por tanto, entra a formar parte del Ordenamiento jurídico interno.

Más recientemente, el pasado día 28 de agosto de 2006, el Secretario General de la ONU, Kofi Annan, celebró el acuerdo alcanzado el fin de semana para presentar a la Asamblea General el borrador de la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidades,* calificándolo como histórico "para los 650 millones de discapacitados que hay en el mundo".

Una vez que dicho proyecto sea ratificado por los diferentes Estados, la Convención estipula que los gobiernos de los países signatarios deberán introducir cambios en sus legislaciones para mejorar y promover el acceso a la educación y empleo de las personas con discapacidades; manda la igualdad de acceso a la información y a los sistemas de salud, pugna por la eliminación de obstáculos físicos y sociales para la movilidad de estas personas; y también prohíbe la discriminación de los discapacitados en todos los terrenos, incluido el de los derechos civiles, los servicios de salud y el acceso al transporte. Dedicándose el artículo 7 a los derechos de los Menores con Discapacidad.

Sobre la base de la Convención sobre los Derechos del Niño, el Comité de Ministros del Consejo de Europa, adoptó el 5 de abril de 2006, durante la 961ª reunión de Delegados de Ministros, la Recomendación Rec (2006)5 a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas discapacitadas en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas en Europa 2006-2015.

En esa Recomendación, se hace especial mención a los niños y jóvenes discapacitados, afirmándose que estos mismos derechos se reconocen a las chicas y a los chicos discapacitados y que los Estados miembros necesitan conocer mejor las necesidades para adoptar decisiones racionales y preconizar prácticas juiciosas en ámbitos de acción muy diversos.

Asimismo, se recomienda que las autoridades responsables deben evaluar cuidadosa-mente las necesidades de los niños discapacitados y de sus familias a fin de proponerles medidas de ayuda o asistencia que permitan a los niños crecer en el seno de su familia, integrarse en la sociedad y compartir la vida y las actividades de los demás niños.

Las organizaciones de jóvenes discapacitados deberían ser consultadas en el momento de la elaboración de las políticas y programas de la juventud. Los jóvenes discapacitados deberían poder hacer oír su voz en todos los expedientes que les afecten.

Los jóvenes discapacitados se encuentran también con obstáculos considerables en todos los ámbitos de su vida: educación, empleo, deporte, cultura, ocio y vida social. Única-mente una estrategia global permitirá encontrar soluciones a estos problemas. Durante la elaboración de cualquier política de la juventud, es indispensable buscar los medios que garanticen su plena participación en la sociedad, habida cuenta de sus necesidades especiales.

Pues bien, la Convención se apoya en cuatro principios fundamentales: el derecho del niño a no ser objeto de discriminación, la toma en consideración del interés superior del niño en todas las decisiones que le afectan, el derecho del niño a la vida y al desarrollo, y por último, el derecho del niño a la libertad de expresión.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 114

Son tres los preceptos fundamentales que tratan al menor de edad discapacitado como sujeto activo de derecho:

El artículo 2

1. Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares.

El artículo 6

1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.
2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

Y, explícitamente, el artículo 23 cuyo contenido, expone:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a si mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño, que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado, de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.
3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento, y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.
4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

El artículo 2 pide que los Estados Partes garanti¬cen a todo niño impedido sujeto a su jurisdicción el disfrute de todos los derechos recogidos en la Convención. El artículo 23 ahonda más en la cues¬tión. En sus Observaciones finales, el Comité de los Derechos del Niño ha subrayado a menudo la importancia de respetar al niño como sujeto de derechos. El artículo 23 recalca este punto desde la perspec¬tiva del niño impedido, al que se deben proporcio¬nar condiciones de vida que "le permitan llegar a bastarse a sí mismo" y le faciliten "la participación activa... en la comunidad". Los párrafos 2 y 3 del artículo enuncian el derecho del niño impedido a "cuidados especiales", destacando que la asisten¬cia debe garantizar "un acceso efectivo" a servicios varios "con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual en la máxima medida posible". El párrafo 4 promueve la cooperación internacional para mejorar la capacidad y las competencias técnicas de los Estados Partes. Ningún Estado Parte ha expresado reserva o declaración alguna en relación con el artículo 23.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 115

Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Con las Normas Uniformes, aproba¬das por la Asamblea General de las Naciones Unidas (resolución 48/96, 20 de diciembre de 1993), se da el primer instrumento jurídico detallado que confirma los derechos de todas las personas impedidas. En el Preámbulo, hacen referencia a las disposiciones de la Convención sobre los Derechos del Niño "que prohíben la discriminación basada en la dis¬capacidad y que requieren la adopción de medidas especiales para proteger los derechos de los niños con discapacidad". El Comité de los Derechos del Niño emplaza a los Estados Partes a cumplir las Normas Uniformes. En su Debate general sobre "Los derechos de los niños con discapacidades" de 1997 adoptó varias recomendaciones detalladas al respecto.

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportu¬nidades para las personas con discapacidad fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones del 20 de diciembre 1993. Las Normas Uniformes confirman que el principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades, y que todos los recursos han de emplearse de manera que se garanticen a todas las personas las mismas oportunidades de participación. La introducción de las Normas Uniformes destaca: "Las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales. Deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales." La importancia de las Normas Uniformes ha sido confirmada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en una Observación general sobre las personas con discapacidad.

La mayoría de las Normas Uniformes se refieren a los niños impedidos, y algunas hacen mención explícita a ellos. Por ejemplo:

Artículo 1. Sensibilización: "La promoción de una mayor toma de conciencia debe constituir una parte importante de la educación de los niños con disca¬pacidad y de los programas de rehabilitación… La promoción de una mayor toma de conciencia debe formar parte integrante de la educación de todos los niños y ser uno de los componentes de los cursos de formación de maestros y de la capacitación de todos los profesionales."

Artículo 2. Atención médica: "Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad, en par¬ticular lactantes y niños, reciban atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad… Los Estados deben velar por que el personal médico, paramédico y personal conexo sea debidamente capacitado para que pueda prestar asesoramiento apropiado a los padres a fin de no limitar las opciones de que disponen sus hijos…"

Legislación de desarrollo en España

En España, la atención a los menores discapacitados, se ha ido transformando en un concepto integrador de las actuaciones sociales dirigidas a garantizar la igualdad de oportunidades de los niños y niñas con discapacidades o en situaciones de riego biopsicosocial y sus familias.

De los preceptos constitucionales citados y para su posterior desarrollo legislativo, se adelantaba la necesidad de establecer vínculos entre las acciones técnicas con el niño, el apoyo a la familia y las iniciativas de adecuación del entorno, perspectiva que como es sabido, se refuerza después con la publicación de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI), la cual estableció como obligación del Estado «la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación la integración laboral y la garantía de unos derechos económicos, jurídicos y sociales mínimos y de la Seguridad social».

No obstante, el desarrollo reglamentario de la LISMI estuvo más centrado en las prestaciones económicas que en el desarrollo de otros apartados de la Ley, como la prevención, la función integradora de los equipos multidisciplinarios o la organización de la rehabilitación.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 116

En el ámbito sanitario, la Ley 14/1986 General de Sanidad, con relación a temas importantes como los programas de prevención y detección precoz, el cuidado de la información diagnóstica, la consideración de la atención temprana en el marco neonatal, la coordinación interinstitucional o la atención materno-infantil a domicilio quedaron pendientes.

Aunque la LISMI dedica su Titulo III a la Prevención de las Minusvalías como "*obligación prio - ritaria del Estado*" en el ámbito de la salud y los servicios sociales (Art. 8), las previsiones (Art. 9.1) de "presentar a las Cortes Generales un Proyecto de Ley en el que se fijarán los principios y normas básicas de ordenación y coordinación en materia de prevención de las minusvalías" o "elaborar cuatrimestralmente un Plan Nacional de Prevención de Minusvalías" no se cumplieron. Y la "especial importancia" (Art. 9.3) otorgada "a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica no se tradujo, inicialmente, en el impulso unitario que cabría esperar. En este sentido, hubo que esperar al Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 4 de Junio de 1990 para que se aprobara el Documento sobre Criterios Básicos de Salud Materno-Infantil, el cual ha servido de referencia para la elaboración de los programas autonómicos, la implantación progresiva del programa del niño sano y la formulación con detalle de otros asuntos relativos a la detección y atención precoz de las discapacidades. La atención a los grupos de alto riesgo, el plan integral de salud perinatal, el plan de prevención de accidentes infantiles o la prestación del consejo genético son compromisos recogidos en aquel documento. Posteriormente, el RD 63/1995, de 20 de Enero, sobre ordenación de las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud reguló el programa del niño sano, el examen neonatal y la aplicación de procedimientos terapéuticos y de rehabilitación.

En el año 2003, coincidiendo en el tiempo con el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, se promulgaron varias leyes en la materia, por lo que constituyen una de las aportaciones más significativas de la sociedad española al esfuerzo colectivo de emancipación histórica de las personas con algún tipo de discapacidad.

La No discriminación, la Acción positiva y la Accesibilidad universal constituyen la trama sobre la que se ha dispuesto un conjunto de disposiciones que persiguen con nuevos medios un objetivo ya conocido: garantizar y reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social.

Así, a nivel estatal, cabe destacar estas 3 leyes:

A) La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, con objeto de estandarizar los contenidos de las prestaciones sanitarias en el conjunto del Estado.

En el ámbito de la atención primaria, de tanta trascendencia para la integración de cuidados, es interesante recordar que se plantean las siguientes responsabilidades del sistema:

a) La asistencia sanitaria a demanda, programada y urgente tanto en la consulta como en el domicilio del enfermo
b) La indicación o prescripción y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos
c) Las actividades en materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria
d) Las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud
e) La rehabilitación básica
f) Las atenciones y servicios específicos relativos a la mujer, la infancia, la adolescencia, los adultos, la tercera edad, los grupos de riesgo y los enfermos crónicos
g) La atención paliativa a enfermos terminales
h) La atención a la salud mental, en coordinación con los servicios de atención especializada
i) La atención a la salud bucodental.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 117

B) La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria con esta finalidad.

Dado que son múltiples los mecanismos que, en cumplimiento del mandato que a los poderes públicos da el artículo 49 de la Constitución, tratan de responder a la especial situación de las personas con discapacidad, ordenando los medios necesarios para que la minusvalía que padecen no les impida el disfrute de los derechos que todos los ciudadanos reconocen la Constitución y las leyes logrando así que la igualdad entre tales personas y el resto de los ciudadanos sea real y efectiva, tal y como exige el artículo 9.2 de la Carta Magna.

Ahora bien, esta Ley tiene por objeto regular nuevos mecanismos de protección de las personas con discapacidad, centrados en un aspecto esencial de esta protección, cual es el patrimonial. Pues uno de los elementos que más repercuten en el bienestar de las personas con discapacidad es la existencia de medios económicos a su disposición, suficientes para atender las específicas necesidades vitales de los mismos.

De esta forma, el objeto inmediato de esta Ley es la regulación de una masa patrimonial, el patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad, la cual queda inmediata y directamente vinculada a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad, favoreciendo la constitución de este patrimonio y la aportación a título gratuito de bienes y derechos a la misma.

Aspecto fundamental del contenido de la Ley es el de la supervisión de la administración del patrimonio protegido de las personas con discapacidad.

El primer aspecto que destaca de esta supervisión es que el constituyente puede establecer las reglas de supervisión y fiscalización de la administración del patrimonio que considere oportunas.

En segundo lugar, la supervisión institucional del patrimonio protegido corresponden al Ministerio Fiscal.

Por otro lado, destaca, que la Ley crea la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, cuya función básica es ser un órgano externo de apoyo, auxilio y asesoramiento del Ministerio Fiscal en el ejercicio de sus funciones, sin perjuicio de las demás que reglamentariamente pudieran atribuírsele.

C) La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

La Constitución Española, también en su artículo 14, reconoce la igualdad ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna. A su vez, el artículo 9.2 de la Ley Fundamental establece que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social, así como el artículo 10 de la Constitución, de los derechos y deberes fundamentales, que establece la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social. En congruencia con estos preceptos la Carta Magna, en su artículo 49, refiriéndose a las personas con discapacidad, ordena a los poderes públicos que presten la atención especializada que requieran y el amparo especial para el disfrute de sus derechos.

Dos razones justifican esta nueva ley: la persistencia en la sociedad de desigualdades, pese a las inequívocas proclamaciones constitucionales y al meritorio esfuerzo hecho a partir de aquella ley, y, lo que es más importante todavía, los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la «discapacidad» y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 118

En esta perspectiva se mueven dos estrategias de intervención relativamente nuevas y que desde orígenes distintos van, sin embargo, convergiendo progresivamente.

Se trata de la estrategia de:

a) «lucha contra la discriminación», y la de

b) «accesibilidad universal».

a) La e*strategia de lucha contra la discriminación* se inscribe en la larga marcha de algunas minorías por lograr la igualdad de trato y por el derecho a la igualdad de oportunidades.

En el ámbito internacional existe una gran sensibilidad en torno a la igualdad de oportunidades y a la no discriminación por cualquier condición o circunstancia personal o social. Así, vemos como la Organización de Naciones Unidas (ONU), el Consejo de Europa y la Unión Europea, entre otras organizaciones internacionales, han tratado en varios documentos programáticos o jurídicos sobre la protección de los derechos de las personas con discapacidad.

El artículo 13 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea habilita al Consejo para «adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual». En desarrollo de esta competencia se han adoptado una serie de directivas, tales como la Directiva 2000/43/CE, que se ocupa del principio de igualdad de trato y no discriminación de las personas por motivo de su origen de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual, y la Directiva 2002/73/CE para la igualdad entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales y a las condiciones de trabajo.

b) El *concepto de accesibilidad,* por su parte, está en su origen muy unido al movimiento promovido por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos en favor del modelo de «vida independiente», que defiende una participación más activa de estas personas en la comunidad sobre unas bases nuevas: como ciudadanos titulares de derechos; sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia y no meros pacientes o beneficiarios de decisiones ajenas; como personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos y como ciudadanos que para atender esas necesidades demandan apoyos personales, pero también modificaciones en los entornos que erradiquen aquellos obstáculos que les impiden su plena participación.

La no accesibilidad de los entornos, productos y servicios constituye, sin duda, una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, de discriminación indirecta en este caso, pues genera una desventaja cierta a las personas con discapacidad en relación con aquellas que no lo son, al igual que ocurre cuando una norma, criterio o práctica trata menos favorablemente a una persona con discapacidad que a otra que no lo es. Convergen así las corrientes de accesibilidad y de no discriminación.

Por lo que se refiere a los *Servicios Sociales,* debe tenerse en cuenta que la transferencia de los recursos sociales en materia de discapacidad al IMSERSO se realizó a lo largo de casi 17 años. Así, aunque la mayoría de las leyes de Servicios Sociales de las CC.AA. se refieren específicamente a la atención a las personas discapacitadas en el ámbito los Servicios Sociales Especializados para las personas con discapacidad, los contenidos de la prestación, con la excepción de Cataluña, no empezaron a regularse hasta finales de los años noventa, más allá de que cada Comunidad Autónoma siguiera aplicando los recursos transferidos y otros propios.

Ya en el año 1999, en el ámbito estatal, y referido a la protección social de las familias con menores discapacitados debe señalarse la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para Promover la *Conciliación de la Vida Familiar* y Laboral en las Personas Trabajadoras, que estableció nuevos derechos de manera universal para el cuidado, adopción y acogimiento de los menores de 6 años pero no hizo distinción especial para la crianza de niños/as con deficiencias o discapacidades

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 119

(aunque sí amplió en dos semanas la suspensión con reserva de puesto de trabajo en el supuesto de adopción o acogimiento múltiple).

Hay que llamar la atención sobre la aparente incoherencia, a la vista del impacto que supone tener un hijo con discapacidad, de ampliar la suspensión (también en dos semanas) sólo en el supuesto de tener que acoger a "menores mayores de seis años de edad discapacitados o minusválidos o que por sus circunstancias y experiencias personales o que por provenir del extranjero, tengan especiales dificultades de inserción social y familiar debidamente acreditadas por los servicios sociales competentes".

Dentro del ámbito de las ayudas a las familias pueden mencionarse, también, las implicaciones de tener un hijo con discapacidad para el concepto de familia numerosa (se contabiliza como dos hijos) o las asignaciones económicas por hijo a cargo con discapacidad menor de 18 años que se gestionan a través del certificado de minusvalía y que, hasta la fecha, no tienen en cuenta la calificación de grado. Otras ayudas o prestaciones técnicas (para transporte, vivienda, ayuda a domicilio y respiro familiar o ayudas técnicas) así como deducciones fiscales cuya cuantía varía cada año, dependen de esta misma certificación si bien en el ámbito fiscal sí se tiene en cuenta el grado de discapacidad.

Finalmente, destacar que en el mes de octubre de 2006, al amparo de la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales, conforme al artículo 149.1.1. de la Constitución, el Congreso de los Diputados ha aprobado *el proyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia,* conocida comúnmente como "Ley de Dependencia" y que tras el correspondiente trámite en el Senado, será aprobada por las Cortes Generales con el propósito que entre en vigor a principios del año 2007.

En la tramitación parlamentaria no se ha dudado en calificar la ley como la más importante de esta legislatura y de la próxima década sobre derechos sociales y para llevarla a cabo, el Estado se compromete a consignar, en los Presupuestos Generales, 12.638 millones de euros hasta el año 2015, y las comunidades autónomas una cifra igual.

En el caso de los menores de edad, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal y entre los titulares de derechos establecidos en dicha ley, entre otros, será requisito tener 3 o más años de edad. Si bien, sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años que presenten graves discapacidades.

Para ello, en el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para los menores de 3 años con graves discapacidades, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

Mención especial se debe al ámbito educativo, por cuanto en éste se enmarcan dentro de los derechos del menor que corresponden al llamado alumnado con necesidades educativas especiales (NEE) y que dichos derechos no derivan del certificado de reconocimiento y grado de discapacidad sino de una valoración distinta que realizan la administración educativa exclusivamente para el ámbito educativo. Por tanto, un mayor grado reconocido de discapacidad no reduce el derecho a la integración escolar.

Los denominados «niños con necesidades especiales» incluyen a aquellos que no estando enfermos ni presentando deficiencias, están en riesgo de padecer discapacidades psicosociales por sus condiciones de desarrollo o debido a circunstancias socioeconómicas.

La atención a menores de edad con handicaps ha pasado en los últimos años de posturas

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 120

de segregación cuyo objetivo era una atención especializada según la dificultad que presentaba, a una filosofía de integración, de atención a la diversidad, en la que el niño atendido según sus necesidades, necesidades educativas especiales pero asistiendo a su colegio ordinario en el nivel que le corresponda, distribuyendo equilibradamente a los alumnos con NEE entre todos los centros educativos de la zona.

Leyes autonómicas de infancia y familia

En el terreno de los principios rectores, la integración social de los menores, en particular de aquellos con discapacidad, está presente de manera destacada en todas y cada una de las Leyes Autonómicas de Protección de Menores o Infancia que, en este sentido, reafirman los contenidos de la LISMI. Algunas CC.AA. (Asturias, Cantabria, Islas Baleares, Canarias, Cata-luña, Murcia, Rioja, Comunidad Valenciana) realizan un reconocimiento implícito de los derechos de los menores con discapacidad haciendo una llamada a la Carta Constitucional o a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. Otras (Andalucía, Aragón, Castilla y León) subrayan, de manera explícita, este derecho a la integración social de los niños con discapacidades o situaciones de riesgo.

Destacar aquí, que por parte del Estado y de las Comunidades Autónomas, se están elaborando y desarrollando planes de acción para las personas con discapacidad.

Así, desde el Observatorio de la Infancia, órgano colegiado que depende del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se ha elaborado y aprobado por en Consejo de Ministros cele-brado el 16 de junio de 2006, el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009.

Dicho Plan, contempla el tema de la discapacidad dentro de sus Principios básicos y en diferentes Objetivos Estratégicos y las medidas correspondientes. Entre ellos:

a) Avanzando por una parte, en la promoción de políticas de apoyo a las familias en el ejercicio de sus responsabilidades de crianza, cuidado y promoción del desarrollo personal y potenciales capacidades de los niños y niñas, y facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar.

b) Potenciando la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad y/o en situación de exclusión social, estableciendo criterios compartidos de calidad y mejores prácticas susceptibles de evaluación.

En definitiva, garantizándose el derecho fundamental del niño y de la niña a la vida y al desarrollo pleno de todas sus potencialidades, asegurando tener acceso a la alimentación, la salud, la educación, la vivienda y en definitiva para desarrollarse en un entorno de vida digno desde una concepción holística, garantizando los recursos y apoyos necesarios, así como la eliminación de barreras de todo tipo.

Anexo 1. Legislación sobre Infancia y Discapacidad.

Normativa consultada a través del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) del Real Patronato sobre Discapacidad.

NORMAS INTERNACIONALES SUSCRITAS POR ESPAÑA

- Declaración de los Derechos del Niño (ONU 1959).
- Convención de los Derechos del Niño (ONU 1989). Ratificada el 30 de Noviembre de 1990 (BOE 30-12-1990).
- Carta Social Europea. Ratificada el 29 de Abril de 1980.

Nota, en proyecto:

- Borrador acordado el 25 de agosto de 2006 por el Comité de la ONU sobre la futura Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 121

LEGISLACIÓN GENERAL

Ámbito estatal

- Constitución Española de 1978.
- Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, de régimen unificado de ayudas públicas a discapacitados (BOE 6-4-1981)
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. (BOE 30-4-1982)
- Real Decreto 383/1984, de 1 de Febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982 de 7 de abril de integración social de los minusválidos. (BOE 27-2-1984)
- Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. (BOE 6-11-1999)
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE 26-1-2000)
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria con esta finalidad (BOE 19-11-2003)
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE 3-12-2003)

- Nota, en proyecto:

Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Ámbito de las Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. (BOJA 17-4-1999)

Aragón

- Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. (BOA 5-2-2003)

Castilla y León

- Decreto 212/1998, de 8 de octubre, por le que se aprueba el 2° Plan de Salud de la Comunidad de Castilla y León. (BOCYL 14-10-1998)
- Decreto 59/2003, de 15 de Mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León. (BOCYL 21-5-2003)

Cataluña

- Decreto 54/2003, de 10 de junio, sobre la Comisión interdepartamental de coordinación de actuaciones de la Administración de la Generalidad dirigidas a la infancia y a la adolescencia con discapacidades o con riesgo de padecerlas. (DOGC 4-7-2003)
- Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el que se regulan los Servicios de Atención Precoz. (DOGC 4-11-2003)

Comunidad Valenciana

- Ley 11/2003, de 10 de Abril, sobre el Estatuto de las personas con discapacidad. (DOGV 11-4-2003)

Extremadura

- Decreto 54/2003, de 22 abril, por el que se crea el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil. **(DOE 29-4-2003)**

Galicia

- Decreto 69/1998, del 26 de febrero, por el que se regula la atención temprana a discapacitados en la Comunidad Autónoma de Galicia. (DOG 10-3-1998)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 122

LEGISLACIÓN SOBRE INFANCIA Y FAMILIA

Ámbito estatal

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. (BOE 17-1-1996)

Ámbito de las Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y la atención al menor. (BOJA 12-5-1998)

Aragón

- Ley 12/2001, de 2 de julio, de la infancia y la adolescencia en Aragón. (BOA 20-7-2001)

Canarias

- Ley 1/1997, de 7 de febrero, de atención integral a los menores. (BOC 17-2-1997)

Cantabria

- Ley 7/1999, de 28 de abril, de protección de la infancia y adolescencia. (BOCA 6-5-1999)

Comunidad de Castilla y León

- Ley 14/2002, de 25 de julio, de promoción, atención y protección a la infancia en Castilla y León. (BOCYL 29-7-2002)

Castilla-La Mancha

- Ley 3/1999, de 31 de marzo, del menor de Castilla-La Mancha. (DOCM 16-4-1999)

Cataluña

- Ley 8/1995, de 27 de julio, de atención y protección de los niños y adolescentes y de modificación de la Ley 37/1991, de 30 de diciembre, sobre medidas de protección de menores desamparados y de la adopción. (DOGC 2-8-1995)
- Ley 18/2003, de 4 de julio, de apoyo a las familias. (DOGC 16-7-2003)

Comunidad Autónoma de Illes Balears

- Ley 7/1995, de 21 de marzo, de guarda y protección de los menores desamparados. (BOIB 8-4-1995)
- Ley 17/2006, Integral de la Atención y de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia de las Illes Balears (BOIB 18-11-2006).

Comunidad de Madrid

- Ley 6/1995, de 28 de marzo, de garantías de los derechos de la infancia y la adolescencia. (BOCM 7-4-1995)
- Ley 2/1996, de 24 de junio, creación del organismo autónomo Instituto Madrileño del Menor y la Familia. (BOCM 02-07-1996)
- Ley 5/1996, de 8 de julio, del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid. (BOCM 17-7-1996)

Comunidad Valenciana

- Ley 7/1994, de 5 de diciembre, de la infancia. (DOGV 16-12-1994)

Extremadura

- Ley 4/1994, de 10 de noviembre, de protección y atención a menores. (DOE 24-11-1994)

Galicia

- Ley 3/1997, de 9 de junio, de la familia, la infancia y la adolescencia. (DOG 20-6-1997)

País Vasco

- Ley 3/2005, de 18 de febrero, de atención y protección a la infancia y la adolescencia. (BOPV 30-3-2005)

Principado de Asturias

- Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor. (BOPA 9-2-1995)

Región de Murcia

- Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia. (BORM 12-4-1995)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 123

Navarra

- Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia (BON 14-12-2005)

La Rioja

- Ley 1/2006, de 28 de febrero, de protección de menores de La Rioja (BOLR 23-3-2006)

LEGISLACIÓN SOBRE SANIDAD

Ámbito estatal

- Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. (BOE 29-4-1986)
- Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública. (BOE 29-4-1986)
- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. (BOE 10-2-1995)
- Orden de 18 de enero de 1996, de desarrollo del Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, para la regulación de la prestación ortoprotésica (BOE 7-2-1996). Modificada por orden de 23 de julio de 1999. (BOE 5-8-1999)
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE 15-11-2002)
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (BOE 29-5-2003)

Ámbito de las Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 8/1986, de 6 de mayo, del Servicio Andaluz de Salud. (BOJA 10-5-1986)
- Decreto 101/1995, de 18 de abril, por el que se determinan los derechos de los padres y de los niños en el ámbito sanitario durante el proceso de nacimiento. (BOJA 17-5-1995)
- Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía. (BOJA 4-7-1998)
- Orden de 2 de junio de 2005, de la Consejería de Salud, por la que se establecen las bases para la concesión de subvenciones para programas de Atención Temprana a menores con trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlo, y se convocan las correspondientes al año 2004. (BOJA 10-6-2005)

Aragón

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón. (BOA 19-4-2002)
- Decreto Legislativo 2/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el texto refundido de la ley del Servicio Aragonés de Salud. (BOA 14-1-2005)

Canarias

- Ley 11/1994, de 26 de julio, de ordenación sanitaria de Canarias. (BOC 5-8-1994)

Cantabria

- Ley 10/2001, de 28 de diciembre, de creación del Servicio Cántabro de Salud. (BOCA 31-12-2001) • Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria. (BOCA 18-12-2002)

Castilla-La Mancha

- Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de ordenación sanitaria de Castilla-La Mancha. (DOCM 19-12-2000)

Cataluña

- Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria en Cataluña. (DOGC 30-7-1990). Modificada por la Ley 11/1995 de 29 de Septiembre. (DOGC 18-10-1995)
- Ley 7/2003, de 25 de abril, de protección de la salud. (DOGC 8-5-2003)

Comunidad Autónoma de Illes Balears

- Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud des Illes Balears. (BOIB 22-4-2003). Desarrollada por Decreto 44/2004, de 14 de mayo, por el que se establece el régimen y funcionamiento del Consejo de Salud de las Illes Balears. (BOIB 25-5-2004)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 124

Comunidad de Castilla y León

- Ley 1/1993, de 6 de abril, de ordenación del sistema sanitario. (BOCYL 27-4-1993)
- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. (BOCYL 14-4-2003)

Comunidad de Madrid

- Ley 9/1984 de, 30 de mayo, de creación de los Servicios Regionales de Salud y Bienestar Social y del Instituto Regional de Estudios de Salud y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid. (BOCM 26-6-1984). Modificada por Ley 2/1989, de 3 de marzo. (BOCM 21-03-1989)
- Ley 12/2001, de 21 de Diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid. (BOCM 26-12-2001)

Comunidad Valenciana

- Ley 1/2003 de, 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. (DOGV 31-01-2003)
- Ley 3/2003, de 6 de febrero, de la Generalitat, de ordenación sanitaria de la Comunidad Valenciana. (DOGV 14-2-2003)

Extremadura

- Ley 10/2001, de 28 de Junio, de salud, de Extremadura. (DOE 3-7-2001)

Galicia

- Ley 1/1989, de 2 de enero, del Servicio Gallego de Salud. (DOG 11-1-1989)
- Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia. (DOG 19-12-2003)

Navarra

- Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud. (BON 3-12-1990). Modificada por Ley Foral 2/1994, de 28 de febrero. (BON 7-3-1994)
- Orden Foral, de 16 de noviembre de 1998, del Consejero de Salud por la que se establece el Programa de Detección Precoz de Hipoacusias en el período neonatal. (BON 30-12-1998)
- Orden Foral, de 14 de Septiembre de 1988, por la que se establece el Programa de Prevención de Minusvalías Psíquicas en la Comunidad Foral de Navarra. (BON 26-9-1988)
- Orden Foral, de 10 de febrero de 2003, del Consejero de Salud, por la que se reordena el Programa de Detección Precoz de Metabolopatías Congénitas. (BON 11-4-2003)

País Vasco

- Decreto 175/1989, de 18 de julio, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. (BOPV 4-8-1989)
- Ley 8/1997, de 26 de junio, de ordenación sanitaria en Euskadi. (BOPV 21-7-1997)

Principado de Asturias

- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. (BOPA 13-7-1992)

Región de Murcia

- Ley 4/1994, de 26 de julio, de salud de la Región de Murcia. (BORM 4-8-1994)

La Rioja

- Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud de La Rioja. (BOLR 23-4-2002)

LEGISLACIÓN SOBRE SERVICIOS SOCIALES

Ámbito de las Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 2/1988, de 4 de abril, de servicios sociales de Andalucía. (BOJA 12-4-1988)

Aragón

- Ley 4/1987, de 25 de marzo, de ordenación de la acción social. (BOA 30-3-1987)
- Ley 4/1996, de 22 de mayo, relativa al Instituto Aragonés de Servicios Sociales. (BOA 27-5-1996)

Canarias

- Ley 9/1987, de 28 de abril, de servicios sociales. (BOC 4-5-1987)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 125

- Orden de 16 de abril de 2003, por la que se establecen las bases generales y específicas para la concesión de ayudas y subvenciones en el área de servicios sociales, de vigencia indefinida y se efectúa su convocatoria para el año 2003. (BOC 8-5-2003)

Cantabria

- Ley 5/1992, de 27 de mayo, de acción social. (BOCA 5-6-1992)
- Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de protección a las personas dependientes. (BOC 28-11-2001)

Castilla-La Mancha

- Ley 3/1986, de 16 de abril, de servicios sociales de Castilla-La Mancha. (DOCM 20-5-1986)
- Ley 3/1994, de 3 de noviembre, de protección de los usuarios de entidades, centros y servicios sociales de Castilla-La Mancha. (DOCM 25-11-1994)
- Ley 5/1995, de 23 de marzo, de solidaridad en Castilla-La Mancha. (DOCM 21-4-1995)
- Orden de 15 de mayo de 1998, de la Consejería de Bienestar Social, por la que se regulan los Servicios de los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha. (DOCM 22-5-98)

Cataluña

- Decreto Legislativo 17/1994, de 16 de noviembre, por el que se aprueba la fusión de las Leyes 12/1983; 26/1985 y 4/1994 en materia de asistencia y servicios sociales. (DOGC 13-1-1995)
- Decreto 206/1995, de 13 de junio, por el que se adscribe la atención precoz al Departamento de Bienestar Social. (DOGC 24-7-1995)

Comunidad de Illes Balears

- Ley 9/1987, de 11 de febrero, de acción social. (BOIB 28-4-1987)

Comunidad de Castilla y León

- Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de acción social y servicios sociales. (BOCYL 9-1-1989)
- Ley 2/1995, de 6 de abril, por la que se crea la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León. (BOCYL 12-4-1995)

Comunidad de Madrid

- Ley 9/1984, de 30 de mayo, de creación de los Servicios Regionales de Salud y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid. (BOCM 26-6-1984). Modificada por Ley 2/1989, de 2 de marzo. (BOCM 21-3-1989)
- Ley 11/2002, de 18 de diciembre, de ordenación de la actividad de los centros y servicios de acción social y de mejora de la calidad en la prestación de los servicios sociales de la Comunidad de Madrid. (BOCM 23-12-2002)
- Ley 11/2003, de 27 de marzo, de servicios sociales de la Comunidad de Madrid. (BOCM 14-4-2003)

Comunidad Valenciana

- Ley 5/1997, de 25 de junio, por la que se regula el sistema de servicios sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana. (DOGV 4-7-1997)
- Decreto 8/1996, de 4 de junio, por el que se adscriben a la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales las funciones relativas a estimulación precoz de discapacitados. (DOGV 7-6-1996)
- Orden de 21 de septiembre de 2001, de la Consellería de Benestar Social por la que se regulan las condiciones y requisitos de funcionamiento de los Centros de Estimulación Precoz. (DOGV 15-10-2001)

Extremadura

- Ley 5/87, de 23 de abril, de servicios sociales. (DOE 12-5-1987)

Galicia

- Ley 4/1993, de 14 de abril, de servicios sociales. (DOG 23-4-1993)

Navarra

- Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de servicios sociales. (BON 8-4-1983)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 126

País Vasco

- Ley 5/1996, de 18 de octubre, de servicios sociales. (BOPV 12-11- 1996)
- Ley 12/1998, de 22 de mayo, contra la exclusión social. (BOPV 8-6-1998)
- Ley 10/2000, de 27 de diciembre, de carta de derechos sociales. (BOPV 30-12-2000)

Principado de Asturias

- Decreto 49/2001, de 26 de abril, por el que se regula la organización y funcionamiento de los servicios sociales de la Administración del Principado de Asturias. (BOPA 17-5-2001)
- Decreto 79/2002, de 13 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de autorización, registro, acreditación e inspección de centros de atención de servicios sociales (BOPA 1-7-2002)
- Ley 1/2003, de 24 de febrero, de servicios sociales. (BOPA 8-3-2003)

Región de Murcia

- Ley 11/1986, de 19 de diciembre, por la que se crea el Instituto de Servicios Sociales de la Región de Murcia. (BORM 30-12-1986)
- Ley 3/2003, de 10 de abril, del sistema de servicios sociales de la Región de Murcia. (BORM 2-5-2003)

La Rioja

- Ley 5/1998, de 14 de abril, de derechos y deberes de las personas usuarias, autorizaciones administrativas, infracciones y sanciones e inspección en el ámbito de los servicios sociales de la Comunidad Autónoma de La Rioja. (BOLR 23-4-1998)
- Ley 1/2002, de 1 de marzo, de servicios sociales. (BOLR 7-3-2002)

Legislación sobre Educación

Ámbito estatal

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE 16-3-1985)
- Ley orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del derecho a la Educación. (BOE 4-7-1985)
- Orden de 18 de septiembre de 1990, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se establece las proporciones de profesionales/alumnos en la atención educativa de los alumnos con necesidades especiales. (BOE 2-10-1990)
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). (BOE 4-10-1990)
- Orden de 9 de diciembre de 1992, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regulan la estructura y funciones de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica. (BOE 18-12-1992)
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 2-6-1995)
- Orden de 14 de febrero de 1996, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 23-2-1996)
- Orden de 7 de febrero de 2002, del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, por la que se constituye el Foro para la Atención Educativa a Personas con Discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento. (BOE 12-2-2002)
- Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. (BOE 24-12 2002)
- Real Decreto 828/2003, de 27 de junio, por el que se establecen los aspectos básicos de la Educación Preescolar. (BOE 1-7-2003)
- Real Decreto 829/2003, de 27 de junio, por el que se establecen las enseñanzas comunes de la Educación Infantil. (BOE 1-7-2003)
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (BOE 4-5-2006).

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 127

Ámbito de las Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de solidaridad en la Educación. (BOJA 2-12-1999)
- Decreto 147/2002, de 4 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. (BOJA 18-5-2002)
- Orden de 19 de septiembre de 2002, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la elaboración del Proyecto Curricular de los Centros Específicos de Educación Especial y de la programación de las aulas específicas de educación especial en los centros ordinarios. (BOJA 26-10-2002)
- Orden de 19 de septiembre de 2002, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. (BOJA 26-10-2002)
- Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas. (BOJA 23-6-2003)

Aragón

- Ley 5/1986, de 17 de noviembre, de salud escolar. (BOA 1-12-1986)
- Decreto 217/2000, de 19 de diciembre, de atención al alumnado con necesidades educativas especiales. (BOA 27-12-2000)
- Orden de 30 de mayo de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales y se establece su composición y funciones. (BOA 22-6-2001)
- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se establecen medidas de intervención educativa para el alumnado con necesidades educativas especiales que se encuentre en situaciones personales sociales o culturales desfavorecidas o que manifieste dificultades graves de adaptación escolar. (BOA 6-7-2001)
- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobredotación intelectual. (BOA 6-7-2001)
- Resolución de 3 de septiembre de 2001, por la que se dictan instrucciones sobre las unidades específicas en centros de educación infantil y primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales. (BOA 19-9-2001)
- Resolución de 6 de septiembre de 2001, por la que se dictan instrucciones para establecer fórmulas de escolarización combinada entre centros ordinarios y centros de Educación Especial para alumnos con necesidades educativas especiales (BOA 19-9-2001)

Canarias

- Decreto 286 /1995, de 22 de septiembre, de ordenación de la atención al alumnado con necesidades educativas especiales. (BOC 11-10-95)
- Orden de 9 de abril de 1997, de la Consejería de Educación, Cultura y Deportes, sobre escolarización y recursos para alumnos/as con necesidades educativas especiales por discapacidad derivada de déficit, trastornos generalizados del desarrollo y alumnos /as hospitalizados. (BOC 25-4-97)

Castilla-La Mancha

- Resolución de 17 de junio de 2002, por la que se aprueban instrucciones sobre las unidades de Educación Especial en los centros de Educación Infantil y Primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales.(DOCM 24-6-2002)
- Resolución de 8 de julio de 2002, por la que se aprueban las instrucciones que definen el modelo de intervención, las funciones y prioridades en la actuación del profesorado de

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 128

apoyo y otros profesionales en el desarrollo del Plan de atención a la diversidad en los Colegios de Educación Infantil y Primaria y en los Institutos de Educación. (DOCM 19-7-2002)

- Decreto 138/2002, de 8 de octubre, por la que se ordena la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha. (DOCM 11-10-2002)

Cataluña

- Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre atención educativa al alumno con necesidades educativas especiales. (DOGC 28-11-1997)

Comunidad de Illes Balears

- Resolución de 11 de septiembre de 2000, por la que se regula provisionalmente las condiciones mínimas de las aulas de Educación Especial ubicadas en centros ordinarios (BOIB 28-9)

Comunidad Valenciana

- Ley 1/1994, de 23 de marzo, de salud escolar. (DOGV 7-4-1994)
- Orden de 11 de noviembre de 1994, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se establece el procedimiento de elaboración del dictamen para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (DOGV 18-1-1995)
- Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales. (DOGV 17-4-1998)
- Orden de 16 de julio de 2001, de la Consejería de Cultura y Educación, por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y Educación Primaria. (DOGV 17-9-2001)
- Decreto 227/2003, de 14 de noviembre, por el que se modifica el decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la Educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales. (DOGV 18-11-2003)

Extremadura

- Ley 2/1990, de 26 de abril, de salud escolar. (DOE 31-5-1990)

Galicia

- Ley 5/1983, de 30 de junio, de sanidad escolar. (DOG 18-7-1983)
- Decreto 320 /1996, de 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnas y alumnos con necesidades educativas especiales. (DOG 6-8-1996)
- Orden de 31 de octubre de 1996, de la Consejería de Educación y Ordenación Universitaria, por la que se regula la evaluación psicopedagógica de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general, y se establece el procedimiento y los criterios para la realización del dictamen de escolarización. (DOG 19-12-1996)
- Decreto 120/1998, de 23 de abril, por el que se regula la orientación educativa y profesional en la Comunidad Autónoma de Galicia. (DOG 27-4-1998)
- Orden de 27 de diciembre de 2002, de la Consejería de Educación y Ordenación Universitaria, por la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en centros sostenidos con fondos públicos del alumnado de Educación no universitaria con necesidades educativas especiales. (DOG 30-1-2003)

Navarra

- Decreto Foral 153/1999, de 10 de mayo, por el que se regula la orientación educativa en los centros públicos de la Comunidad Foral de Navarra. (BON 31-5-1999)
- Orden Foral de 20 de febrero de 2001, del Departamento de Educación y Cultura, sobre el procedimiento para la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, motórica y sensorial. (BON 21-3-2001)
- Resolución de 11 de mayo de 2001, por la que se aprueban las instrucciones para la actuación del profesorado de pedagogía terapéutica en las etapas de Educación infantil, primaria y secundaria. (BON 13-6-2001)

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 129

País Vasco

- Ley 7/1982, de 30 de junio, de salud escolar. (BOPV 13-8-1982)
- Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora. (BOPV 13-7-1998)
- Orden de 24 de julio de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y las adaptaciones curriculares individuales significativas para el alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario. (BOPV 31-12-1998)
- Orden de 30 de julio de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en diversas etapas del sistema educativo. (BOPV 31-8-1998)
- Orden de 22 de diciembre de 1998, del Departamento de Educación, Universidades e Investigación, por la que se modifica la orden de 24 de julio de 1998 por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y de las adaptaciones curriculares individuales significativas del alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario. (BOPV 19-1-1999)

Principado de Asturias

- Ley 11/1984, de 15 de octubre, de salud escolar para el Principado de Asturias. (BOPA 22-10-1984)

La Rioja

- Ley 2/1987, de 9 de febrero, de salud escolar. (BOLR 24-02-1987)
- Resolución de 28 de junio de 1999, por la que se establecen medidas de atención al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de trastornos graves de conducta. (BOLR 8-7-1999).

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 130

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 131

Conclusiones

A partir de los trabajos recogidos en el documento elaborado sobre Infancia y Discapacidad y las aportaciones recogidas en la Jornada celebrada el día 29 de Noviembre de 2006, cabe destacar las conclusiones recogidas a continuación.

Esta jornada y el ambiente en que se desarrolló se enmarcan dentro de un espíritu de elaboración de propuestas concretas dirigidas hacia una actuación inmediata y de progreso planteados a partir de una experiencia realista.

Las conclusiones se formulan como objetivos y acciones prioritarias, dentro de las políticas de atención a la infancia, a la discapacidad y a la ciudadanía.

GENERALES

- Hacer visible a los niños con necesidades especiales en los distintos ámbitos con los que tiene contacto: atención temprana, integración escolar, refuerzo y apoyo escolar, educación especial, accesibilidad y barreras físicas, etc.
- Promover un cambio de la imagen de los niños y niñas con necesidades especiales, persiguiendo la difusión en los medios de comunicación social y asegurarse y normalizarse su visibilidad como parte de la sociedad. Se propone utilizar términos con menor carga negativa como *"niños con capacidades diferentes"*. Se valoró que en la actualidad la imagen de la discapacidad se presenta de manera *"prejuiciosa"* o estigmatizada, en especial en el ámbito de la infancia.
- Contemplar de forma especial a la infancia discapacitada dentro de las actividades a desarrollar dentro del año 2007 designado como *"Año europeo de la igualdad de oportunidades para todos (2007) - Hacia una sociedad justa"* por el
- Realizar un seguimiento real de la discapacidad según contempla el *Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009*, aprobado en Consejo de Ministros celebrado el 16 de junio de 2006, dentro de sus Principios básicos y en diferentes Objetivos Estratégicos y las medidas correspondientes.
- Crear un *Grupo de trabajo sobre infancia y discapacidad* en el Observatorio de la Infancia que contribuya al conocimiento de esta población objetivo, que proponga actividades y programas, y que realice un seguimiento de los mismos.
- Avanzar en la homgeneización de la atención a esta población desde las entidades locales, promoviendo la creación de legislación específica, la creación de programas locales y la dotación de recursos para su cumplimiento. Se resaltó la heterogeneidad existente en la actualidad entre las distintas Comunidades Autónomas, así como las necesidades diferenciales en los ámbitos rural y urbano y en las poblaciones de distinta envergadura.
- Resaltar la importancia de la educación en el necesario desarrollo y potenciación de las capacidades de los menores con discapacidades, así como en su adecuada atención a lo largo de su crecimiento, *Educando* también a todos los ciudadanos en el trato adecuado y prioritario de los menores en "situaciones especiales".
- Determinadas reformas legislativas, aún siendo bienvenidas, no garantizan por sí solas cambios sustanciales en la atención si no van acompañadas de la debida dotación presupuestaria para su correcta aplicación.

SEGÚN BLOQUES TEMÁTICOS

I. Discapacidad y niños, niñas y adolescentes: concepto, epidemiología.

- Delimitar el concepto de discapacidad referido a la infancia, considerando los diferentes estados evolutivos del niño y el adolescente, que permita su estudio con claridad.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 132

- Realizar al menos un estudio epidemiológico sobre la discapacidad infantil. Que permita conocer esta problemática, sus características y necesidades.
- Abordar estudios de tipo prospectivo que permita concluir sobre la hipótesis que plantea de la existencia de un deterioro amplificado en las situaciones de apoyo social insuficiente o falta de atención de las necesidades especiales. Se deben evitar estudios de tipo retrospectivo o transversal, con especial énfasis en los estudios longitudinales.
- Desarrollar una terminología de la discapacidad que la considere desde una óptica de diversidad, necesidades especiales, calidad de vida, etc., que evite la utilización de términos peyorativos y facilite una visión de la discapacidad como una circunstancia.

II. Discapacidad: familia e infancia

- Potenciar una visión de la discapacidad desde una perspectiva positiva, ofreciendo información sobre los aspectos positivos de la convivencia y el desarrollo de los vínculos afectivos dentro de la familia, el compañerismo y la amistad.
- Apoyar a la familia en la atención al menor según las necesidades de este y de la propia familia.
- Formar adecuadamente a los profesionales de los diferentes ámbitos (sanitario, educativo, psicológico, etc.) donde se realiza habitualmente el diagnóstico y comunicación a los padres para que la información se comunique adecuadamente y evitando la elevación de barreras negativas que impidan la adecuada atención al menor desde los primeros momentos de diagnóstico.
- Prestar atención a las familias con padres con algún grado de discapacidad para facilitar la adecuada atención de los menores a su cargo, como es el caso de la asistencia a reuniones escolares, el seguimiento curricular del menor, el apoyo en el estudio, etc., y en aquellos aspectos que puedan afectar a la economía familiar (valoración de la discapacidad padres a los efectos del título de familia numerosa).
- Retomar el abordaje de la problemática de las relaciones sexuales, la educación sexual, las relaciones afectivo-sexuales y el desarrollo de la sexualidad del discapacitado, cuestiones inherentes a estas etapas evolutivas.
- Fortalecer la actividad de los Equipos de Orientación Psicopedagógica en la atención del menor.

III. Discapacidad y maltrato infantil

- Actualizar los estudios epidemiológicos sobre Maltrato infantil y Discapacidad y realizar nuevos estudios dirigidos a la prevención y el desarrollo de buenas prácticas.
- Fomentar programas y actividades de desarrollo de habilidades parentales que favorezcan el trato adecuado de la infancia y prevengan las conductas de maltrato infantil.
- Asegurar una correcta aplicación del protocolo unificado para la detección, notificación y registro de casos de maltrato infantil, dotándole de los recursos necesarios.

IV. Prevención y atención a la discapacidad infantil

- Potenciar la creación de unidades de atención integral al niño diverso (enfermeda¬des raras, unidad de dismorfología clínica, etc.) en cada Comunidad Autónoma, que permitan la valoración integral unificada, eviten las derivaciones innecesarias a la atención especializada y desarrollen la prevención (consejo genético, técnicas de diagnostico genético preimplantatorio, cribado metabólico, etc.)
- Aproximar la atención en salud mental a las necesidades de la población general y especialmente a las poblaciones más vulnerables.
- Demandar los recursos necesarios para la implantación de programas Ocio y respiro en las familias.
- Elaborar protocolos de atención semejantes a otros elaborados por el Observatorio de la Infancia: RUMI, MENAS, etc.
- Necesidad de atender el componente emocional y la salud mental infanto-juvenil relacionados con las discapacidades, distinguiendo la atención general de la destinada especialmente a personas con discapacidad y familias.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 133

V. Discapacidad infantil y legislación.

- Realizar el desarrollo reglamentario de la Ley de dependencia que incluya los aspectos específicos sobre infancia y discapacidad (Consejo Nacional para la Discapacidad, Consejo Interterritorial). Evitar la imposición del límite de edad actual dentro del desarrollo reglamentario para que no se restringa únicamente al tramo de 0 a 3 años y que éste se amplíe al tramo 0 a 6 años.
- Evitar que el desarrollo reglamentario convierta la Ley de dependencia en una ley de atención de los adultos y las grandes dependencias, para que se contemple la discapacidad infantil, y que no se restringa a la Atención temprana.
- Promover el desarrollo y aprobación de una Ley específica de atención temprana.
- Valorar la conveniencia de elaborar un plan específico de atención integral a la infancia y la discapacidad.
- Fomentar la coordinación entre ámbitos e instituciones implicados en la atención al niño discapacitado: educación, sanidad, servicios sociales, salud mental, rehabilitación, etc., y elaborar protocolos que lo posibiliten si fuera necesario.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 134

Aportaciones específicas

Gaspar Rul lan Losada

La Disposición Adicional Decimotercera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia (publicada en el BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006), que entrará en vigor el 1 de enero de 2007, prevé que en el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para los menores de 3 años en situación de dependencia, y se hace una referencia específica en ella a la atención temprana.

Teniendo en cuenta que:

- El ámbito de aplicación de la Ley incluye a los menores de 0 a 6 años de edad, que son los usuarios de los servicios de atención temprana
- La Ley prevé una aplicación progresiva en el tiempo, lo que supone que, en un primer estadio, sólo serán beneficiarios de las prestaciones de la misma aquellos que estén en situación de Grado III, Gran Dependencia, niveles I y II, según la Disposición Final primera de la propia Ley.
- La especialidad de los servicios de atención temprana, en cuanto a que su objetivo primordial es la prevención, y que atiende no sólo a situaciones de dependencia, sino a situaciones de riesgo.

Quizá podría plantearse la regulación, por medio de una Ley estatal de contenido básico, de atención temprana para la infancia, que contemplara específicamente el ámbito de la infancia y la discapacidad.

Mar Martínez García

Uno de los pilares básicos de la atención a la infancia y la discapacidad es indudablemente la educación; una educación de calidad capaz de atender la diversidad y las necesidades educativas de todos los alumnos y alumnas que permita su integración real. Por ello se consideran prioritarias estas líneas de acción:

- Mejorar la formación inicial de los futuros maestros/as. Aprovechando la actual reestructuración de la Enseñanza Universitaria en el marco de la Convergencia Europea diseñar planes de estudio, tanto en el futuro grado de Maestro de Primaria (en sus diferentes itinerarios o especialidades) como en el de Maestro de Infantil, que garanticen la formación de profesionales preparados para dar respuesta a las necesidades especiales de sus futuros alumnos y alumnas. En la misma línea potenciar la creación de postgrados (nuevos master) relacionados con la infancia y la discapacidad.
- Fomentar así mismo la formación permanente del profesorado en ejercicio para mejorar y actualizar sus competencias para atender a los niños y niñas con algún tipo de necesidades educativas especiales.
- Sensibilizar a los maestros/as respecto a la importancia de la detección precoz del maltrato infantil en todas sus formas, así como informar y formar sobre los protocolos de actuación y recursos disponibles de cara a la intervención.

Plataforma de Organizaciones de Infancia (POI)

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) de Naciones Unidas (NN.UU.), de 1.989, resulta de obligado cumplimiento en España tras su ratificación. Los derechos y necesidades recogidos en ella resultan indivisibles, interdependientes y universales. Además, la infancia pasa a ser reconocida como sujeto activo de derechos.

Además, en torno a la CDN y para ayudar en su interpretación y aplicación se ha establecido progresivamente desde su aprobación todo un sistema que ofrece herramientas completentarias para asegurar un mejor respeto de estos derechos. De dichas herramientas resultan especialmente relevantes las actuaciones del Comité de los Derechos del Niño de NN.UU., en particular: análisis y elaboración de recomendaciones en torno a los informes periódicos emitidos por los Estados Parte y los informes complementarios o alternativos elaborados por ONG y

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 135

coaliciones nacionales; la celebración anual de Días de Debate General en torno a cuestiones de especial interés; y la elaboración de Comentarios Generales sobre aspectos igualmente relevantes. A continuación se señalan algunas de estas actuaciones con alcance en la atención de la infancia con discapacidad en España.

- *Observaciones finales al II Informe enviado por el Gobierno español, de junio de 2002.*

Algunas de las principales áreas de preocupación y recomendaciones fueron:

- Legislación: reconocimiento insuficiente de la CDN como parte de la ley positiva.

I. Reconocimiento más explícito de la CDN como instrumento jurídico válido.

II. Aplicación real de los artículos 2 (no discriminación), 3 (interés superior del niño), 6 (derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo) y 12 (respeto a la opinión del niño).

- Coordinación y estrategia global:

I. Mejora de la coordinación entre los organismos oficiales de infancia a nivel estatal, autonómico y local.

II. Desarrollo y refuerzo de políticas intersectoriales de infancia.

- Recursos: distribución desequilibrada de los recursos destinados a las políticas sociales a nivel central, autonómico y local.

I. Necesidad de equilibrar las diferencias existentes entre las distintas CCAA, garantizando a todos los niños un mismo acceso a los servicios básicos con independencia de su lugar de residencia.

II. Asegurar que los fondos son distribuidos "hasta el máximo de los recursos de los que disponga".

III. Identificación del presupuesto real destinado a la infancia.

- Compilación de datos: preocupantes demoras y fragmentación de la información debido a la variedad de sistemas e indicadores existentes en cada CA.

I. Mejora del sistema de recogida y análisis de información de toda persona menor de 18 años, en especial la relativa a los grupos más vulnerables.

II. Uso eficaz de los datos para la formulación y evaluación de las políticas y programas de infancia.

- *Observación General No. 9 (2006): "Los derechos de la infancia con discapacidad", al que* precedió la celebración del Día de Debate General de 1997 en torno a "La infancia con discapacidad", con el fin de afrontar el reto que suponía su invisibilidad.

Algunas de las ideas clave que recoge esta Observación hacen referencia a:

- Frecuente falta de intervención temprana.
- Incumplimiento del derecho de participación.
- La pobreza como causa y consecuencia de pobreza.
- Necesidad de destinar recursos económicos adecuados.
- La barrera no es la discapacidad en sí misma, sino una combinación de barreras sociales, culturales, actitudinales y físicas.
- Necesidad de interpretar de forma comprehensiva la CDN.
- Especial atención a las áreas rurales y la discriminación por razón de género.
- Fomento de campañas de sensibilización y educativas.
- La provisión de cuidados debe estar sujeta a los recursos disponibles y ser gratuita siempre que sea posible.
- El intercambio de información entre los Estados Parte en las áreas de prevención y tratamiento es bastante limitada.
- En cuanto a los Planes Nacionales de Acción, se destacan entre otras cuestiones la necesidad de que contenga una aproximación comprehensiva del articulado de la CDN, que recojan resultados cuantificables, programas acompañados de recursos financieros y humanos adicionales, así como mecanismos de seguimiento y de recogida de datos.

Original Infancia y discapacidad 1/6/07 19:59 Página 136