



## DERECHOS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

### Impacto ante el diagnóstico de la discapacidad

La primera pregunta que se nos plantea es saber qué sentimientos aparecen en el niño con discapacidad, qué pensamientos pasan por su cabeza en el momento del diagnóstico y cuáles pueden ser las reacciones lógicas.

Se distinguen distintos casos en función de cómo es el inicio de la discapacidad:

1. **Momento del nacimiento o edades tempranas:** Todo el peso recae en los familiares, ya que son los que tienen conciencia de la enfermedad y sus consecuencias.
2. **Edades más avanzadas:**
  - a. *Discapacidad derivada de una enfermedad.* Se da por hecho que el adolescente tendrá tiempo para poder elaborar la información, adelantarse en cierta forma a la discapacidad y buscar la solución a los problemas antes de que aparezcan.
  - b. *Discapacidad derivada de un accidente.* Al ser de forma repentina, es crucial el apoyo psicológico, social y familiar desde el momento del diagnóstico, para poder superar el trauma que supone el no poder hacer las cosas que antes le resultaban tan fáciles de realizar.

A partir del momento del diagnóstico, tanto la familia como el niño van transitando por diferentes estadios emocionales, que son:

- Estadio 1: **Shock:** Les produce un impacto enorme. Puede durar desde unos minutos hasta varios días. Si los padres ya intuían algún problema en el hijo, esta fase es más leve.
- Estadio 2: **Negación:** Una vez que han conocido la situación propia o del hijo, niegan la realidad.

- Estadio 3: **Reacción**: En las anteriores fases, tanto la familia como el niño, se defienden diciendo que es algo transitorio. Ahora ya toman conciencia del problema, y se produce una serie de reacciones emocionales diferentes: enfado hacia los profesionales médicos, culpa, depresión...
- Estadio 4: **Adaptación y orientación**: La mayoría de las familias y jóvenes llegan a una situación de más calma. Adoptan una actitud más realista. Se plantean qué hacer y cómo ayudar. Tienen una posición más abierta a recibir sugerencias.

La familia sigue un proceso de aceptación de la discapacidad paralelo al proceso del propio niño afectado. La duración de cada uno de estos estadios varía de una persona a otra. Así, algunas alcanzan la fase de reacción, pudiendo en ocasiones volver al estadio de shock inicial. Es importante constatar que las consecuencias sociales y psicológicas de la discapacidad casi siempre involucran, aunque en diferentes grados, a todos los miembros de la familia. Resulta muy raro que el impacto de la enfermedad esté limitado únicamente a los menores afectados.

## **Derechos**

### **Derecho a una vivienda digna y adecuada a las necesidades especiales de los niños con discapacidad**

Este derecho recoge una de las reclamaciones que los padres de los niños con discapacidad deben realizar con más fuerza, puesto que es en el domicilio donde comienza el desarrollo de la autonomía personal. Las mayores dificultades se dan como consecuencia de la existencia de barreras arquitectónicas en los inmuebles en los que el niño con discapacidad tiene su residencia, e incluso dentro de la propia vivienda.

### **Derecho a circular libremente con la garantía del transporte accesible.**

Para padres con niños con movilidad reducida, especialmente si estos se desplazan en silla de ruedas, pensar en circular puede suponer un calvario. La falta de accesibilidad, no sólo en los vehículos, sino también en los accesos a éstos, hace que muchos padres decidan no sacar a los niños de casa, fomentando de esta manera la sobreprotección e impidiendo la integración de sus hijos.

En estos momentos todos los colegios públicos en los que hay matriculados niños con movilidad reducida, deben disponer de servicio de transporte adaptado y, en caso contrario, los padres lo pueden solicitar. Sin embargo, cuando la necesidad del transporte es para ocio, que es otro derecho que todo niño debería ejercer, no disponen ni siquiera de ayudas para el transporte en taxi.

La Ley 8/1993, de 22 de junio, de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras establece que las Administraciones Públicas competentes en el ámbito del transporte público elaborarán y mantendrán anualmente actualizado un plan de supresión de barreras y de utilización y adaptación progresiva de los transportes públicos colectivos.

### **Derecho de los padres a recibir todas las informaciones relativas a la discapacidad y al bienestar del niño, siempre que el derecho del niño a mantener su intimidad no se vea afectado.**

Casi siempre son los padres quienes tienen que recabar toda la información y ampliarla sobre la discapacidad diagnosticada a su hijo, cuando lo ideal sería que los profesionales orientasen sobre todo lo relativo a ésta y cuál será su evolución. La información médica debería ser comentada con el niño con el fin de resolver las dudas que puedan surgirle. Pocas veces se tiene en cuenta lo que el niño que quiere dar a conocer y comunicar a los demás. Esta consideración debe tenerse presente en todo aquello que afecte a su intimidad.

La información objetiva es uno de los principales medios para que los padres conozcan los diferentes aspectos de la discapacidad diagnosticada y de este modo ayuden a asumir la discapacidad a su hijo.

### **Derecho a recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico con respecto a su discapacidad, al tratamiento al que se le somete y las perspectivas positivas de ese tratamiento.**

El niño con discapacidad, al igual que el resto de niños, tiene derecho a estar informado, en todo momento y de una manera comprensible a su edad. En el caso de niños con discapacidad se les deberá informar sobre ésta, el tratamiento que va a recibir y el mantenimiento que precisa para conservar su estado de salud, con objeto de que se tengan en cuenta sus opiniones en la toma de decisiones que le afecten directamente.

Es un hecho frecuente que los familiares de menores con discapacidad adopten una actitud de sobreprotección y ocultación de información, hecho que genera en el niño indefensión a la hora de integración en los distintos ámbitos de su vida y una menor capacitación y desarrollo evolutivo de sus facultades. El niño debe ser informado porque esto le ayuda a entender su situación y a asimilarla más positivamente que si se le mantiene en la ignorancia.

Los niños detectan el engaño, la duda y la desconfianza, lo que les produce miedo e inseguridad y les inhibe a la hora de hacer preguntas.

**Derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a actividades recreativas y culturales propias de su edad, así como disponer de espacios adecuados para ello.**

Hay que destacar que el juego es un elemento educativo de primer orden para trabajar el lenguaje corporal, por el carácter motivador que ofrece al niño y por la interacción de éste con otros niños y adultos. El interés por los juegos se favorece cuando los adultos disfrutan con el menor y en un entorno que facilite el juego, sin barreras arquitectónicas y adaptándolo al niño.

Es importante adaptar los juguetes a la motricidad, nivel de desarrollo, intereses y momento apropiado de cada menor, así como que el diseño de los juguetes sea "diseño para todos", de forma que tanto los niños con alguna discapacidad como los que no la tienen, puedan utilizar los mismos juegos en similares condiciones, asegurándonos de que las adaptaciones que efectuemos en los mismos no van a introducir peligros en el juguete.

El Instituto Tecnológico del Juguete (AIJU), publica anualmente una Guía de Juegos y Juguetes en la que se realiza un estudio y adaptación de los mismos a las discapacidades.

Con relación a la promoción en la vida cultural y artística del niño con discapacidad, el educador tiene un papel prioritario, debiendo respetar las facetas de la personalidad del niño y su posibilidad de exteriorizarlas.

**Derecho de los niños con discapacidad a la protección de la salud, y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades.**

Los niños con discapacidad, al igual que el resto de los menores, tienen derecho a que se tomen todas las medidas posibles para preservar su estado de salud, procurando en todo momento que éste sea el más elevado y favorable posible, con el fin de que su deficiencia no suponga un impedimento desde el punto de vista sanitario para su integración educativa, laboral y social.

**Derecho a la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, teniendo en cuenta la ética, la tecnología y los recursos existentes en el sistema sanitario.**

Es un hecho comprobado que cuanto antes se realice el diagnóstico de una deficiencia, existen mayores posibilidades de éxito para que la discapacidad producida por los efectos de esta deficiencia sea menor, ya que se puede proceder, de manera más rápida y eficaz, a aplicar un tratamiento adecuado a las necesidades del niño para que desarrolle sus capacidades.

La Atención Temprana es el tratamiento más efectivo tanto para un diagnóstico precoz, como para la rehabilitación de los niños con discapacidad. Con ella se favorece un desarrollo evolutivo del niño lo más normalizado posible y se aumentan sus potencialidades.

**Derecho a la aplicación de las técnicas y recursos de mejora y rehabilitación de secuelas que hayan podido tener por causa de enfermedad adquirida, congénita o accidente. Esta rehabilitación comprenderá todos los aspectos físicos, psíquicos y sensoriales.**

El mantenimiento del estado de salud en los menores con discapacidad y evitar un deterioro progresivo de sus facultades físicas, mentales y/o sensoriales, sólo es posible a través de un tratamiento adecuado y la rehabilitación permanente.

Los tratamientos y rehabilitación no deben prestarse únicamente en la fase aguda de la enfermedad que ocasiona la discapacidad, sino que deben continuar en el tiempo para conservar la salud del niño con discapacidad en sus más altos niveles, así como, se trata del medio eficaz para que el niño con

discapacidad aprenda a desarrollar sus capacidades y pueda tener un mejor nivel de integración en todos los ámbitos de su vida.

### **Derecho a acceder y utilizar los servicios sociales sin discriminación por motivos de discapacidad.**

El acceso al Sistema Público de Servicios Sociales es un derecho básico de todos los ciudadanos al que las personas con discapacidad deben acceder y utilizar en igualdad de condiciones.

Este sistema se estructura en dos niveles: servicios sociales generales, para toda la población, y servicios sociales especializados, específicos para distintos colectivos entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

A pesar de tratarse de un derecho constitucional, de una parte, los niños con discapacidad y sus familias todavía encuentran dificultades en el acceso y utilización de los servicios sociales generales debido a las barreras arquitectónicas y psicológicas, falta de técnicos conocedores de la problemática concreta y escasez de información sobre los servicios sociales especializados. De otra parte, dentro del sistema de servicios sociales especializados para personas con discapacidad, persisten los problemas en tanto en cuanto existe escasez de recursos materiales y económicos que no cubren las demandas de las familias con menores discapacitados.

### **Derecho de las familias a recibir apoyo en la prestación de cuidados personales a aquéllos de sus miembros que por su discapacidad se encuentren en estado de dependencia.**

El apoyo a familias con hijos con discapacidad, debe consistir en programas que movilicen recursos sociales, públicos y privados, personales y materiales que contribuyan a mejorar la atención a los menores con discapacidad, de manera que favorezcan su integración social en el ámbito natural y habitual del niño de la manera más normalizada posible.

### **Derecho de toda familia a percibir la prestación por hijo a cargo cuando existen menores con discapacidad en el seno familiar.**

La prestación por hijo a cargo es una asignación económica que trata de paliar y compensar, a las familias con niños discapacitados, una situación de necesidad o de exceso de gasto. Por este motivo no se tiene en cuenta un límite de ingresos de la unidad familiar.

Los requisitos para la obtención de esta prestación son:

1. Que el padre y/o la madre tengan hijos afectados por una discapacidad.
2. Que el hijo discapacitado viva con el beneficiario de la ayuda y dependa económicamente de él.
3. En caso de personas inmigrantes, deben tener la condición legal de residentes en España o el derecho a reagruparse con el beneficiario residente en España.
4. El grado de minusvalía necesario para percibir la prestación por hijo a cargo mínimo es igual o superior al 33% y la cuantía de la prestación variará en función del grado de discapacidad.

### **Derecho a recibir una enseñanza gratuita, en condiciones de igualdad de oportunidades.**

Todos los niños tienen derecho a acceder a una educación de calidad y en igualdad de condiciones que cualquier otro. El hecho de tener una discapacidad, ligado a las posibles limitaciones o necesidades que presente, no deben ser un impedimento para que reciba una enseñanza obligatoria y gratuita. Aun así, en la escolarización de estos niños con discapacidad física se tienen que considerar no sólo los rasgos personales, sino otras variables de igual importancia, como son las características del centro escolar, la disponibilidad de ayudas técnicas, la opinión de la familia... En cada caso es necesario analizar y valorar cuál es el entorno educativo más favorable.

### **Derecho a recibir una educación adaptada a las necesidades personales desde el momento en que se detecte la discapacidad.**

Una atención educativa flexible y personalizada tiene como objetivo corregir precozmente las secuelas de la discapacidad, prevenir y evitar la aparición de las mismas, y apoyar y estimular su proceso de desarrollo y aprendizaje en un contexto de máxima integración.

Las necesidades educativas que presentan estos niños, podrían concretarse en el establecimiento de un contexto favorecedor de la autonomía, el uso de sistemas aumentativos o alternativos para la comunicación y la utilización de un conjunto de recursos técnicos para facilitar el conocimiento del entorno y la comunicación. Asimismo, se deberán seleccionar los instrumentos adecuados para la evaluación y las adaptaciones curriculares de acuerdo con la naturaleza de las necesidades de estos alumnos, prestando especial atención a las siguientes áreas: afectivo-social y de autonomía personal, psicomotricidad y fisioterapia, y comunicación y lenguaje.

#### **Derecho a recibir atención educativa en caso de estar hospitalizado o de convalecencia en su propio domicilio.**

El avance en los tratamientos médicos hace que sea necesaria una menor estancia continuada del niño en el centro hospitalario, lo que conlleva un mayor período de convalecencia en el propio domicilio. Esto es más acusado en los casos de enfermedades crónicas o en las que precisan tratamientos prolongados. Debido a esto, los niños que, por razones de salud, permanecen temporalmente hospitalizados o en convalecencia domiciliaria, se encuentran en situación de desventaja dentro del sistema educativo como consecuencia de la asistencia irregular al centro escolar y de las posibles alteraciones emocionales que en ocasiones aparecen.

Estas circunstancias pueden ser el origen de retrasos escolares, por lo que estos alumnos necesitan que se les proporcione una respuesta educativa adecuada a las necesidades específicas que manifiestan y que garantice la continuidad del proceso educativo. Esta respuesta debe contemplar tanto las necesidades educativas relacionadas con aspectos curriculares como las necesidades de tipo afectivo-personal.

#### **Derecho a participar en todas las actividades escolares.**

Mediante los apoyos y adaptaciones necesarios, un niño con discapacidad física tiene el derecho a participar en una vida escolar lo más normalizada posible.

Las necesidades que presentan estos niños determinan la respuesta educativa que debe ofrecerse a los alumnos con discapacidad física, respuesta que debe realizarse a nivel de centro, de ciclo o de aula y a nivel individual, por lo que es esencial planificar los recursos personales (logopeda, fisioterapeuta, maestro de pedagogía terapéutica, monitores...), materiales (transporte y mobiliario adaptado...), espaciales (accesibilidad en el acceso al centro y a las aulas) y temporales (establecer ritmos de trabajo apropiados a las posibilidades de cada niño).

La ausencia de estos apoyos pueden conllevar a que el alumno no tenga la oportunidad de disfrutar de las mismas vivencias que el resto de sus compañeros. Es imprescindible que los centros educativos cuenten con el personal de apoyo adecuado, de modo que se garantice, sin perjuicio de la colaboración de los padres, la asistencia de los menores con discapacidad física u orgánica a todo tipo de actividades.

#### **Derecho de los padres a elegir el centro escolar entre aquéllos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad.**

Los niños con necesidades educativas especiales pueden asistir a cualquier centro educativo sostenido con fondos públicos. Las familias tienen el derecho a elegir el centro al que quieren que asista su hijo, de acuerdo con el dictamen de escolarización realizado por equipos de orientación y en el marco de los criterios generales de admisión de alumnos.

Todos los centros deberían tener los recursos necesarios para ofrecer la atención educativa necesaria y adaptada a cada niño, con el fin de que la integración de los niños con discapacidad pueda ser una realidad.

#### **Derecho de los padres a colaborar en el proceso de identificación de las necesidades y en las actuaciones de rehabilitación.**

En la evaluación psicopedagógica, además de valorar el desarrollo del niño en distintas áreas, se debe tener muy en cuenta la información de la familia sobre la evolución del niño, su comportamiento habitual, sus necesidades, gustos e intereses, etc.

Los padres deben ser informados en todo momento del proceso de evaluación, así como en las actuaciones de carácter preventivo o compensador, potenciando el valor educativo y, en su caso, rehabilitador, de las rutinas diarias a desarrollar en el ámbito familiar, teniendo siempre el derecho a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño. La coordinación entre la familia, los profesores y el personal sanitario implicado en su tratamiento, mejora el estado afectivo y emocional del menor, y le aporta tranquilidad, confianza y protección.

### **Derecho a recibir asesoramiento, formación y apoyo técnico para el acceso al primer empleo.**

Como para cualquier otro niño, la educación resulta esencial para un joven con discapacidad física y/u orgánica. En efecto, un buen nivel de estudio le permitirá una mayor inserción profesional que corresponda a sus aspiraciones y en la medida de sus capacidades.

El estímulo y atención de los profesores favorecerán su adaptación, su bienestar y su orientación hacia una salida profesional compatible con sus gustos y posibilidades.

### **Derecho a que las administraciones públicas acondicionen los espacios en los que permanecen habitualmente los menores con discapacidad a sus necesidades para que puedan participar plenamente en la vida social.**

Son muchas las dificultades que se encuentran las personas con discapacidad en su vida cotidiana. Si a esto le añadimos que esas personas son niños, las dificultades se acentúan, por lo que las administraciones públicas tienen el deber de proteger especialmente a los niños con discapacidad.

Así, bajo el amparo de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, las administraciones públicas tendrán particularmente en cuenta la adecuada regulación y supervisión de aquellos espacios, centros y servicios, en los que permanecen habitualmente niños y niñas, en lo que se refiere a sus condiciones físico-ambientales, higiénico-sanitarias y de recursos humanos y a sus proyectos educativos, participación de los menores y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos, lo que debe repercutir positivamente en la forma en que los menores con discapacidad participan plenamente en la vida social.

Cuando las administraciones públicas o las empresas incumplen con la normativa de accesibilidad, están vulnerando el derecho a la igualdad de oportunidades de los niños con discapacidad.

### **Derecho a recibir la ayuda técnica precisa con el fin de favorecer el desarrollo personal y social del niño con discapacidad.**

Las ayudas técnicas las podemos definir como aquellos instrumentos, dispositivos o herramientas que permiten, a las personas que presentan una discapacidad temporal o definitiva, realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían ser realizadas o requerirían de un mayor esfuerzo para su realización.

Los niños tienen, entre otros, derecho al esparcimiento y a poder relacionarse con otros niños, a poder desplazarse libremente y a poder participar en la realización de cualquier actividad social, sin que se vean limitados en su desarrollo personal por su situación de discapacidad. Por ello, la sociedad en general, y especialmente los poderes públicos, están obligados a prestar una especial atención a los niños con discapacidad, debido a su situación de desventaja social, ofreciéndoles una serie de ayudas técnicas (muletas, sillas de ruedas, prótesis...) con el objeto de poder hacer efectivo el ejercicio de sus derechos, y conseguir el desarrollo integral de su personalidad.

Siempre que el niño precise cualquier prótesis u ortesis se debe dispensar de una manera eficaz, rápida y resolutive, eliminando cualquier obstáculo que impida su acceso. En muchas ocasiones, la principal barrera es la económica, a causa de los elevados precios de los productos o servicios