

ESTADO MUNDIAL DE LA INFANCIA 2013

RESUMEN EJECUTIVO

Niñas y niños con discapacidad



únete por
la niñez

unicef 

ESTADO MUNDIAL DE LA INFANCIA 2013

NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD

RESUMEN EJECUTIVO

Recomendaciones fundamentales

El compromiso internacional para construir sociedades más incluyentes ha dado como resultado una serie de mejoras en la situación de los niños y niñas con discapacidad y de sus familias, pero muy a menudo estas personas tienen que seguir haciendo frente a obstáculos que impiden su participación en los asuntos cívicos, sociales y culturales de sus comunidades. Lograr la promesa de la equidad por medio de la inclusión requerirá tomar medidas en las siguientes esferas:

- 1** Ratificar –y poner en marcha– la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño.
- 2** Luchar contra la discriminación y mejorar la concienciación sobre la discapacidad entre el público en general, los encargados de tomar decisiones y las personas que proporcionan servicios esenciales para los niños y los adolescentes en sectores como la salud, la educación y la protección.
- 3** Eliminar las barreras a la inclusión para que todos los entornos infantiles –escuelas, establecimientos de salud, transporte público y demás– faciliten el acceso y alienten la participación de los niños y niñas con discapacidad junto a los otros niños.
- 4** Poner fin a la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad, comenzando por una moratoria en las nuevas admisiones. Esto debe estar acompañado de la promoción y el aumento del apoyo en favor de la atención basada en la familia y la rehabilitación basada en la comunidad.
- 5** Apoyar a las familias para que puedan hacer frente a los altos costos de vida y a las oportunidades perdidas para ganar ingresos que están relacionadas con la atención a los niños y niñas con discapacidad.
- 6** Avanzar más allá de las normas mínimas incorporando a los niños y los adolescentes con discapacidad y a sus familias en la evaluación del apoyo y los servicios diseñados para satisfacer sus necesidades.
- 7** Coordinar servicios en todos los sectores a fin de abordar la amplia gama de problemas a los que hacen frente los niños y adolescentes con discapacidad y sus familias.
- 8** Incorporar a los niños y los adolescentes con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan, no solamente como beneficiarios, sino también como agentes en favor del cambio.
- 9** Promover un programa de investigación concertado a escala mundial sobre la discapacidad para generar los datos fiables y comparables que son necesarios para orientar la planificación y la asignación de recursos, y para situar más claramente a los niños y niñas con discapacidad en el temario del desarrollo.

La prueba definitiva de todos los esfuerzos mundiales y nacionales será a escala local, ya que consiste en saber si todos los niños y niñas con discapacidad disfrutan de sus derechos –incluido el acceso a los servicios, al apoyo y a las oportunidades– en pie de igualdad con otros niños y niñas, incluso en los entornos más remotos y en las circunstancias más desfavorables.

INTRODUCCIÓN

Los informes como este generalmente comienzan con una estadística para poner de relieve un problema. Las niñas y los niños a quienes se dedica esta edición del *Estado Mundial de la Infancia* no son un problema. Más bien, son hermanas, hermanos, amigas o amigos que tienen una canción, un juego o un plato favoritos; una hija o un hijo con sueños y el deseo de verlos cumplidos; un niño o una niña que sufre de alguna discapacidad, pero que tiene los mismos derechos que cualquier niña o niño.

Si se les da la oportunidad de prosperar como a los demás niños, aquellos que tienen discapacidades poseerán el potencial para llevar vidas plenas y contribuir a la vitalidad social, cultural y económica de sus comunidades. No obstante, sobrevivir y prosperar es particularmente difícil para los niños y niñas con discapacidad. Su probabilidad de vivir en condiciones de pobreza es mayor que la de los niños sin discapacidad. Incluso si comparten las mismas condiciones desfavorables, los niños y niñas con discapacidad afrontan problemas adicionales debido a sus impedimentos y a los numerosos obstáculos que la sociedad pone a su paso. Los niños y niñas que viven en medio de la pobreza se cuentan entre los que menos probabilidades tienen de recibir una enseñanza y atención de la salud, pero las probabilidades de asistir a la escuela o a un centro de salud de quienes viven en medio de la pobreza y además tienen alguna discapacidad son incluso más reducidas.

En muchos países, las respuestas más frecuentes a la situación de los niños y niñas con discapacidad son la institucionalización, el abandono o el descuido. Estas respuestas son el problema y se originan en nociones negativas o paternalistas sobre la incapacidad, la dependencia y las diferencias, que se perpetúan a causa de la ignorancia. Lo que se requiere es un compromiso con los derechos y el futuro de estos niños y niñas, y dar prioridad a los más desfavorecidos. Es una cuestión de equidad y de beneficio para todos.

Los niños y niñas con discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y están afectados por ellas en diversos grados, dependiendo de factores como el tipo de impedimento, el lugar de residencia y la cultura o clase a la cual pertenecen. Otro factor crucial



Víctor, un niño de 13 años con parálisis cerebral, se divierte en el agua, en el Brasil. © Andre Castro/2012

es el género: las niñas tienen menos probabilidades de asistir a la escuela, recibir formación profesional y encontrar empleo que los niños con discapacidad o las niñas sin discapacidad.

No es inusual considerar inferiores a los niños y niñas con discapacidad, intensificando su vulnerabilidad: la discriminación basada en la discapacidad se ha plasmado en la marginación de los recursos y de la toma de decisiones, e incluso en el infanticidio. La exclusión suele ser consecuencia de la invisibilidad. Pocos países disponen de información fiable sobre cuántos de sus ciudadanos son niños y niñas con discapacidad, qué impedimentos tienen y cómo afectan a sus vidas. Los niños así excluidos son desconocidos para los sistemas sociales, educativos y de salud y, por lo tanto, pierden el acceso a estos servicios, a los cuales tienen derecho. Estas privaciones pueden tener efectos duraderos; por ejemplo: menos oportunidades de acceder a empleos remunerados o de participar en cuestiones cívicas más adelante en la vida. A la inversa, el acceso a servicios y tecnología

de apoyo, y su utilización, pueden hacer que un niño con discapacidad asuma su lugar en la comunidad y contribuya a ella.

En efecto, el futuro está lejos de ser sombrío. En virtud de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los gobiernos de todo el mundo han asumido la responsabilidad de garantizar que todos los niños y niñas, independientemente de su capacidad o discapacidad, disfruten de sus derechos sin discriminación de ninguna clase. Estas dos convenciones dan testimonio de un creciente movimiento mundial en favor de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la vida de la comunidad. Ambas establecen que los niños y niñas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás.

La inclusión va más allá de la “integración”. Por ejemplo, en la esfera educativa, la integración significaría, sencillamente, admitir a los niños y niñas con discapacidad en las escuelas “generales”. La inclusión, sin embargo, solo es posible cuando el diseño y la administración de las escuelas permiten que todos los niños y las niñas participen juntos de una educación de calidad y de las oportunidades de recreación. Esto supondría proporcionar a los estudiantes con discapacidad facilidades como acceso al sistema braille y al lenguaje de señas, y adaptar los planes de estudios.

La inclusión beneficia a todo el mundo. Continuando con el ejemplo de la educación, las rampas y las entradas y puertas anchas mejoran el acceso y la seguridad de todos los niños, los docentes, los

progenitores y los visitantes de la escuela, y no solo de quienes utilizan una silla de ruedas.

En cualquier iniciativa que busque fomentar la inclusión y el sentido de la equidad, los niños y niñas con discapacidad deben poder contar con el apoyo de sus familias, de las organizaciones para personas con discapacidad, de las asociaciones de padres y madres, y de los grupos comunitarios. También deben contar con asociados en otros lugares. Los gobiernos tienen la capacidad de ayudar mediante la armonización de sus políticas y programas con el espíritu y las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño. Los asociados internacionales pueden prestar ayuda acorde con las convenciones. Las empresas y otras entidades del sector privado pueden favorecer la inclusión –y atraer a gente talentosa– promoviendo la diversidad en la contratación de su personal.

La invisibilidad origina y perpetúa gran parte de las privaciones que sufren los niños y niñas con discapacidad. La comunidad científica está trabajando para mejorar la recopilación y el análisis de los datos. Su trabajo ayudará a superar la ignorancia y la discriminación que con frecuencia se deriva de ella. Más aún, como los datos sirven para diseñar intervenciones y evaluar sus efectos, mejorar su recopilación y análisis garantiza un óptimo destino de los recursos y los servicios. Pero las instancias decisorias no deben esperar a que haya datos de mejor calidad para empezar a construir infraestructura y servicios. Lo único que se requiere es que esos esfuerzos mantengan su flexibilidad para poderlos adaptar a medida que se conocen nuevos datos.

Las cifras

Según una estimación ampliamente utilizada, alrededor de 93 millones de niños –o sea, 1 de cada 20 niños menores de 14 años– vive con alguna discapacidad moderada o grave.

Estas estimaciones mundiales son esencialmente especulativas. Por ejemplo, la anterior se emplea desde 2004. En general, provienen de datos de muy variada calidad y de métodos demasiado contradictorios para ser fiables. Con el propósito de ofrecer un contexto e ilustrar las cuestiones que son objeto de examen, en este informe se presentan los resultados de encuestas nacionales y de estudios independientes, si bien deben interpretarse con prudencia y no deben compararse entre sí. El motivo es que las definiciones de discapacidad difieren de un lugar a otro y de una época a otra, al igual que el diseño, la metodología y el análisis de los estudios.

LAS BASES DE LA INCLUSIÓN

La CDN y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ponen en tela de juicio la validez de las medidas caritativas que consideran a los niños y niñas con discapacidad como receptores pasivos de atención y protección. Más bien, exigen que se reconozca a todos los niños y niñas, sin excepción, como miembros plenos de sus familias, comunidades y sociedades. Esto implica sustituir la noción tradicional de que se debe “rescatar” al niño, y sustituirla por la adopción de medidas para erradicar las barreras físicas, culturales, económicas, de actitud, de comunicación y de movilidad que impiden la realización de los derechos de la infancia, incluyendo el de participar activamente en la toma de las decisiones que afectan a su vida cotidiana.

Subestimar el potencial de las personas con discapacidad es uno de los factores que más atentan contra su inclusión y su disfrute de la igualdad de oportunidades. Las actitudes negativas se dan en toda la sociedad, desde los profesionales, políticos y otros responsables de tomar decisiones hasta las familias y los compañeros, así como las propias personas con discapacidad que, ante la ausencia de pruebas de que se les valora y apoya en su desarrollo, subestiman a menudo sus propias capacidades.

Un cambio en las actitudes

Las vidas de los niños y niñas con discapacidad cambiarán muy poco mientras no cambien las actitudes. La ignorancia sobre la naturaleza y las causas de los impedimentos, la invisibilidad de los niños que padecen discapacidad, la subvaloración de su potencial, y los obstáculos a la igualdad de oportunidades y al tratamiento conspiran para mantener marginados y en silencio a estos niños. Dar cabida al tema de la discapacidad en el debate político y social puede sensibilizar a los encargados de tomar decisiones y a los proveedores de servicios, y demostrar al conjunto de la sociedad que las discapacidades forman parte de la condición humana.

No puede dejar de subrayarse la importancia de la participación de los niños y niñas con discapacidad. La interacción es efectiva para mitigar los prejuicios, como lo demuestran las actividades en las que



Nemanja (a la izquierda), de seis años, sentada con sus compañeros de clase en Novi Sad, Serbia. Su escuela primaria fue la primera en integrar a niños con discapacidad de conformidad con una ley destinada a reducir la institucionalización. © UNICEF/HQ2011-1156/Holt

participan niños con y sin discapacidad. La integración social beneficia a todos, y los niños y las niñas que han vivido la inclusión –como, por ejemplo, en la educación– pueden convertirse en los mejores maestros de la sociedad al reducir las iniquidades y construir una sociedad inclusiva.

Los medios de comunicación incluyentes también tienen una función importante que cumplir. Al incluir descripciones complejas de los niños y los adultos con discapacidad, los medios de comunicación pueden transmitir mensajes positivos al mostrar que ellos forman parte de las familias y de los vecindarios, y pueden también contrarrestar representaciones erróneas y estereotipos que refuerzan los prejuicios sociales.

De forma similar, la participación en actividades sociales ayuda a generar una visión positiva de la discapacidad. Los deportes, en particular, han servido para superar numerosos prejuicios sociales. Ver a un niño o una niña sobreponerse a las limitaciones físicas y psicológicas que dificultan su participación resulta inspirador y puede promover el respeto. Sin

embargo, hay que ser cautelosos para no crear un clima artificial en el cual los niños y niñas con discapacidad que demuestran un heroísmo físico sean considerados más valiosos que los niños que no demuestran esta clase de heroísmo.

El deporte también ha sido útil en campañas para reducir el estigma, y los atletas discapacitados son con frecuencia los representantes más reconocidos de las personas con discapacidad. Experiencias en varios países han evidenciado que el acceso al deporte y la recreación no solo beneficia directamente a los niños y niñas con discapacidad, sino que les da prestigio entre los miembros de sus comunidades, que los ven participar junto con otros niños en actividades que la sociedad valora.

Debido a que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce a la familia como la unidad natural de la sociedad y asigna al Estado la función de prestarle apoyo, el proceso de satisfacer los derechos de los niños y niñas con discapacidad se inicia con el apoyo a las familias y el establecimiento de un entorno familiar que favorezca una intervención temprana.

Apoyar a los niños y niñas y a sus familias

Con arreglo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los niños y niñas con discapacidad y sus familias tienen derecho a gozar de servicios subsidiados o gratuitos, como guarderías, sustitución temporal y participación en grupos de autoayuda. La protección social para los niños y niñas con discapacidad y sus familias es vital, pues el costo de vida suele ser más alto para estas familias, que, entre otras razones, pierden oportunidades para obtener ingresos. Estimaciones sobre los costos adicionales en los que incurren las familias por motivo de la discapacidad oscilan entre el 9% del ingreso en Viet Nam al 11% y el 69% del ingreso en el Reino Unido. Además del tratamiento médico, los viajes, la rehabilitación u otros costos directos, las familias hacen frente también a costos de oportunidad, como los ingresos que dejan de percibirse cuando los progenitores u otros miembros de la familia abandonan

sus empleos o reducen sus horas de trabajo para poder atender al niño con discapacidad.

Según un examen de 14 países en desarrollo, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de vivir en medio de la pobreza que las personas sin discapacidad. Las personas con discapacidad tienden a estar en situación menos favorable en lo referente a educación, empleo, consumo, salud y condiciones de vida. Unos costos de atención de la salud más elevados que los que tienen que pagar las familias sin miembros con discapacidad pueden reducir aún más el nivel de vida de un hogar.

Los Estados pueden abordar el problema de la pobreza infantil por medio de iniciativas de protección social, como los programas de transferencias de dinero en efectivo, que han demostrado ser beneficiosos para los niños. Basándose en los prometedores resultados de estos programas, un número creciente de países de bajos y medianos ingresos han puesto en marcha iniciativas de protección social, incluyendo transferencias de efectivo destinadas, concretamente, a los niños y niñas con discapacidad. A fin de garantizar que estos programas logren sus objetivos, será esencial supervisar y evaluar periódicamente sus efectos en la salud y en los logros tanto educativos como recreativos del niño.

Otra herramienta que los gobiernos pueden utilizar son los presupuestos destinados específicamente a los niños y niñas con discapacidad, según los cuales un gobierno establece objetivos específicos en relación con estos niños y se aseguraría de asignarles una parte suficiente de los recursos disponibles. El acceso efectivo a servicios como educación, salud, habilitación, rehabilitación y recreación debe suministrarse sin costo alguno y ser compatible con el objetivo de propiciar la máxima integración social y desarrollo del niño.

Rehabilitación basada en la comunidad

Los programas de rehabilitación basada en la comunidad –que tratan de asegurar que la gente con discapacidad tenga acceso a rehabilitación y a otros

servicios y oportunidades como la salud, la educación y los medios de sustento— son un ejemplo de una intervención diseñada y dirigida por las comunidades locales, con la importante participación activa de los niños y adultos con discapacidad.

La rehabilitación basada en la comunidad es efectiva para abordar diversas carencias. Una iniciativa de divulgación dirigida por el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), en Oaxaca, México, en colaboración con UNICEF, promovió la formación de redes locales de apoyo entre las familias de niños con discapacidad. Durante el periodo 2007-2010, la iniciativa se tradujo en una mayor aceptación de los niños indígenas con discapacidad por parte de sus familias y comunidades; una mejor prestación de los servicios sociales; la construcción, por parte de la comunidad, de rampas para sillas de ruedas a fin de posibilitar el acceso a los espacios públicos; la suscripción de un acuerdo entre el estado y los hospitales federales para prestar servicios sin costo alguno; y la matriculación de 32 nuevos niños con discapacidad en el sistema escolar ordinario.

Los enfoques incluyentes se construyen alrededor del concepto de accesibilidad, con miras a que todo el mundo pueda acceder al trabajo normal, en lugar de tener que crear sistemas paralelos. Si se pretende que los niños y niñas con discapacidad ejerzan su derecho a participar en la comunidad y tengan la posibilidad de alcanzar su pleno potencial, es esencial crear entornos accesibles. Para ello, por ejemplo, los niños y niñas con discapacidad necesitan acceso a todas las escuelas para beneficiarse al máximo de la educación. Los niños que reciben educación junto con sus pares tienen más posibilidades de llegar a ser miembros productivos de sus sociedades y de integrarse en la vida de sus comunidades.

Según sea su discapacidad, el niño puede necesitar un dispositivo de ayuda (una prótesis, por ejemplo) o un servicio (como un intérprete del lenguaje de signos) para funcionar plenamente en diversos aspectos de la vida. Sin embargo, según la OMS, en numerosos países de bajos ingresos solamente entre el 5% y el 15% de quienes requieren tecnología de apoyo pueden obtenerla. Los costos de esta tecnología

pueden ser prohibitivos, especialmente en el caso de los niños y niñas, ya que sus dispositivos de ayuda deben reemplazarse o repararse a medida que crecen. El acceso a la tecnología de ayuda y a otros tipos de apoyo especializado que necesitan los niños para facilitar su interacción y su participación debería ser gratuito y disponible para todos.

El diseño universal es un enfoque en torno a la accesibilidad que procura la creación de productos, estructuras y entornos que pueden utilizar todas las personas—independientemente de su edad, capacidad o situación— sin necesidad de adaptaciones o proyectos especializados. Sus aplicaciones en el mundo real incluyen las rampas en las aceras, los audio libros, los cierres en velcro y los autobuses de piso bajo.

El costo de integrar el aspecto de la accesibilidad en los nuevos edificios y en la infraestructura es insignificante; de hecho, representa menos del 1% del costo de desarrollo del capital. En cambio, el costo de realizar adaptaciones en edificaciones ya terminadas puede representar hasta un 20% del costo original. Tiene sentido por tanto integrar el aspecto de la accesibilidad en las etapas iniciales del diseño. Igualmente, debe tomarse en consideración a la hora de financiar proyectos de desarrollo.



Wenjun, de 9 años, camina con su madre de acogida en China. © UNICEF/China/2010/Liu

UNA BASE SÓLIDA

Buena salud, nutrición y una educación de calidad: estos son los cimientos de la vida que los niños, las niñas y sus progenitores desean, y a los que todos los niños y niñas tienen derecho.

Salud incluyente

En virtud de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, todos los niños y niñas tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud. De ello se sigue, por tanto, que los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de toda la gama de servicios que integran la asistencia sanitaria, desde la inmunización, en los primeros meses y años, y el tratamiento de las enfermedades y afecciones de la infancia, hasta la información y los servicios de salud sexual y de la reproducción durante la adolescencia. Igualmente esenciales son los servicios básicos como el agua, el saneamiento y la higiene.

El objetivo que se persigue con el planteamiento de una salud incluyente es asegurar que los niños y niñas con discapacidad disfruten realmente de estos derechos en la misma medida que los demás. Es una cuestión de justicia social y de respeto a la inherente dignidad de todos los seres humanos, y es asimismo una inversión en el futuro, ya que los niños sanos se convierten en productores y progenitores más eficaces.

Las inmunizaciones, que se cuentan entre las intervenciones de salud pública más rentables y beneficiosas, son la piedra angular de las iniciativas mundiales para reducir las enfermedades y la mortalidad en la infancia. Se está llegando a más niños y niñas que nunca, pero los niños y niñas con discapacidad todavía no se benefician del aumento en la cobertura. Su inclusión en los esfuerzos de inmunización no es sólo una cuestión ética, sino un imperativo en materia de salud pública y de equidad; la cobertura universal no se podrá alcanzar si siguen estando excluidos.

La inmunización constituye un cauce esencial para prevenir enfermedades que originan discapacidades, pero no deja de ser importante inmunizar a un niño o niña que ya padece una discapacidad. Si se les deniega toda la gama de vacunas, corren peligro de sufrir



Una maestra con impedimento auditivo enseña a un grupo de niños con el mismo tipo de discapacidad, en Gulu, Uganda. © UNICEF/UGDA2012-00108/Sibiloni

un retraso en el desarrollo, enfermedades secundarias que se pueden evitar y una muerte prevenible.

Incluir a los niños y niñas con discapacidad en los esfuerzos para promover la inmunización, como por ejemplo aumentando la concienciación al incluir a niños y niñas con discapacidad junto a los otros niños y niñas en los carteles y otros materiales de promoción, y llegando a los progenitores y a las organizaciones de personas con discapacidad, contribuirá a aumentar la cobertura de inmunización entre ellos.

La nutrición resulta también fundamental. Una alimentación insuficiente o una dieta desequilibrada y en la que escaseen determinadas vitaminas y minerales (yodo, vitamina A, hierro y zinc, por ejemplo) pueden hacer que los bebés y los niños sean vulnerables a dolencias específicas o a una serie de infecciones que podrían derivar en discapacidades físicas, sensoriales o intelectuales. Por ejemplo, entre 250.000 y 500.000 niños y niñas corren peligro de padecer ceguera debido a una carencia de vitamina A, un síndrome que puede prevenirse fácilmente mediante la administración por vía oral de suplementos cuyo coste es de tan sólo unos céntimos por niño. De igual manera, hay disponibles medidas de bajo costo para evitar discapacidades causadas por otras carencias nutricionales.

Una nutrición deficiente y episodios de diarrea en la primera infancia pueden generar cortedad de talla, una altura más reducida que la normal para la edad, que a su vez puede generar un deficiente rendimiento cognoscitivo y educativo que tendrá consecuencias a lo largo de la vida. La desnutrición en las madres puede derivar en una serie de discapacidades infantiles prevenibles. Una de las causas de discapacidad con mayor incidencia en el mundo es la anemia, que afecta a aproximadamente al 42% de las mujeres embarazadas de los países de ingresos medianos y bajos (más de una de cada dos mujeres embarazadas de estos países padecen anemia por ferropenia); también afecta a más de la mitad de los niños en edad preescolar de los países en desarrollo.

Pero si bien la desnutrición puede ser una causa de discapacidad, también puede ser su consecuencia. De hecho, los niños y niñas con discapacidad se exponen a un riesgo mayor de padecer desnutrición. Incapacidades físicas relacionadas con trastornos como el labio leporino o la parálisis cerebral pueden interferir con la mecánica del consumo de alimentos; determinadas dolencias, como la fibrosis quística, pueden impedir la absorción de nutrientes. Algunos niños, niñas y bebés con discapacidad pueden necesitar dietas específicas o un mayor aporte calórico para mantener un peso saludable.

Sin embargo, hay veces en que a los niños y niñas con discapacidad se les aparta de las iniciativas comunitarias de detección y nutrición. Aquellos que no asisten a la escuela no pueden beneficiarse de los programas escolares de alimentación. Además de los factores físicos, hay actitudes que pueden perjudicar la nutrición infantil. En algunas sociedades, puede que no se estimule a las madres a amamantar a los bebés con discapacidad; puede que a los niños con discapacidad se les niegue la comida o se les suministren alimentos menos nutritivos que a sus hermanos o hermanas no discapacitados. Los niños y niñas que padecen ciertos tipos de discapacidades físicas o intelectuales pueden también experimentar dificultades para comer por sí solos, o necesitan más tiempo o ayuda para alimentarse. Es probable que algunos casos de salud precaria y consunción atribuidos a la discapacidad se deban a problemas de alimentación.

En todo el mundo en desarrollo, las personas con discapacidad afrontan dificultades en el acceso al agua potable y saneamiento básico. Las instalaciones son a menudo inaccesibles, y en algunos lugares, las nuevas instalaciones se diseñan y se construyen sin tener en cuenta a los niños y niñas con discapacidad. Incluso a pesar de que las intervenciones de bajo costo y fácil instalación, como las letrinas elevadas, son cada vez más disponibles, es necesario difundir la información sobre estas letrinas e incorporarlas a las políticas y prácticas de agua, saneamiento e higiene.

Las barreras sociales también impiden el acceso. Los niños con discapacidad a menudo son objeto de estigmatización y discriminación cuando emplean instalaciones públicas y del hogar, debido a los temores infundados de que podrían contaminarlas. Cuando los niños y niñas con discapacidad, especialmente estas últimas, tienen que utilizar instalaciones separadas, podrían sufrir accidentes o ataques físicos, incluidas las violaciones.

Es posible que los niños y niñas con discapacidad no asistan a la escuela por no disponer de una letrina a la que poder acceder; con frecuencia declaran que procuran beber y comer menos a fin de reducir el número de veces que necesitan ir al servicio, poniendo de este modo en peligro su situación en materia de nutrición.

Los niños y los jóvenes con discapacidad han quedado excluidos casi por completo de los programas de salud sexual y de la reproducción y sobre el VIH/sida, ya que a menudo se cree, erróneamente, que no son sexualmente activos, que no consumen drogas ni alcohol, y que padecen un menor riesgo de ser víctimas del maltrato, la violencia o la violación que sus compañeros no discapacitados. Muchos jóvenes con discapacidades no reciben siquiera información básica sobre la manera en que sus cuerpos se desarrollan y cambian, y debido a que se les enseña a mantenerse callados y a ser obedientes, corren un mayor riesgo de sufrir abusos y por tanto de contraer la infección por VIH.

Las personas discapacitadas de todas las edades que viven con el VIH suelen recibir menos servicios que sus pares no discapacitados, ya que las instalaciones y los programas pocas veces consideran sus necesidades, y

el personal encargado de la atención de la salud carece de capacitación específica sobre la discapacidad.

Debido a que los niños y niñas se desarrollan rápidamente durante los primeros tres años de sus vidas, la detección y la intervención oportunas son de particular importancia para quienes tienen una discapacidad. Las pruebas de detección de problemas en el desarrollo son un medio eficaz para detectar discapacidades en los niños y niñas, y para remitirlos a un especialista para una ulterior evaluación e intervención, como por ejemplo para tratar la carencia de hierro, administrar medicamentos antiepilépticos o proporcionar rehabilitación basada en la comunidad, así como para proporcionar información fundamental a los miembros de la familia. Estas intervenciones están cada vez más accesibles en los países de bajos y medianos ingresos.

La detección y el tratamiento de las discapacidades no son ámbitos distintos de la medicina, sino un aspecto integral de la salud pública. Cuando los responsables de la formulación de políticas y los investigadores

consideran que estas medidas compiten en la captación de recursos con las medidas que promueven la salud de las personas no discapacitadas, esto perpetúa la discriminación y la desigualdad.

Los servicios de atención de la salud disponibles para los niños y niñas con discapacidad pueden ser de una calidad deficiente. Los trabajadores de salud y otros profesionales que trabajan con la infancia saldrán beneficiados si se les educa acerca del crecimiento y la discapacidad en la infancia, y se les capacita para prestar unos servicios integrales, con la participación de la familia ampliada cuando sea posible. Además, se debe solicitar información a los propios niños y niñas con discapacidad, para que las instalaciones y los servicios puedan satisfacer mejor sus necesidades.

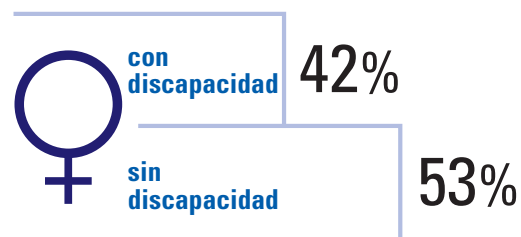
Educación incluyente

A los niños y niñas con discapacidad se les deniega de manera desproporcionada el derecho a la educación, lo que menoscaba su capacidad para disfrutar de todos sus derechos como ciudadanos, de obtener un empleo decente y de asumir funciones valiosas en la sociedad. Datos obtenidos a partir de encuestas del hogar practicadas en países de ingresos medianos y bajos revelan que los niños y niñas con discapacidad de entre 6 y 17 años son menos proclives a estar matriculados en la escuela que sus pares no discapacitados.

En tanto se prive a los niños y niñas con discapacidad de un acceso equitativo a sus escuelas locales, los gobiernos no podrán alcanzar la educación primaria universal (Objetivo de Desarrollo del Milenio 2), y los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no podrán cumplir la responsabilidad que les atañe en virtud del artículo 24.

En lugar de segregar a los niños y niñas con discapacidades en escuelas especiales, la educación incluyente supone dar oportunidades de aprendizaje a todos los estudiantes que integran el sistema escolar normal. Lo idóneo es que los niños y niñas con y sin discapacidad asistan a las mismas clases del grado que corresponda a su edad en una escuela local, con el apoyo individual que necesiten. Esto exige ajustes materiales, además de un plan de estudios que se centre en la infancia,

Tasas estimadas de terminación de la escuela primaria



Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS), basado en encuestas efectuadas en 51 países.

incluya representaciones de los diversos tipos de personas que integran la sociedad, y refleje las necesidades de todos los niños.

Estudios practicados en distintos países revelan que existe una estrecha relación entre pobreza y discapacidad, relación que va ligada a su vez a cuestiones relativas al género, la salud y el empleo. Los niños y niñas con discapacidad a menudo quedan atrapados en un círculo vicioso de pobreza y exclusión: las niñas se convierten en cuidadoras de sus hermanos y hermanas más pequeños en lugar de asistir a la escuela, por ejemplo, o quizás se estigmatice a toda la familia, haciendo que rehúsen informar de la discapacidad del niño o niña, o se nieguen a mostrarle en público. La educación de quienes están excluidos o marginados, sin embargo, fomenta la reducción de la pobreza.

Los primeros pasos hacia la inclusión se inician en casa durante los primeros años. Si los niños y niñas con discapacidad no reciben el amor, el estímulo sensorial, la atención sanitaria y la inclusión social a la que tienen derecho, pueden perderse hitos importantes en el desarrollo, lo que limitará sus posibilidades y tendrá implicaciones económicas y sociales para ellos mismos, sus familias y las comunidades en las que viven.

Los niños y niñas cuya discapacidad o retraso en el crecimiento se detecta a tiempo tienen muchas más posibilidades de alcanzar su pleno potencial. La educación en la primera infancia es importante porque cerca del 80% de la capacidad cerebral se desarrolla antes de los 3 años, y porque el periodo comprendido entre el nacimiento y la escuela primaria es especialmente propicio para adaptar la educación centrada en el desarrollo a las necesidades del niño o niña. Algunos estudios sugieren que los niños y niñas más desfavorecidos son los que más pueden beneficiarse. Con el apoyo de la familia y la comunidad desde los primeros días de sus vidas, los niños y niñas con discapacidad están mejor situados para aprovechar sus años de enseñanza y prepararse para la vida adulta.

En la escuela, establecer un entorno de aprendizaje incluyente y propicio para los niños y niñas con discapacidad depende en gran parte de que los maestros

comprendan bien qué es la educación incluyente, y que se comprometan en serio a enseñar a todos los niños y niñas. A menudo, los maestros carecen de la preparación y de la ayuda necesarias para enseñar a los niños y niñas con discapacidad en escuelas corrientes, y esto contribuye a que se muestren reacios a apoyar la inclusión de niños y niñas con discapacidad en sus clases.

Los recursos destinados a los niños y niñas con discapacidad suelen asignarse más para escuelas segregadas que para un sistema de educación oficial incluyente. Esto puede resultar costoso además de inadecuado: en Bulgaria, la dotación por cada niño o niña al que se educa en un colegio especial puede ser hasta tres veces mayor que la correspondiente a un niño o niña similar en una escuela normal.

Cuando los maestros y el personal reciben capacitación sobre la discapacidad, consideran de manera más positiva la inclusión de los niños con discapacidad. Las actitudes más positivas se han encontrado entre los maestros que han experimentado realmente la inclusión. Se ha demostrado que las actitudes positivas entre los maestros se transforman en colocaciones menos restrictivas para los estudiantes con discapacidad.

Sin embargo, en la formación previa al empleo rara vez se prepara a los maestros para practicar una enseñanza incluyente. Y cuando esta formación existe, la calidad es variable. La falta de personas con discapacidad entre el personal docente presenta otro desafío a la educación incluyente; los adultos con discapacidad suelen tener problemas para cualificar como maestros. En Camboya, por ejemplo, la ley decreta que los maestros deben estar "exentos de discapacidad".

Las alianzas con la sociedad civil aportan ejemplos alentadores para mejorar la diversidad y la formación de los profesores. En Mozambique, la organización no gubernamental Ajuda de Desenvolvimento de Povo para Povo ha colaborado estrechamente con la organización nacional de personas discapacitadas, conocida como ADEMO, ofreciendo instrucción a los alumnos que son maestros sobre cómo trabajar con niños y niñas con discapacidad, y formando a alumnos que estudian para ser maestros y tienen una discapacidad.

La educación incluyente exige un enfoque flexible en lo que concierne a la organización escolar, la creación de los planes de estudio y la valoración de los alumnos. Esta flexibilidad permitiría crear una pedagogía más incluyente, pasando así de un método en el que el profesor es el eje central a un enfoque que se centre en el niño o niña, y que abarque distintos estilos de aprendizaje.

Los maestros a menudo carecen de un apoyo adecuado en el aula, y necesitan recibir asesoramiento de especialistas –por ejemplo, acerca del uso del lenguaje braille o la enseñanza con ordenadores– cuando las necesidades de los estudiantes con discapacidad estén más allá de sus conocimientos. Este tipo de especialistas escasean, especialmente en zonas de bajos ingresos, como África subsahariana. Esto presenta una oportunidad para que los proveedores de ayuda financiera y técnica presten el apoyo pertinente, desde el ámbito internacional hasta la esfera local.

La educación incluyente tiene también que aprovechar los recursos exteriores. Los progenitores pueden cumplir numerosas funciones, como proporcionar un transporte accesible, concienciar a la sociedad y coordinar las funciones con los sectores de salud y social para obtener materiales, apoyo y subsidios.

El recurso menos utilizado en las escuelas y comunidades de todo el mundo son los propios niños. Aunque la importancia de la iniciativa de los niños y la participación infantil está bien documentada, todavía tienen que hacer frente a las estructuras y los sistemas educativos existentes, que no les resultan cómodas. Implicar a los niños y niñas con discapacidad en dichas decisiones puede ser un enorme desafío, debido, sobre todo, a ideas y conductas muy arraigadas que hacen que se les perciba como víctimas pasivas.

En la investigación participativa, por ejemplo, los niños y niñas suelen destacar la importancia de un entorno limpio y de unos retretes higiénicos, y para los niños y niñas con discapacidad son cruciales los aspectos de la intimidad y la accesibilidad. Los niños y niñas con discapacidad pueden y deben orientar y evaluar los esfuerzos con los que se busca promover la accesibilidad y la inclusión. Después de todo, ¿quién mejor que

ellos para entender cómo se produce la exclusión y qué repercusiones tiene?

Resultará más fácil la puesta en práctica de las aspiraciones relativas a la educación incluyente si los gobiernos y los aliados tienen claro quién debe hacer qué, de qué manera, y a quién deben informar. De lo contrario, la promesa de inclusión corre el riesgo de quedarse en meras palabras. A veces no se aplican las políticas debido a que el mandato es poco claro. En Bangladesh, por ejemplo, la mayoría de los aspectos de la educación de los niños y niñas con discapacidad están a cargo del Ministerio de Bienestar Social, en lugar del de Educación. Para lograr que la educación incluyente sea una realidad, se debería exhortar a los ministerios de educación a que asuman la responsabilidad de todos los niños y niñas en edad escolar. La colaboración coordinada con aliados y partes interesadas puede cumplir una importante función auxiliar en este proceso.

La exclusión priva a los niños y niñas con discapacidad de los beneficios de la educación a lo largo de la vida: de un mejor trabajo, de seguridad social y económica, y de oportunidades para participar plenamente en la sociedad. En cambio, lo cierto es que invertir en la educación de los niños y niñas con discapacidad puede contribuir a su eficiencia en el futuro como miembros de la población activa, ya que el potencial de ingresos de una persona puede aumentar hasta en un 10% por cada año de escolarización adicional.

Además, la alfabetización básica también puede inducir a una mejora de la salud: un bebé nacido de una madre que sepa leer tiene un 50% más de probabilidades de sobrevivir pasados los 5 años, y la educación materna deficiente se ha vinculado con unos mayores índices de retraso en el crecimiento entre niños y niñas de los barrios de tugurios de Kenya, los asentamientos de la etnia romaní en Serbia, y en Camboya.

La educación es al tiempo un instrumento útil y un derecho, cuyo propósito, tal como declara la CDN, es “desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades”.

ELEMENTOS ESENCIALES DE LA PROTECCIÓN

Los niños y niñas con discapacidad figuran entre los miembros más vulnerables de la sociedad. Son los que más pueden beneficiarse de las medidas orientadas a incluirlos, a protegerles contra los malos tratos y a asegurar su acceso a la justicia.

En las sociedades en que se estigmatiza a estos niños y niñas y se expone a sus familias a la exclusión social o económica, muchos niños y niñas con discapacidad no pueden ni siquiera obtener un documento de identidad. Esto constituye una violación flagrante de los derechos humanos de estos niños y niñas, y una barrera fundamental a su participación en la sociedad. Puede condenarles a la invisibilidad e incrementar su vulnerabilidad a las múltiples formas de explotación que dimanen del hecho de no tener una identidad oficial.

Los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se han arrogado la obligación firme de garantizar una protección jurídica eficaz para los niños y niñas con discapacidad. Para cambiar las normas sociales discriminatorias, los Estados tienen que asegurar que las leyes se ejecuten y que los niños y niñas con discapacidad estén informados de su derecho a que se les proteja de la discriminación y de cómo pueden hacer valer este derecho. El principio de la "acomodación razonable" exhorta a que se realicen adaptaciones necesarias y apropiadas para que los niños y niñas con discapacidad disfruten de sus derechos en condición de igualdad con los demás. Relegarles a unos sistemas separados sería inapropiado; la meta es la equidad por medio de la inclusión.

La discriminación contra los niños y niñas con discapacidad les hacen desmedidamente vulnerables a la violencia, el abandono y los malos tratos. Algunas formas de violencia se dan solo con los niños y niñas con discapacidad. Pueden producirse en forma de un tratamiento orientado a modificar su conducta, como, por ejemplo, la electroconvulsión, la terapia con fármacos o el electroshock. En muchos países, a las niñas con discapacidad se les somete a una esterilización forzosa o se les obliga a abortar.

En numerosos países se sigue ingresando a los niños y niñas con discapacidad en instituciones. En estas instituciones es infrecuente que se provea la atención



En su escuela, ubicada en el pueblo de Moshi, República Unida de Tanzania, un niño con albinismo lee con ayuda del sistema braille. © UNICEF/HQ2008-1786/Pirozzi

individualizada que los niños y niñas precisan para desarrollarse plenamente. La calidad de los servicios educativos, de atención sanitaria y de rehabilitación que se proveen en estas instituciones es a menudo insuficiente, debido a su mala calidad o a una supervisión inadecuada.

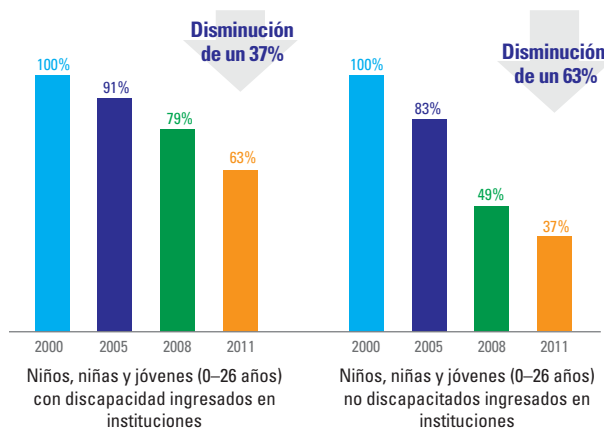
La separación de los niños y niñas con discapacidad de sus familias es una violación de su derecho a recibir el cuidado de sus progenitores, salvo que una autoridad competente lo disponga por considerarlo en el mejor interés del niño. Si los familiares directos no pueden cuidar del niño, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad obliga a los Estados Parte a proveer atención alternativa en la comunidad o la familia ampliada, como, por ejemplo, mediante una familia de guarda.

Cuando los países han procurado transferir a los niños y niñas que se encontraban en instituciones a las familias y las comunidades, aquellos que tenían una discapacidad han sido los últimos en salir. Esto ocurrió en Serbia, por ejemplo, aunque cuando las autoridades se dieron cuenta de que las reformas habían dejado de lado a los niños con discapacidad en el último decenio, impulsaron con mayor vigor los esfuerzos para evitarlo (véase el gráfico en la página 12).

La responsabilidad de un Estado de proteger los derechos de todos los niños y niñas bajo su jurisdicción se aplica igualmente a los niños y niñas que están en

Los últimos en beneficiarse

En el marco de las reformas en el sistema de bienestar de Serbia, la egresión de los niños con discapacidad se produjo a un ritmo menos intenso que la de los niños y niñas no discapacitados.



Fuente: Instituto Republicano para la Protección Social, Serbia.
Tamaño de las muestras: niños, niñas y jóvenes con discapacidad (0-26 años): 2.020 en 2000, 1.280 en 2011. Niños, niñas y jóvenes (0-26 años) no discapacitados: 1.534 en 2000, 574 en 2011.

contacto con la justicia, sea en calidad de víctimas, de testigos, de sospechosos o de reos. Determinadas medidas podrían ser de ayuda, como entrevistar a los niños y niñas con discapacidad en lenguajes adecuados, verbales o de señas. Todos los profesionales encargados de la administración de la justicia, desde los funcionarios responsables de ejecutar la ley hasta los jueces, pueden recibir capacitación sobre cómo trabajar con niños y niñas con discapacidad; y se pueden establecer unas normativas y protocolos que favorezcan el trato ecuánime de los niños y niñas con discapacidad.

Además, es importante generar soluciones alternativas a los procedimientos judiciales, teniendo en cuenta las diversas aptitudes individuales de los niños y niñas. No deberá ingresarse a los niños y niñas con discapacidad en instalaciones ordinarias de detención de menores; en lugar de ello se les debe ofrecer un tratamiento apropiado que aborde las cuestiones que llevaron al niño o niña a delinquir. Este tratamiento deberá aplicarse en el contexto de unas instalaciones adecuadas, que cuenten con personal debidamente capacitado y en las que se respeten por completo las garantías jurídicas y de derechos humanos.

Violencia contra los niños y niñas con discapacidad

Los niños con discapacidad son entre tres y cuatro veces más proclives a padecer violencia. Equipos de investigación de la Universidad John Moores de Liverpool y de la OMS practicaron el primer análisis sistemático de los estudios existentes sobre violencia contra los niños con discapacidad, que incluía un metanálisis. El examen analizó 17 estudios de países de altos ingresos, debido a que no había estudios de países de bajos y medianos ingresos con la calidad necesaria.

Las estimaciones del riesgo indicaban que los niños con discapacidad presentaban un riesgo mayor de experimentar violencia que sus compañeros no discapacitados: 3,7 veces más proclives a padecer modalidades combinadas de violencia, 3,6 veces a ser víctimas de violencia física y 2,9 veces a padecer violencia sexual. Los niños con discapacidades intelectuales presentaban 4,6 veces más probabilidades de ser víctimas de la violencia sexual que aquellos no discapacitados.

¿Por qué los niños con discapacidad incurren en un riesgo mucho mayor de padecer violencia? Se han presentado varias explicaciones para ello: en primer lugar, atender a un niño o niña con discapacidad puede suponer una carga extraordinaria para los progenitores, con lo que aumenta el riesgo de malos tratos. En segundo lugar, las cifras de niños y niñas con discapacidad a los que se ingresa en instituciones siguen siendo elevadas, lo cual constituye un importante factor de riesgo de abuso sexual y físico. Finalmente, los impedimentos que afectan a la comunicación hacen que algunos niños sean especialmente vulnerables, ya que no podrían denunciar experiencias de abuso.

Todos los niños con discapacidad deberían ser considerados como un grupo de alto riesgo para establecer si hay casos de violencia. Pueden beneficiarse de intervenciones como las visitas a los hogares y los programas de formación de los progenitores, que han demostrado su eficacia a la hora de prevenir la violencia y mitigar sus consecuencias.

RESPUESTA HUMANITARIA

Las crisis humanitarias, como las que se derivan de guerras o los desastres naturales, encierran un riesgo especial para los niños y niñas con discapacidad. Es necesaria una respuesta humanitaria mundial urgente y viable.

Los conflictos armados son una de las principales causas de discapacidad de los niños y niñas, a quienes afecta de manera directa e indirecta. Los niños sufren heridas físicas debido a los ataques, el fuego de artillería y las explosiones de minas terrestres, incluso después de que los conflictos han terminado. También sufren los efectos psicológicos que se derivan de dichas lesiones o de haber presenciado hechos traumáticos. Los efectos indirectos incluyen enfermedades sin tratamiento debido a la ruptura de los servicios de salud, y la desnutrición que se deriva de la escasez de alimentos. Puede ocurrir también que a los niños se les separe de sus familias, de sus hogares y de sus escuelas, a veces durante años.

Los desastres naturales pueden provocar privaciones similares, las cuales podrían afectar incluso a un mayor número de niños y adultos en los próximos años, especialmente las que se relacionan con el aumento de la gravedad y la frecuencia del cambio climático.

Los niños y niñas con discapacidad se enfrentan a dificultades especiales en las situaciones de emergencia. A veces se les excluye o se les imposibilita el acceso a programas de asistencia y servicios de apoyo, como los servicios de salud pública o de distribución de alimentos, debido a las barreras físicas que plantean los edificios o por actitudes negativas. A veces se ignoran sus dificultades a la hora de crear servicios concretos para ellos, y con frecuencia se encuentran desatendidos en sistemas de alerta temprana que no suelen tener en cuenta los requerimientos de comunicación y movilidad de quienes padecen discapacidades.

La acción humanitaria que incluye la discapacidad se basa y fundamenta en:

- Un enfoque basado en los derechos. El artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige a los principales



Vijay, de 12 años, sobrevivió a la explosión de una mina terrestre y ha seguido adelante con su vida al convertirse en educador sobre el riesgo de las minas en Sri Lanka. © UNICEF/Sri Lanka/2012/Tuladar

garantes que adopten todas las medidas necesarias con las que avalar la protección de las personas con discapacidad en situaciones de emergencia.

- Un planteamiento incluyente que reconozca que, además de las necesidades propias de su situación, tienen las mismas necesidades que los otros niños, y que también aborde las barreras físicas, y de otro tipo, que impiden su participación en los programas habituales.
- Garantizar la accesibilidad y el diseño universal en materia de infraestructura de información.
- Promover un estilo de vida independiente y la participación en todos los aspectos de la vida para los niños y niñas con discapacidad.
- Integrar la edad, el género y una conciencia más plural, con una atención especial a la discriminación que sufren las mujeres y las jóvenes con discapacidad.

Este enfoque requiere programas incluyentes y holísticos, en lugar de proyectos y políticas aislados dirigidos a la discapacidad. Las intervenciones fundamentales incluyen:

- Mejorar los datos y las evaluaciones para contar con una base de evidencias sobre las distintas necesidades y prioridades de los niños y niñas con discapacidad.

- Hacer que los servicios humanitarios principales sean asequibles para los niños y niñas con discapacidad, y que estos se involucren en la planificación y diseño de los mismos.
- Prestar servicios especializados para niñas y niños con discapacidad y garantizar que la recuperación y reintegración favorezca el bienestar, la salud, la autoestima y la dignidad.
- Tomar medidas para prevenir lesiones y abusos y promover la accesibilidad.
- Unirse los actores nacionales, regionales y de la comunidad, incluidas las organizaciones para personas con discapacidad, para poder enfrentarse a percepciones y actitudes discriminatorias, y promover la equidad.
- Estimular la participación de niños y niñas con discapacidad consultándoles y facilitando la posibilidad de que se escuchen sus opiniones.

Las partes de un conflicto tienen la obligación de proteger a los niños y niñas de los efectos de la violencia armada y de proporcionarles una atención sanitaria adecuada y un cuidado psicosocial que les ayude a su recuperación y reintegración. El Comité de los Derechos de Niño ha recomendado a los Estados Parte de esta convención que añadan referencias explícitas sobre los niños y niñas con discapacidad como parte de un compromiso más amplio de no reclutar a niños en las fuerzas armadas.

Riesgo, capacidad de resistencia y acción humanitaria integradora

Los niños y niñas con discapacidad y sus familias hacen frente a los desafíos concretos en las situaciones de emergencia. A veces tienen que afrontar nuevas barreras ambientales, como rampas destruidas; dispositivos de asistencia perdidos o dañados; y la pérdida de los servicios establecidos previamente, como intérpretes del lenguaje de signos o enfermeras a domicilio.

Si mueren miembros de la familia, tal vez no quede ninguno que sepa cómo cuidar a un niño con una discapacidad física o con una discapacidad sensorial. Las familias que huyen podrían dejar atrás a niños y niñas que no pueden andar o que tienen una salud frágil, o pueden abandonar a un niño porque temen ser rechazados a la hora de pedir asilo en otro país si un miembro de su familia tiene una discapacidad. Los internados y las instituciones suelen cerrar o quedar abandonados una vez que el profesorado se ausenta, dejando a unos pocos, o a nadie, a cargo de los niños.

En los conflictos armados, los niños y niñas con discapacidad, especialmente quienes sufren discapacidades en el aprendizaje, pueden tener que participar en las hostilidades como combatientes, cocineros o porteadores, debido a que se les considera menos valiosos o menos capaces de resistir que los niños sin discapacidad. Puede que los programas destinados a la reintegración de los niños ex combatientes no resuelvan las necesidades de los niños y niñas con discapacidad, que por tanto seguirán marginados y excluidos, y que a menudo se ven obligados a mendigar, como ha sido el caso de Liberia y Sierra Leona.

A los niños y niñas con discapacidad se les debería dar la oportunidad de participar en la planificación y puesta en marcha de las estrategias para la construcción de la paz y la reducción del riesgo de desastres, así como los procesos de respuesta y recuperación. Esto ha comenzado a ocurrir, como lo demuestran los esfuerzos realizados en el Pakistán y en Haití.

La discapacidad se está integrando en directrices sobre situaciones de emergencia como la *Carta humanitaria y normas mínimas para la respuesta humanitaria del Proyecto Esfera*. Este tipo de progreso se debería ampliar a esferas como la nutrición y la protección de la infancia, y es preciso auditar el alcance en que los niños y niñas con discapacidad son incluidos en la respuesta humanitaria a fin de supervisar y mejorar los resultados.

Restos explosivos de guerra

Los restos explosivos de guerra y las minas terrestres antipersonal representan un factor que contribuye de manera considerable a la discapacidad infantil. Instrumentos tales como el “Tratado sobre la prohibición de minas” de 1997 han contribuido a reducir la cifra total de personas que han muerto o han sufrido lesiones debido a este tipo de armas, pero el porcentaje de niños y niñas entre el total de bajas ha aumentado.

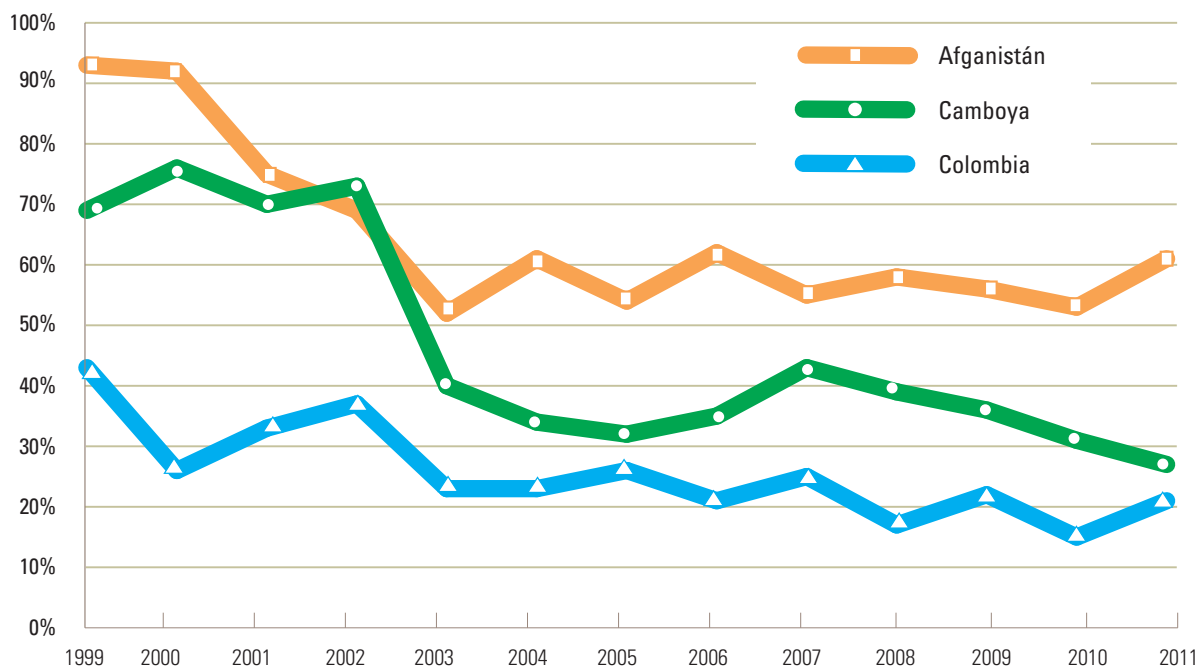
Todos los años, desde 2005, los niños y niñas han representado aproximadamente del 20% al 30% de las bajas, y por lo menos se han producido 1.000 víctimas entre la población infantil anualmente desde que comenzó la supervisión en 1999. En 2010, los niños representaron el 55% de todas las muertes de civiles, y son el grupo para quienes las minas terrestres y los restos explosivos de guerra son más mortíferos. En algunos de los países más afectados por las minas, como el Afganistán y Camboya, el porcentaje de bajas infantiles es incluso mayor (véase el gráfico).

Desde 2008, son los varones los que componen el grupo individual más numeroso de afectados, aproximadamente el 50% de todos los damnificados civiles; ese año, los varones representaron el 73% de las bajas infantiles. En muchos países contaminados, los niños corren un riesgo mayor que las niñas de encontrarse con minas y restos explosivos de guerra debido a que desempeñan más actividades en el exterior, como llevar el ganado, ir a buscar leña y comida, o recoger chatarra. También son más dados que las niñas a manipular cualquier artefacto que encuentran.

(continúa en la página 16)

Víctimas infantiles en los países más afectados*

Porcentaje de niñas y niños entre las víctimas civiles (1999–2011)



* Los tres Estados Parte del Tratado de prohibición de minas con las tasas de víctimas anuales más elevadas.

Fuente: Monitor de Minas Terrestres y Municiones en Racimo.

Restos explosivos de guerra

(viene de la página 15)

En general, las niñas y los niños suelen manipular de forma deliberada los artefactos explosivos en mayor medida que los adultos, a veces sin darse cuenta, por curiosidad o creyendo que se trata de juguetes. Una educación bien planificada sobre los riesgos de los explosivos es de suma importancia para los niños.

Más de la tercera parte de los supervivientes requieren amputaciones; es de suponer que el tanto por ciento será más elevado en el caso de los niños y niñas, dado su menor tamaño. La rehabilitación física de los niños es más compleja que la de los adultos. Debido a que sus huesos crecen con más rapidez que el tejido blando, es necesario volver a amputar varias veces. Así mismo, conforme crecen, necesitan nuevas prótesis.

Las consecuencias psicológicas de sobrevivir a la explosión de una mina terrestre o un resto explosivo de guerra suelen ser devastadoras para el desarrollo del niño. Esto puede incluir un sentimiento de culpa, la pérdida de la autoestima, fobias y miedos, trastornos del sueño, y una incapacidad para hablar. De no tratarse, pueden derivar a largo plazo en trastornos mentales.

Las necesidades en materia de reintegración social y económica de los niños y niñas supervivientes varían considerablemente de las de los adultos. En muchos países, se ven obligados a interrumpir sus estudios por el tiempo que necesitan para su recuperación, y porque la rehabilitación representa una pesada carga para la economía familiar. En muchos casos no pueden ir caminando a la escuela y rara vez tienen otras alternativas de transporte; las clases no suele ser accesibles y los maestros no están preparados para adaptarse a las necesidades de los alumnos con discapacidad. El acceso a la educación gratuita para niños y niñas con discapacidad a consecuencia de las minas terrestres o restos explosivos de guerra es imprescindible tanto para proporcionar un sentido de normalidad a sus vidas como para reintegrarlos con niños y niñas de su misma edad y permitirles participar plenamente en la sociedad.

Pocos programas de asistencia a las víctimas abordan las preocupaciones relacionadas con la edad y el género. En una encuesta de 2009 realizada a más de 1.600 supervivientes de 25 países afectados y dirigida por Handicap International, casi dos terceras partes de los encuestados dijeron que los servicios para niños y niñas “nunca” o “casi nunca” estaban adaptados a sus necesidades específicas o a su edad.

Puesto que los niños representan un porcentaje cada vez mayor de las bajas civiles causadas por las minas terrestres y los restos explosivos de guerra, es imprescindible la puesta en marcha de recomendaciones programáticas y de políticas específicas que hagan frente a sus necesidades. Estas recomendaciones deben incluir medidas para desagregar los datos sobre las víctimas por edad y género; para capacitar a los profesionales de la salud y la educación sobre las necesidades de los niños y niñas supervivientes; y para impulsar la asistencia a las víctimas en general, como una respuesta básica al impacto de los restos explosivos de guerra, con directrices que se refieren específicamente a los niños.

MEDIR LA DISCAPACIDAD INFANTIL

Una sociedad no puede ser equitativa a no ser que todos los niños y niñas estén incluidos, y los que padecen alguna discapacidad no pueden estarlo a no ser que sean visibles por medio de una recopilación de datos y un análisis sólidos.

Medir la discapacidad de un niño presenta una serie de desafíos excepcionales. Dado que los niños desarrollan y aprenden a realizar las tareas básicas a diferente velocidad, puede resultar difícil evaluar las funciones y distinguir las limitaciones importantes en relación a las variantes del desarrollo normal. La diversa naturaleza y gravedad de las discapacidades, junto con la necesidad de aplicar definiciones y medidas específicas según la edad, complican aún más los esfuerzos de recopilación de datos.

Además, la mala calidad de los datos sobre la discapacidad infantil proceden en algunos casos de un mal entendimiento de lo que es la discapacidad en los niños, y en otros, del estigma o la insuficiente inversión en la mejora de medidas. La falta de pruebas como resultado de tales dificultades obstaculiza el desarrollo de buenas políticas y el reparto de servicios vitales.

Aunque existe un acuerdo general en que la definición de discapacidad debería incorporar factores médicos y sociales, la evaluación de la discapacidad es predominantemente médica, con un enfoque particular en las discapacidades físicas o mentales.

Un marco para examinar la salud y la discapacidad dentro de un contexto más abierto que tenga en cuenta los obstáculos sociales es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), creada por la Organización Mundial de la Salud. Esta clasificación trata la discapacidad de dos modos fundamentales: como una cuestión de la estructura y las funciones del cuerpo, y en términos de participación y actividad de la persona. La discapacidad, como la define la CIF, forma parte de la existencia humana ordinaria; todas las personas pueden sufrir algún tipo de discapacidad. La definición de la CIF reconoce también que el funcionamiento de la discapacidad se da en un contexto y que por lo tanto lo coherente es calcular no sólo los factores corporales, sino los sociales y medioambientales.



Una trabajadora de la salud diagnostica a un niño en la Sociedad para Niños Sordos Atfaluna, en el Estado de Palestina. La organización ofrece educación y formación profesional, atención sanitaria gratuita, servicios psicosociales y empleo. © UNICEF/HQ2008-0159/Davey

Derivada de la CIF, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud para Niños y Jóvenes (CIF-NJ) da un paso hacia adelante al incorporar la dimensión social, capturando no sólo la discapacidad sino también su efecto sobre la participación y funcionamiento de las niñas y los niños en su entorno. Abarca cuatro esferas principales: las estructuras del cuerpo (por ejemplo, los órganos, las extremidades), las funciones corporales (escuchar, recordar), las limitaciones relacionadas con la actividad (caminar, vestirse) y las restricciones participativas (al jugar con otros niños, o al realizar tareas sencillas).

Los datos sobre la discapacidad deberían ser interpretados en su contexto. Los cálculos de la prevalencia de la discapacidad están en función tanto de la incidencia como de la supervivencia. Cuando las tasas de mortalidad infantil son elevadas, la prevalencia puede ser la consecuencia de unas tasas bajas de supervivencia para los menores con discapacidad, o quizá refleje un fallo a la hora de contar a los niños y niñas con discapacidad que están confinados en instituciones, ocultos por sus familias o que viven y trabajan en las calles.

La cultura también desempeña un papel importante. La interpretación de lo que puede ser considerado un

funcionamiento “normal” varía según el contexto e influye en el resultado de la medición. La consecución de ciertos objetivos no sólo varía entre los niños, sino que difiere asimismo según la cultura, ya que a los niños se les puede estimular para que experimenten nuevas actividades en las diferentes etapas del desarrollo. Se deben establecer por tanto valores referenciales que tengan en cuenta las circunstancias y las costumbres locales.

Por estas razones, las herramientas de valoración elaboradas en países de altos ingresos, tales como la escala de inteligencia Wechsler para niños, no se pueden aplicar de forma indiscriminada en otros países o comunidades. Los marcos referenciales pueden variar, y las herramientas de estudio pueden fallar al no captar suficientemente las costumbres locales, el entendimiento cultural, los idiomas y las expresiones.

Además, los objetivos específicos de la recopilación de datos podrían influir a la hora de definir lo que constituye la “discapacidad”, las preguntas formuladas y las cifras resultantes. Por ejemplo, el criterio utilizado para definir la elegibilidad a fin de obtener beneficios por una discapacidad es probablemente más restrictivo que el utilizado en una encuesta destinada a identificar a todas las personas con una limitación funcional, produciendo unos resultados radicalmente diferentes.

A muchos niños y niñas se les determina la discapacidad cuando entran en contacto con la escuela o con el sistema de atención de la salud. Sin embargo, en los países o comunidades de bajos ingresos, el personal de la escuela o la clínica podría no estar capacitado para reconocer o registrar sistemáticamente la presencia de niños y niñas con discapacidad. El resultado de

Lecciones aprendidas

Desde 1995, UNICEF ha respaldado a más de 100 países de bajos y medianos ingresos en la realización de las Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS, por sus siglas en inglés) a fin de realizar un seguimiento de los progresos en el bienestar de los niños y las mujeres. Desde 2000 y 2001, algunas de estas encuestas han incluido un módulo diseñado para detectar la discapacidad infantil, y esta información se está perfeccionando para diseñar un mejor instrumento de medición.

El módulo estándar sobre la discapacidad incluido en las encuestas MICS entre 2000 y 2010 es las diez preguntas filtro, que se elaboró en 1984 y refleja la forma en que se entendía la discapacidad en ese momento. El proceso comienza con una entrevista con los cuidadores principales de los niños de 2 a 9 años, a los que se les pide que faciliten una valoración personal del desarrollo y el funcionamiento mental y físico de los niños a su cargo; las respuestas son o bien positivas o negativas, sin que haya posibilidad de matices.

La validez del enfoque de las diez preguntas se ha puesto a prueba ampliamente, pero los resultados se deben interpretar con cautela. Las diez preguntas son una herramienta filtro que requiere un seguimiento médico y una valoración del desarrollo con la que poder brindar un cálculo fiable del número de niños y niñas con discapacidad en una población determinada. Pocos países han contado con presupuestos y capacidad para dirigir la segunda etapa de valoración clínica que ratifique los resultados, aparte de que la falta de una metodología estandarizada constituye un obstáculo más para dirigir la valoración.

La aplicación de las diez preguntas durante las encuestas MICS de 2005–2006 ofreció una amplia gama de resultados en todos los países participantes. El porcentaje de niñas y niños que dieron un resultado positivo de discapacidad varió desde el 3% en Uzbekistán al 48% en la República Centroafricana. Lo que no quedó claro es si esta desigualdad numérica reflejó diferencias verdaderas entre las poblaciones examinadas o factores adicionales. Por ejemplo, la baja tasa presentada en Uzbekistán puede que refleje la gran población de niños y niñas con discapacidad que viven en instituciones y que no participan en las encuestas en los hogares.

esta insuficiencia informativa sobre los niños y niñas con discapacidad en los países de bajos ingresos ha contribuido al concepto erróneo de que la discapacidad no merece una prioridad a nivel mundial.

Los instrumentos generales de recopilación de datos, como los censos o las encuestas en los hogares, suelen subestimar el número de niñas y niños con discapacidades, especialmente si en las encuestas no hay preguntas específicas sobre ellos. En los hogares donde se han realizado encuestas selectivas con estas preguntas han generado resultados más fiables que aquellas cuyas preguntas se refieren a la discapacidad

en general, sin hacer referencia a los niños. Un mayor número de preguntas más específicas sobre el tema suelen producir unas tasas más elevadas de incidencia.

Para informar de forma precisa sobre la discapacidad infantil, es preciso adaptar las preguntas a la edad del niño, a fin de reflejar las etapas en su desarrollo y sus capacidades de evolución. Debido a la complejidad del proceso de desarrollo durante los primeros dos años de vida, puede resultar difícil distinguir la discapacidad de variaciones en el desarrollo normal si no se dispone de los instrumentos necesarios o no se realiza una valoración especializada.

De la prueba a la evaluación

Expertos en la medición de la discapacidad infantil están de acuerdo en que las medidas de exploración necesitan un seguimiento con valoraciones realizadas en profundidad. Las experiencias en Bhután, Camboya, y la ex República Yugoslava de Macedonia ofrecen lecciones importantes para la medición de la discapacidad infantil y la adaptación de la metodología al contexto local. También dan testimonio del poder transformador de la recopilación de datos.

La composición del equipo básico que realizó la valoración y el tipo de instrumentos utilizados se adaptaron a la capacidad local. En el momento del estudio, tanto en Bhután como en Camboya, había una escasez de evaluadores cualificados. En Camboya se utilizó un equipo móvil de especialistas y se trajo del exterior a un especialista en el oído, mientras que en Bhután se hizo hincapié en capacitar a profesionales de nivel medio.

Las valoraciones demostraron que instrumentos como los cuestionarios y las pruebas deben validarse localmente y ser culturalmente apropiados. Es preciso prestar una atención especial al idioma: por ejemplo, para encontrar equivalentes lingüísticos de los conceptos de “deficiencia” y “discapacidad”.

Con la evaluación llega el potencial para la intervención inmediata. En Camboya, por ejemplo, algunos niños y niñas que en las pruebas auditivas habían mostrado una discapacidad, se descubrió que tenían una infección del oído o un tapón de cera. Una vez identificadas sus dolencias, se les ofreció tratamiento, previniendo de este modo posibles infecciones secundarias más graves y deficiencias a largo plazo.

La evaluación puede contribuir también a aumentar la concienciación y provocar cambios incluso mientras se llevan a cabo los procesos de recopilación de datos. Cuando las evaluaciones en Bhután mostraron una incidencia más alta de discapacidades cognitivas leves entre las niñas y los niños de los hogares más pobres y cuyas madres tenían menos preparación, el gobierno decidió centrarse en el desarrollo de la primera infancia y en los servicios de guardería en las zonas rurales, donde los ingresos y los niveles de educación son más bajos.

Desde las primeras etapas de la planificación se debería incorporar a la valoración una estrategia para intervenir en nombre de los niños a quienes se ha detectado una discapacidad. Dicha estrategia debería incluir un gráfico con los servicios disponibles, el desarrollo de los protocolos de remisión y la preparación de los materiales informativos para familias sobre cómo ajustar el entorno de los niños a fin de aumentar su funcionamiento y participación en el hogar y la comunidad.

Muchos instrumentos de recopilación de datos se basan únicamente en la respuesta de los progenitores, que pueden tener o no un conocimiento sobre las cotas que se utilizan para evaluar a los niños en cada etapa de su desarrollo. Los progenitores pueden informar sobre dificultades que se derivan de trastornos temporales, como las infecciones de oído, y pueden pasar por alto determinados indicios, o dudar de informarlos por la falta de aceptación o el estigma que rodea la discapacidad en su cultura.

Los esfuerzos para medir la discapacidad de una niña o un niño representan una oportunidad para unir valoraciones con estrategias de intervención. Aunque una intervención temprana es fundamental, las capacidades y los recursos para realizar un seguimiento de la valoración y el apoyo a los niños y niñas a quienes se ha diagnosticado una capacidad son desgraciadamente escasos.

Los datos que captan el tipo de discapacidad de los niños y su gravedad, así como las barreras que limitan el funcionamiento y la participación de niños y niñas con discapacidad en la comunidad, cuando se

combinan con los indicadores socioeconómicos oportunos, ayudan a alentar decisiones sobre cómo asignar recursos, diseñar y ofrecer servicios, y evaluar dichas intervenciones de manera significativa. Por ejemplo, los datos se pueden utilizar para determinar si los ingresos, el género o la pertenencia a una minoría afectan el acceso a la educación o la inmunización para los niños y niñas con discapacidad. Un seguimiento sistemático hace posible evaluar si las iniciativas diseñadas para beneficiar a las niñas y los niños están cumpliendo sus objetivos.

Existe una clara necesidad de concertar la evaluación de la discapacidad del niño a fin de producir cálculos que sean fiables, válidos internacionalmente comparables. Sin embargo, el estado actual fragmentado de la recopilación de datos sobre discapacidad infantil no puede servir de excusa para postergar la adopción de medidas eficaces para la inclusión; conforme los nuevos análisis de datos vayan emergiendo, ofrecerán la oportunidad de adaptar los programas ya existentes y en preparación para los niños y niñas con discapacidad y sus familias.

Un camino hacia adelante

UNICEF, en colaboración con el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad y un amplio grupo de partes interesadas, está realizando consultas para mejorar la metodología utilizada para medir la discapacidad infantil en las Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados y otras actividades de recopilación de datos, a fin de producir cifras comparables a nivel nacional y promover la armonización de los datos sobre el funcionamiento y la discapacidad infantil a escala internacional.

El instrumento de detección que se está elaborando abarca a los niños y niñas de 2 a 17 años y utiliza una escala de clasificación para valorar el habla y el lenguaje, la audición, la visión, el aprendizaje (desarrollo intelectual y conflictivo), la movilidad y psicomotricidad, las emociones y la conducta; también incluye aspectos relacionados con las habilidades de los niños para participar en una serie de actividades e interacciones sociales. También se encuentra en desarrollo una metodología estandarizada de conjunto para una valoración más a fondo sobre la discapacidad en la infancia, con protocolos de recopilación de datos, instrumentos de evaluación y un marco donde encuadrar los análisis.

Debido a que en algunas zonas hay una escasez de especialistas, se está diseñando un manual para facilitar que los maestros, los trabajadores comunitarios y otros profesionales capacitados administren la nueva tecnología. Esto servirá para fortalecer la capacidad local de determinar y evaluar a los niños con discapacidad que se encuentran en peligro de exclusión social y de una reducida participación.

UN PROGRAMA DE ACCIÓN

A medida que los países del mundo han afirmado repetidas veces su compromiso con la construcción de sociedades más integradas, la situación de muchos niños y niñas con discapacidad, y de sus familias, ha mejorado. Sin embargo, los progresos han sido diferentes entre los países, y muchos niños y niñas con discapacidad siguen haciendo frente a obstáculos que limitan su participación en los asuntos cívicos, sociales y culturales de sus comunidades. Lograr la promesa de la equidad por medio de la inclusión exigirá medidas en numerosas esferas y por parte de un gran número de participantes.

Ratificar y aplicar las convenciones

A comienzos de 2013, 127 países y la Unión Europea habían ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y 193 habían ratificado la CDN, reafirmando de este modo su compromiso con todos sus ciudadanos.

La ratificación por sí sola no será suficiente; cumplir con los compromisos en la práctica exigirá no solamente una puesta en vigor diligente, sino también un seguimiento riguroso y un compromiso incansable de todos con la rendición de cuentas y la adaptación. El proceso exigirá el esfuerzo de los gobiernos nacionales, las autoridades locales, los empleadores, las organizaciones de personas con discapacidad y las asociaciones de padres y madres. Las organizaciones internacionales y los donantes pueden armonizar su asistencia en el marco de estos instrumentos internacionales.

Luchar contra la discriminación

La discriminación es la raíz de muchos de los problemas a los que se enfrentan los niños y niñas con discapacidad y sus familias. La afirmación de la igualdad de derechos y la no discriminación en las leyes y las políticas tiene que complementarse con los esfuerzos para mejorar la concienciación sobre la discapacidad entre el público en general, comenzando por aquellos que proporcionan servicios esenciales para los niños en sectores como la salud, la educación y la protección.

Los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las Naciones



Nguyen, que es autista, asiste a una clase, especialmente adaptada a sus necesidades, en el Centro de Recursos para una Educación Inclusiva Da Nang, en Viet Nam. Dichos centros se crearon para ayudar a las niñas y los niños a prepararse para la admisión en escuelas convencionales inclusivas. © UNICEF/Viet Nam/2012/Bisin

Unidas y sus organismos se han comprometido a llevar a cabo campañas de concienciación, y proporcionar información a los niños y sus familias sobre cómo evitar y denunciar casos de explotación, violencia y abuso.

Los organismos internacionales y sus aliados en el gobierno y la comunidad pueden contribuir a superar los prejuicios proporcionando a los funcionarios y a los servidores públicos una comprensión más profunda de los derechos, las capacidades y desafíos de los niños y niñas con discapacidad. Las organizaciones de padres y madres pueden desempeñar un papel fundamental, pero es preciso reforzarlas para que los niños y niñas con discapacidad reciban el valor, el aprecio y el apoyo que merecen de sus familias y sus comunidades.

La discriminación sobre la base de la discapacidad es una forma de opresión. Establecer un derecho claro y con base jurídica a recibir protección contra la discriminación es fundamental para reducir la vulnerabilidad de los niños y niñas. Allí donde no haya una legislación que prohíba la discriminación sobre la base de la discapacidad, las organizaciones de las personas con discapacidad y la sociedad civil en su conjunto tendrán que seguir desempeñando una función fundamental ejerciendo presión en favor de este tipo de leyes.

Eliminar los obstáculos a la inclusión

Todos los entornos infantiles –los centros para la primera infancia, las escuelas, los establecimientos de salud, el transporte público, los lugares de recreo, etc.– pueden construirse de tal modo que faciliten el acceso y alienten la participación de los niños y niñas con discapacidad junto a los otros niños. Un diseño universal – que promueva la idea de que todas las personas deben poder utilizar las cosas en la mayor medida posible– debe aplicarse en la construcción de las infraestructuras públicas y privadas, así como a la elaboración de planes de estudio incluyentes, programas de formación

profesional, y leyes, políticas y servicios de protección de la infancia.

Los gobiernos desempeñan un papel decisivo en la incorporación y puesta en práctica de las medidas legislativas, administrativas y educativas necesarias para proteger a los niños y niñas con discapacidad contra todas las formas de explotación, violencia y abuso. No es apropiado crear sistemas separados para los niños y niñas con discapacidad, ya que la meta debe ser establecer mecanismos de protección incluyentes de alta calidad que sean accesibles y estén adaptados a todos los niños y niñas.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo: firmas y ratificaciones

155

PAÍSES QUE HAN FIRMADO LA CONVENCIÓN*

- Afganistán
- Albania
- Alemania
- Andorra
- Angola
- Antigua y Barbuda
- Arabia Saudita
- Argelia
- Argentina
- Armenia
- Australia
- Austria
- Azerbaiyán
- Bahamas
- Bahrein
- Bangladesh
- Barbados
- Belarús
- Bélgica
- Belice

128

PAÍSES QUE HAN RATIFICADO LA CONVENCIÓN*

- Benin
- Bhután
- Bolivia (Estado Plurinacional de)
- Bosnia y Herzegovina
- Botswana
- Brasil
- Brunei Darussalam
- Bulgaria
- Burkina Faso
- Burundi
- Cabo Verde
- Camboya
- Camerún
- Canadá
- Chad
- Chile
- China
- Chipre
- Colombia
- Comoras

91

PAÍSES QUE HAN FIRMADO EL PROTOCOLO

- Congo
- Costa Rica
- Côte d'Ivoire
- Croacia
- Cuba
- Dinamarca
- Djibouti
- Dominica
- Ecuador
- Egipto
- El Salvador
- Emiratos Árabes Unidos
- Eritrea
- Eslovaquia
- Eslovenia
- España
- Estados Unidos
- Estonia
- Etiopía
- Ex República Yugoslava de Macedonia

76

PAÍSES QUE HAN RATIFICADO EL PROTOCOLO

27

PAÍSES QUE NO HAN FIRMADO

- Federación de Rusia
- Fiji
- Filipinas
- Finlandia
- Francia
- Gabón
- Gambia
- Georgia
- Ghana
- Granada
- Grecia
- Guatemala
- Guinea
- Guinea-Bissau
- Guinea Ecuatorial
- Guyana
- Haití
- Honduras
- Hungría
- India

* Incluye la Unión Europea

Fuente: UN Enable; Colección de Tratados de las Naciones Unidas. Las notas sobre los términos utilizados se encuentran en la pág. 25.

Uno de estos mecanismos es la inscripción del nacimiento, un elemento esencial de la protección. Los medios para inscribir a los niños y niñas con discapacidad –y lograr por tanto que sean visibles– exigen prioridad.

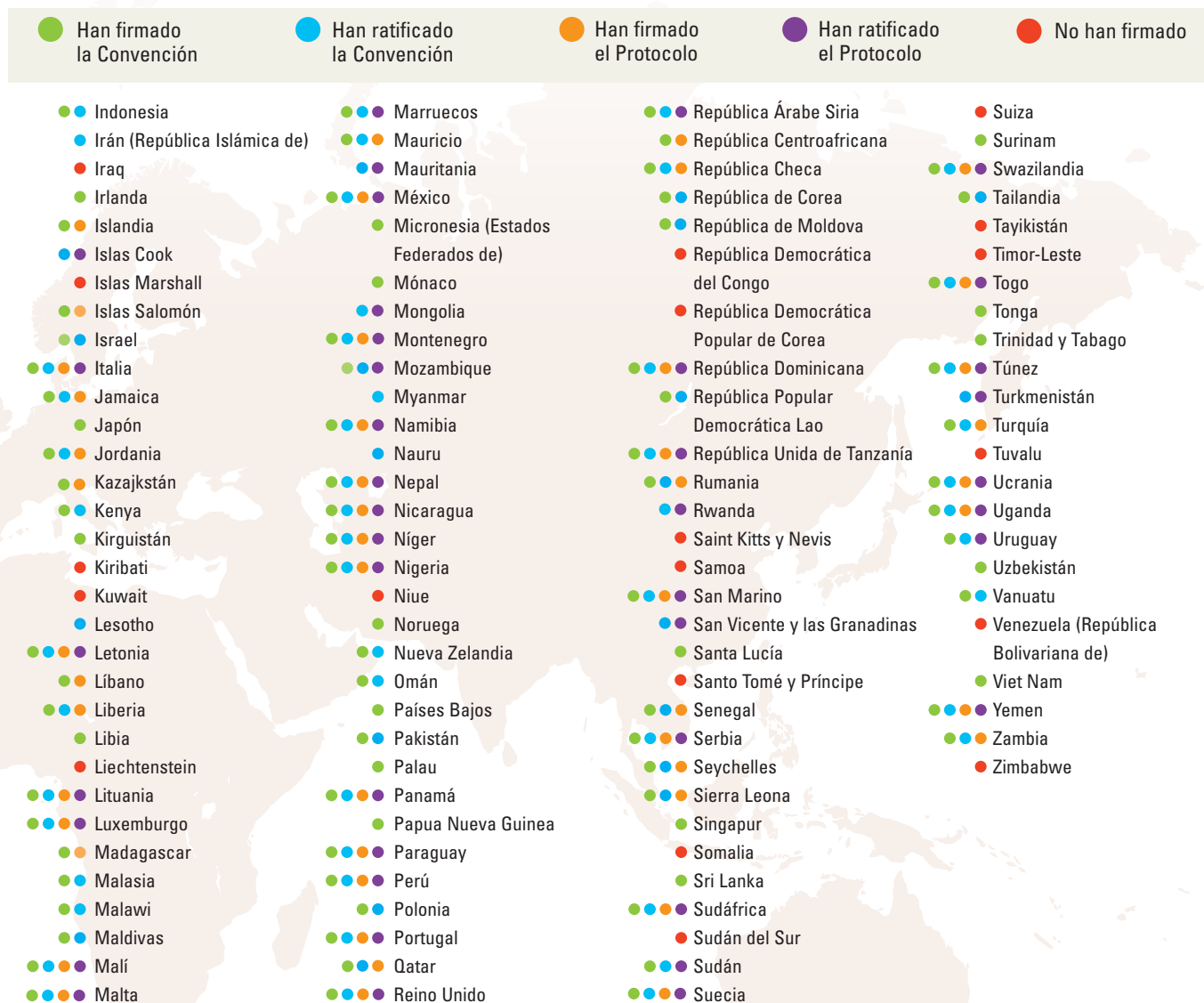
Poner fin a la institucionalización

Las instituciones no consiguen sustituir la vida enriquecedora del hogar ni siquiera cuando están bien dirigidos y son sometidos a inspecciones. Entre las medidas inmediatas para reducir la excesiva dependencia en las instituciones cabe destacar una moratoria en las nuevas

admisiones. Esto debe estar acompañado por la promoción y el apoyo a la atención basada en la familia y la rehabilitación basada en la comunidad. Lograr que los servicios públicos, las escuelas y los sistemas de salud sean accesibles y adecuados para los niños y niñas con discapacidad y sus familias reducirá la presión de enviar a los niños lejos del hogar.

Apoyar a las familias

La discapacidad en la familia está relacionada a menudo con mayores costos de vida y una pérdida de las oportunidades de obtener ingresos, y por ello



puede aumentar el riesgo de que estas familias se vuelvan pobres o se mantengan en la pobreza. Esta situación dificulta que los niños y niñas obtengan los servicios necesarios y la tecnología de asistencia.

Las políticas sociales deben tener en cuenta los costos monetarios y de tiempo relacionados con la discapacidad. Estos costos se pueden compensar con préstamos sociales, subsidios para transporte o fondos para recibir asistencia personal o atención alternativa. Los beneficios efectivos son más fáciles de administrar y más flexibles para satisfacer las necesidades concretas, y también permiten respetar el derecho de los progenitores y los niños a tomar decisiones. Los programas existentes de transferencias de efectivo pueden adaptarse para que las familias de los niños y niñas con discapacidad no queden excluidas o no reciban el apoyo adecuado.

Avanzar más allá de las normas mínimas

Es preciso evaluar continuamente los apoyos y servicios existentes para lograr la mejor calidad posible, y no sólo para satisfacer las normas mínimas. La atención debe centrarse en el servicio a los niños



Unos niños con y sin discapacidad participan en las festividades escolares en Bangladesh.
© UNICEF/BANA2007-00655/Siddique

individuales, así como en la importancia de transformar sistemas y sociedades en su totalidad.

En este proceso de evaluación, no es posible exagerar la importancia de la participación de los niños y niñas con discapacidad y de sus familias. Los niños y los jóvenes con discapacidad son las fuentes más autorizadas de información sobre lo que ellos mismos necesitan y para saber si sus necesidades están siendo satisfechas.

Coordinar los servicios para apoyar al niño

Los efectos de la discapacidad afectan a varios sectores, y exigen coordinar los servicios para tener en cuenta toda la amplia gama de problemas que afrontan los niños con discapacidad y sus familias. Un programa coordinado de intervención temprana en los sectores de salud, educación y bienestar ayudaría a promover la detección temprana y la gestión de las discapacidades. Se ha demostrado que las intervenciones tempranas permiten obtener mayores avances en la capacidad funcional, y al eliminar los obstáculos al comienzo de la vida se disminuye la gravedad del efecto de los múltiples obstáculos a los que hacen frente a los niños con discapacidad.

Las mejoras en la capacidad traerán grandes repercusiones si los sistemas escolares tienen la voluntad y la capacidad de aceptarlos y de abordar sus necesidades educativas, mientras que los programas incluyentes, desde la escuela hasta el lugar de trabajo, así como las medidas a todos los niveles económicos para promover el empleo de las personas con discapacidad, harán que adquirir una educación sea más pertinente para ellos.

Incorporar a los niños y niñas con discapacidad en la toma de decisiones

Los niños y los adolescentes con discapacidad tienen que estar en el centro mismo de los esfuerzos para construir sociedades incluyentes, y no solamente como beneficiarios, sino también como agentes del cambio. Están cualificados de manera única para proporcionar

Convenciones, protocolos facultativos, firmas y ratificaciones

Una **convención** es un acuerdo oficial y multilateral entre muchos Estados Parte.

Un **protocolo facultativo** de una convención es un instrumento jurídico destinado a complementar el acuerdo original mediante el establecimiento de derechos u obligaciones adicionales. Un protocolo de este tipo es facultativo en el sentido de que los Estados Parte en la convención no están automáticamente obligados a cumplir sus disposiciones, sino que debe ser ratificado de forma independiente. Por lo tanto, un Estado puede ser parte en una convención, pero no en sus protocolos facultativos.

En la mayoría de los casos, un Estado se convierte en parte en una convención mediante dos etapas: la firma y la ratificación.

Mediante la **firma de una convención**, un Estado indica su intención de tomar medidas para examinar la convención y su compatibilidad con el derecho interno. Una firma no establece ninguna obligación jurídica de vincularse a las disposiciones de la convención; sin embargo, sí indica que un Estado tiene la intención de actuar de buena fe y de no tomar medidas que pudieran socavar el propósito de la convención.

La **ratificación** es el acto concreto por el cual un Estado acepta estar jurídicamente vinculado a los términos de una convención. El procedimiento varía según la estructura legislativa particular de cada país. En algunos casos, un estado se **adhiera** a una convención o un protocolo facultativo. Esencialmente, la **adhesión** es como ratificar sin tener que firmar.

Para obtener más información y definiciones más precisas consulte <http://treaties.un.org/Pages/overview.aspx?path=overview/definition/page1_en.xml>. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se encuentra disponible en <http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf>. El Protocolo Facultativo se encuentra disponible en <<http://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch-15-a.pdf>>.

información que permita saber si sus necesidades están siendo satisfechas.

Los Estados Parte de las dos convenciones han afirmado el derecho de los niños con discapacidad a expresar sus puntos de vista sobre cuestiones que les conciernen y a que se les consulte cuando se elaboran y ponen en práctica leyes y políticas que les afectan. Para ello, los encargados de tomar decisiones tendrán que comunicarse de manera que sea fácilmente reconocible y utilizable por los niños y los jóvenes con discapacidad.

El derecho a ser escuchado tiene que aplicarse a todos los niños y niñas. Un niño que puede expresarse tiene menos posibilidades de sufrir abusos o explotación. La participación es especialmente importante para grupos tan marginados como los niños y niñas que viven en instituciones.

Promesa mundial, puesta a prueba local

A fin de satisfacer las promesas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y

la CDN, los organismos y los donantes internacionales y sus aliados nacionales y locales pueden incluir a los niños y niñas con discapacidad entre los objetivos, metas e indicadores de seguimiento de todos los programas de desarrollo.

Disponer de datos confiables y objetivos es importante para prestar asistencia a la planificación y la asignación de recursos, y para situar más claramente los niños y niñas con discapacidad en el temario del desarrollo. Para impulsar el trabajo estadístico necesario, los donantes internacionales pueden promover un programa mundial concertado de investigación sobre la discapacidad. Entretanto, es posible diseñar programas y presupuestos que permitan modificaciones a medida que haya más información disponible.

La evidencia final de todos los esfuerzos mundiales y nacionales se llevará a cabo en el ámbito local, donde se demostrará si todos los niños y niñas con una discapacidad disfrutan de sus derechos –incluido el acceso a los servicios, el apoyo y las oportunidades– a la par que otros niños y niñas, incluso en los entornos más remotos y en las circunstancias más desfavorecidas.

// En algún lugar, a un niño alguien le está diciendo que no puede jugar porque no tiene la capacidad de caminar, y a una niña alguien le está recordando que no puede aprender porque es invidente. Ese niño merece una oportunidad para jugar. Y todos nos beneficiaríamos si esa niña, y todos los niños del mundo, pudieran leer, aprender y aportar su talento a la sociedad.

El camino que sigue no será fácil. Pero así como los niños no aceptan límites innecesarios, nosotros tampoco deberíamos aceptarlos. //

Anthony Lake
Director Ejecutivo, UNICEF

Fotografía de portada:

Unos alumnos hacen fila para entrar en su clase en esta fotografía de 2007 de la República Árabe Siria.

© UNICEF/HQ2007-0745/Noorani

Diseño de Prographics, Inc.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
3 United Nations Plaza
Nueva York, NY 10017

pubdoc@unicef.org
www.unicef.org/sowc2013

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)
Mayo de 2013



Para leer este informe en línea, escanee este código QR o visite www.unicef.org/sowc2013

