

INCLUSIÓN TEMPRANA
Discapacidad, diversidad
y accesibilidad
para cursar la vida



INCLUSIÓN TEMPRANA
Discapacidad,
diversidad y
accesibilidad para
cursar la vida



Introducción

Muchos de los comportamientos y recursos necesarios para interactuar con el entorno social se modelan a partir de los primeros años de vida. Por este motivo resulta importante movilizar estrategias inclusivas y ofrecer herramientas de apoyo a todos los niños y niñas desde el inicio de la vida, sin ningún tipo de discriminación ni exclusión.

Sin embargo, a lo largo del siglo XX, los niños y niñas con discapacidad han estado fuertemente invisibilizados en las políticas de protección y desarrollo social. También ha sido así en los programas de primera infancia: muchas veces su realidad fue ignorada por falta de datos o fue considerada como un “problema” que debía abordarse a través de acciones específicas de salud.

Los avances en los procesos de cambio social y en el conocimiento científico reconocen la importancia de una perspectiva inclusiva a la hora de atender y valorar la diversidad de la que forman parte los niños y niñas con discapacidad y las personas que les cuidan.

En este contexto y dando continuidad a un proceso de mejora en las políticas dirigidas a la primera infancia y las personas con discapacidad en nuestro país, surge este material producto del trabajo colaborativo y participativo de equipos técnicos y territoriales de la Dirección Nacional Uruguay Crece Contigo y del Programa Nacional de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social. La iniciativa contó con el apoyo del Banco Interamericano de Desarrollo y la Cooperación Japonesa, a través de la Cooperación Técnica no reembolsable “Apoyo al diseño de políticas y la planificación estratégica para la primera infancia”.

El objetivo de esta publicación es desarrollar una herramienta práctica, una guía orientadora que promueva la reflexión-acción, no solo de los profesionales que están en contacto con la discapacidad (tanto de niños y niñas, como de adultos referentes o cuidadores),

sino de todo profesional que trabaje con niños y niñas, con el fin de valorar y reconocer la importancia de la **inclusión temprana**.

Esta propuesta busca desarrollar una red de inclusión temprana que sea capaz de responder a los derechos y las características de los niños y niñas, atendiendo a la necesidad de apoyo y ajustes razonables vinculados con las diferentes discapacidades, los distintos niveles de desarrollo y los desafíos que implica cada situación particular.

El fin último de esta guía es que los beneficios de las acciones que propone trasciendan a la población directamente relacionada con esta temática gracias a una mayor toma de conciencia de las barreras y las oportunidades de acceso de las personas y a una mejor comprensión de lo que significa ser una sociedad preparada para responder a las necesidades y las capacidades de toda la población.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Inclusión temprana: una apuesta por todos y todas 9
2. Identificando los desafíos..... 13
3. La inclusión temprana en acción37
4. Anexo I: Glosario 43
5. Anexo 2: Guía de recursos seleccionados 45

FICHA TÉCNICA

Autor: Sergio Meresman

Apoyo Técnico: Raúl Mercer

Acompañamiento técnico de UCC y

PRONADIS: Alejandra Iervolino, Heber Da Cunha, Pierina Stivan

Colaboración de Equipos Técnicos de UCC

y PRONADIS: Andrea Yambei, Antonia Irazábal, Fernando Vecchiet, André Fremd, Carolina Castera, Natalia De Souza, Johana Pérez, María de los Angeles Alfonso, Virginia Campi, Cecilia Capozzoli, Verónica Pandolfo, Anabella Santoro, Esteban Sosa, Paula Miños, Mayra Laborde, Victoria Langwagen y Sabrina Caetano.

1 Inclusión temprana: una apuesta por la niñez

1.a Nuevas y mejores expectativas

El concepto de inclusión temprana procura contribuir a potenciar las expectativas de desarrollo para todos los bebés, niños y niñas, independientemente de sus capacidades. Cuando las expectativas de las familias, cuidadores y profesionales logran sortear los estereotipos e identificar las oportunidades de movilización de apoyos, se puede conducir a una adecuada selección de objetivos y respaldar sus esfuerzos para lograr una inclusión con calidad y equidad.

9

En el caso de los niños y niñas con discapacidad, generar altas expectativas y promover su máximo potencial de desarrollo lleva a la necesidad de reconfigurar las prácticas educativas y los servicios de salud que apoyan la inclusión. Esto se logra a través de una gama de acciones y prestaciones mediadas por las políticas y programas de primera infancia.

En algunos países, la combinación de ciertos marcos de protección integral, la promoción de valores y perspectivas sociales acerca de los niños y niñas con discapacidades y sus familias se conocen como inclusión en la infancia temprana. El término inclusión también se puede utilizar en un contexto más amplio, relacionado con las oportunidades de acceso para niños y niñas de diferentes grupos sociales, culturales y lingüísticos. Actualmente se reconoce ampliamente que, por ejemplo, la cultura influye profundamente en el desarrollo y el aprendizaje temprano y que los procesos educativos y de cuidado temprano deben reflejar esta influencia.

Aunque el presente material se concentra en la inclusión de los niños y niñas con discapacidades en las estrategias de desarrollo y primera infancia del Programa Uruguay Crece Contigo, se entiende que las recomendaciones y abordajes propuestos son de beneficio

para todos los niños y niñas y sus familias, especialmente los que pertenecen a grupos especialmente vulnerabilizados por sus características sociales, económicas, culturales o étnicas. (2)

1. b Características de la inclusión temprana

La inclusión en la infancia temprana encarna los valores, las normas y los procedimientos en que se basa el derecho de todos los niños, niñas y sus familias de acceder y participar –independientemente de sus características– de cualquier actividad y servicio relacionado con las políticas de primera infancia. Dicho en otras palabras, implica **garantizar el derecho a ejercer una ciudadanía plena a toda la niñez.**

Los resultados esperados del enfoque de inclusión temprana implican, entre otros, el acceso a una experiencia de pertenencia social y a oportunidades de estimulación y aprendizaje que permitan activar el máximo potencial de desarrollo personal y familiar. En consecuencia, las características definitorias de la inclusión con las que se pueden identificar los servicios y programas de infancia temprana de alta calidad son **acceso, participación y apoyo.** (2, 3)

Pilares de la inclusión temprana

DERECHOS

Visibilizar servicios, prestaciones y recursos disponibles, facilitando información y eliminando las barreras físicas y burocráticas que impiden el acceso.

DISEÑO UNIVERSAL

Integrar los apoyos “especiales” en los lugares, servicios y programas que atienden a toda la población, para que beneficien a todas las personas y no solo a las con discapacidad



11

CENTRADO EN LAS PERSONAS

Los apoyos, servicios y prestaciones deben centrarse en la persona y ser oportunos. Para ello, se requieren modalidades pro-activas de actuación que lleven los recursos hasta el punto de acceso.

PARTICIPACIÓN

A través de una variedad de métodos que promuevan el empoderamiento y la corresponsabilidad de participación. Por medio del juego y el aprendizaje de las actividades, brindar un sentido de pertenencia para cada niño y niña

1.c Inclusión temprana: ¿quiénes se benefician?

Al igual que lo que sucede en otras esferas y dimensiones vinculadas con el mundo de las personas con discapacidad (PCD), las acciones dirigidas a este grupo tienen un efecto multiplicador sobre el conjunto de la sociedad.

El enfoque de inclusión temprana constituye también una oportunidad para incorporar dimensiones útiles para hacer frente a las necesidades de todos los niños y niñas. La promoción de prácticas inclusivas desde etapas tempranas de la vida lleva a la generación de procesos de visibilización que permiten tomar conciencia de las barreras (físicas, actitudinales, etc.) y los desafíos que encuentran las familias a lo largo de la vida de todos los niños y niñas.

La llegada a la familia de una persona con discapacidad requiere de la preparación de todos sus integrantes. Una estrategia de desarrollo informada, comprensiva e inclusiva implica reconocer al bebé como persona, identificar sus potencialidades, acompañar a la familia y contener las situaciones de incertidumbre, ansiedad y dolor que estarán presentes.

Asumir una perspectiva inclusiva beneficia a los profesionales y equipos por estar mejor preparados para reconocer, asegurar y proteger los derechos de acceso a la salud con inclusión de los recién nacidos.

Por ejemplo, la inclusión temprana implica erradicar cualquier práctica discriminatoria o violatoria de los derechos de la niñez, como el derecho a tener una familia. Los recién nacidos con discapacidad, que muchas veces pasan por períodos de internación y rehabilitación prolongados, tienen derecho a estar acompañados por sus familias durante esos momentos, independientemente de la gravedad de la patología que condicione su internación (13). Al proteger este derecho, los equipos profesionales incorporan un criterio que orientará otras prácticas posteriores, acompañando y empoderando a los padres para que puedan actuar frente a futuras eventualidades o aclarar las dudas que puedan surgir.

2 Identificando los desafíos

La maternidad y la paternidad representan en sí mismas una instancia en la que se conjugan una serie de incertidumbres. Éstas, en parte, se asocian a la voluntad o decisión de ser padres (recordemos que aproximadamente el 50% de los embarazos que ocurren en América Latina son el resultado de situaciones no buscadas, no planificadas y, a veces, no deseadas). En Uruguay, por ejemplo, el 63% de las adolescentes declaran que su embarazo no fue planificado, porcentaje que aumenta significativamente en los segmentos socioeconómicos medio y bajo (86%) y entre las más jóvenes (78% entre 14 y 15 años) (20).

El nacimiento de un niño o niña con discapacidad tiene una frecuencia relativa (el 5.6% de los casos según UNICEF, 2013) y asimismo, muchas veces, es una circunstancia inesperada y temida. Asumido el embarazo y decidida su continuidad, las incertidumbres se asocian a temores inherentes a posibles complicaciones para la futura madre o su bebé. También surgen cuestiones tales como las expectativas de cada uno de los integrantes de la familia, la información disponible sobre la gestación y el nacimiento, la presencia o no de defectos del desarrollo, el sexo/género del futuro bebé y la duda acerca de si “será normal”. En definitiva, las inquietudes que acompañan esta etapa están relacionadas con el modo en que los futuros padres viven y construyen el bagaje de temores, sentimientos y expectativas con los que recibirán a su futuro bebé.

El conocimiento acerca de la existencia de una discapacidad en un recién nacido puede ocurrir durante el período de la gestación (a través del diagnóstico genético o ecográfico prenatal), al momento de nacer o transcurrido un período en el que la discapacidad se hace evidente y es reconocida.

De allí que los padres pueden visibilizar o enfrentar la noticia de una discapacidad de su hijo o hija en diferentes momentos, por lo que

pueden estar más o menos informados, alertados o preparados para conciliar sus expectativas con una realidad que genera sentimientos inesperados y movilizadores.

Así, al desafío de ser padres, se le suma el reto de tener un niño o niña con discapacidad. Las connotaciones y derivaciones de esta circunstancia tendrán su correlato en cómo las familias y la sociedad responde (en función de sus capacidades) y en las condiciones que se puedan generar en los diferentes entornos. Ello implica que el niño o la niña con discapacidad pueda ser aceptado o no, incluido en los diferentes ámbitos (familiares, institucionales, y comunitarios) y reconocido como sujetos de derecho, al igual que los demás niños y niñas. A continuación se analizan algunos de los desafíos de estas experiencias:

2. a El desafío de la equidad

14

Uno de los mayores debates sociales sobre las políticas de América Latina se centra en la pobreza y la exclusión social. Los modelos económicos imperantes y las dificultades políticas para generar procesos transformadores llevan a resultados que impiden que nuestras sociedades sean viables en materia de cohesión y convivencia. Las inequidades y fragmentaciones sociales configuran el principal desafío a resolver por las políticas públicas, para incidir sobre las oportunidades de desarrollo, acceso y calidad de vida de los diferentes grupos poblacionales.

A estas desigualdades expresadas en brechas o gradientes socio-económicos deben agregarse aquellas diferencias generadas por situaciones históricas provocadas por la sociedad con prácticas discriminatorias para quienes resultan diferentes, que pueden expresarse por su condición de clase, su género, las capacidades, la edad, la orientación sexual o las creencias religiosas, entre otras.

Los procesos de exclusión social se repiten y reproducen generando impactos negativos, tanto en el entramado social como en el ámbito subjetivo, lo que determina de forma significativa el horizonte de desarrollo de niños y niñas. Si bien se reconoce el carácter histórico e inter-generacional de estos procesos, **resulta cada vez más necesario reconocer las dinámicas de exclusión que intervienen desde etapas tempranas de la vida y la importancia de**

identificar las “rampas” y políticas de acceso a derechos desde el inicio del curso vital.

Independientemente de los motivos de la exclusión, ya sea la pobreza, la discriminación, el temor a las diferencias o la falta de acceso a servicios y redes, las consecuencias son las mismas: hay un menor reconocimiento y aceptación social, hay mayor impotencia y “falta de voz”, mayor vulnerabilidad económica, mayor afectación de las experiencias y proyectos de vida y una reducción de la expectativa de desarrollo vital. Para toda la sociedad, la exclusión de personas o grupos amenaza la cohesión social y la prosperidad económica. (3)

Existe evidencia creciente de que los primeros años de la vida son determinantes de la futura calidad del desarrollo y la salud. Estas mismas constataciones destacan la importancia **de asegurar intervenciones tempranas en materia de cuidados para todos los niños y niñas con el fin de promover un desarrollo óptimo y una “equidad desde el inicio de la gestación”** (7).

15

2. b El desafío de las discapacidades

El concepto de discapacidad, como toda construcción social, ha ido evolucionando y reconfigurándose a lo largo de la historia y de los cambios sociales a nivel global, como también ocurrió con las definiciones de salud o de desarrollo infantil temprano.

Desde el punto de vista normativo contamos con la **Convención Internacional sobre de los Derechos de las Personas con Discapacidad**, que en nuestro país se ratificó a través de la Ley N° 18418 (aprobada en noviembre del 2008). Las leyes y resoluciones representan un cambio histórico pues garantizan a quienes tienen discapacidades un plano de igualdad de derechos con las demás personas. Asimismo, proponen una nueva forma de definir y entender la discapacidad, concebida como **“el resultado de una interacción entre alguien, que tiene determinadas limitaciones en su funcionamiento (ya sea físicas, mentales, intelectuales o sensoriales), quien al interactuar con un entorno que presenta determinadas barreras (físicas o actitudinales) puede ver impedido su funcionamiento y participación en la sociedad”**.

Podríamos agregar que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con determinada limitación funcional y las barreras, provocadas por las actitudes y el entorno, que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Esquemáticamente:

LIMITACIÓN FUNCIONAL X BARRERAS EN EL ENTORNO = DISCAPACIDAD

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, Versión Niños y Jóvenes (**CIF-NJ**) no considera la discapacidad como una cuestión puramente biológica o social, sino como una interacción entre problemas de salud y factores ambientales y personales (10).

16

La discapacidad puede ocurrir en tres niveles (11):

1. **una deficiencia en la función o la estructura corporal**, como por ejemplo, las cataratas, que impiden el pasaje de la luz y la sensación de la forma y el tamaño de los estímulos visuales;
2. una **limitación en la actividad**, como por ejemplo, la incapacidad de moverse por sí mismo;
3. una **restricción de la participación**, como por ejemplo, la discriminación social o la segregación en una escuela “especial”.

De esta manera, consideramos la discapacidad como algo **inherente a la diversidad humana (pues a lo largo del curso de nuestras vidas todas las personas tendremos algún tipo de discapacidad expresada en las formas particulares de caminar, hablar, leer, pensar, ser y hacer). Es necesario poner énfasis en disminuir las barreras (físicas, actitudinales, comunicacionales)** para lograr sociedades más inclusivas y sensibles a las condiciones de todos.

Hoy en día consideramos **la discapacidad como una condición más de la diversidad humana, valoramos su contribución a la vida de las familias y destacamos la condición de dignidad que tienen todas las personas por el solo hecho de serlo.** En este sentido, se ha avanzado mucho en ampliar los derechos de autonomía, educación

y participación social de los niños y niñas, jóvenes y adultos con discapacidad. Garantizar el ejercicio de estos derechos implica la transformación de políticas, entornos y relaciones sociales para erradicar las barreras ambientales y sociales que lo limitan.

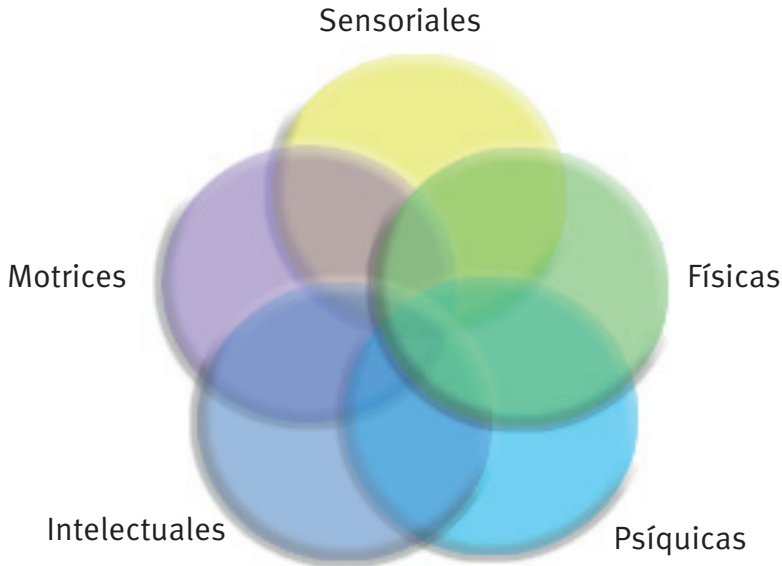
En el caso de los niños y niñas, la experiencia de vivir con discapacidad en el siglo XXI, no puede (ni debe) asemejarse a la de quienes crecieron con discapacidad en otras épocas, expuestos a significativas dificultades y restricciones. En su horizonte surge la posibilidad de conquistar una mayor autonomía y desarrollar proyectos de vida en los que esté incluida la educación, el trabajo, la aceptación social, la movilidad autónoma en el barrio y la ciudad, el ejercicio de la ciudadanía, el desarrollo de su sexualidad y la conformación de una familia, si lo desean. Obviamente, cada una de estas circunstancias implica nuevos desafíos ante los cuales los niños y niñas, sus familias, las instituciones y la sociedad en su conjunto deben prepararse para asumir.

La discapacidad no es una “enfermedad” ni un déficit en la condición de salud. Si bien los bebés y los niños y niñas con discapacidad pueden tener alguna condición de vulnerabilidad o ciertas necesidades específicas en la atención de su salud, también son capaces de vivir una vida saludable y con pleno bienestar.

2. c Desafíos asociados a los diferentes tipos de discapacidad

Las discapacidades se diferencian en su expresión como resultado de un determinado nivel de limitación funcional y de la calidad de interacción o relación con el ambiente. Los diferentes tipos de limitaciones pueden coexistir en una misma persona (por ejemplo, limitaciones intelectuales y sensoriales).

Tipos de discapacidades, severidad y asociación



18

Nota: el color más intenso indica mayor severidad, las áreas de superposición de las diferentes discapacidades indican la existencia de asociaciones entre ellas.

Es importante saber que existen “etiquetas” y clasificaciones generalizadoras. Por ejemplo, bajo los rótulos de “discapacidad intelectual” o “discapacidad física” suelen englobarse condiciones muy diversas.

**No solo cada discapacidad es diferente,
sino que cada persona lo es**

Por otro lado, las personas presentan diferentes características según su discapacidad, pero también según su propia historia personal y familiar, lo que se expresará en su condición vital y sus necesidades de apoyo. El funcionamiento de un niño o niña no debe observarse de manera aislada, sino en el contexto de su familia y su entorno social. Por ello, la atención de las discapacidades infantiles implica

el desafío de adecuar las intervenciones desde un punto de vista integral a la vez que personalizado.

Las limitaciones pueden ser innatas (debido a factores genéticos o acontecimientos ocurridos durante el parto) o adquiridas (causadas por accidentes o secuelas de una enfermedad). Comúnmente se las reconoce como discapacidad intelectual/mental, discapacidad física o motriz y discapacidades sensoriales (visual, auditiva).

Las discapacidades intelectuales

A nivel global, de acuerdo con el informe sobre discapacidad de la OMS, el porcentaje de nacimientos de niños y niñas con discapacidad intelectual fluctúa entre el 1 y 3%. Sin embargo, en Uruguay el Censo 2011 no permitió identificar el porcentaje de niños menores de 5 años con discapacidad intelectual, en parte porque la mayoría de los diagnósticos se confirman tardíamente o en el momento que los niños ingresan en la escuela.

La discapacidad intelectual frecuentemente implica limitaciones en el área del desarrollo cognitivo y la comprensión, que pueden ser de diferentes grados o niveles (como sucede en los demás tipos de discapacidad) y profundizarse o disminuir dependiendo de las condiciones del entorno (incluidas las instituciones educativas formales), así como del trato y la interacción con las otras personas. Es importante no confundir las limitaciones de orden cognitivo con aquellas de orden psíquico o mental.

19

Algunos consejos relacionados con las discapacidades intelectuales

- No es necesario ser un profesional o un especialista para comprender y comunicarse con un niño o niña con discapacidad intelectual. Basta con respetar sus tiempos, comprender sus necesidades y enseñarle algunas pautas básicas en el lugar y momento más adecuado. Puede llevar un tiempo encontrar la forma de comunicarnos, pero el resultado será muy valioso para él y gratificante para nosotros.
- Las reiteraciones, el lenguaje llano y sencillo, las indicaciones claras y por pasos, los mensajes breves (dosificando la información) suelen ser buenos recursos para hacernos entender y saber qué necesitan.

- Cuando los niños o niñas tienen menos posibilidades de comunicación a través del lenguaje, se pueden utilizar gestos para hacerse entender. Las fotos, los dibujos simples y, sobre todo, las situaciones cotidianas del hogar son la mejor manera de comunicarnos con ellos y de enseñarles.
- Los acuerdos entre los distintos miembros de una familia (adultos referentes, hermanos, abuelos u otras personas que convivan en el hogar) son muy importantes para que haya coherencia en el mensaje, las reglas y la información que se da.
- Limitemos la ayuda a lo necesario, promoviendo la autonomía de la persona
- Si la persona tiene dificultades con el relacionamiento, tengamos en cuenta eso y evitemos situaciones que puedan generar discusiones o violencia.
- Todos los niños y niñas son en cierta forma excesivos en sus manifestaciones ya que están aprendiendo a conocer y entender lo que les pasa y sienten (berrinches, carcajadas, juego físico), o sea, ¡son niños y niñas!
- Es importante comprenderlos como niños o niñas, sabiendo, por ejemplo, que tal vez un niño o niña con discapacidad intelectual sea más efusivo que otro. También puede tener ciertas conductas “inadecuadas” (como meterse el dedo en la boca o tocarse sus genitales en público) a las que puede responderse con tranquilidad y educación.

Las discapacidades físicas o motrices

Son muy diversas y las posibilidades y las necesidades en relación con la salud varían dependiendo de cada persona. Sin embargo, puede decirse que la mayoría de estas condiciones no impiden que desarrolle una vida saludable.

Los niños, niñas y adultos con discapacidades físicas a menudo tienen su movilidad reducida, por lo que es fundamental considerar los aspectos de accesibilidad física (infraestructura) en su entorno, establecimientos educativos, centros de recreación, y espacios públicos en general. Para su atención en salud muchas veces es necesario adecuar los instrumentos de control (camillas, equipos de diagnóstico, etc.)

Algunos consejos relacionados con las discapacidades físicas

- Para muchos niños y niñas que usan sillas de ruedas u otros equipos de ayuda personal, como bastones o muletas, de alguna manera éstos forman parte de su propio cuerpo y espacio personal. Es importante tratar estos objetos de forma que se refuerce el sentido de la intimidad corporal.
- Evite que los adultos que están en contacto con ellos apoyen su pie en la silla o la toquen o muevan sin consultar con el niño o niña.
- Enséñele a las personas cercanas a respetar la silla como parte del espacio privado del niño o niña.
- Ajustar nuestra marcha y otras actividades a los tiempos de la otra persona: puede caminar más despacio o tardar más en vestirse o en tomar el lápiz.
- Consultar primero si el niño o niña precisa ayuda y luego brindarla acorde a las necesidades.

Las discapacidades sensoriales

21

Incluye la limitación visual, auditiva o la sordo-ceguera, que muchas veces restringen la comunicación efectiva con otras personas.

Las herramientas necesarias para orientarse social o espacialmente involucran además la capacidad de comprender algunos códigos de relacionamiento con otras personas y ajustar sus comportamientos, tomando en cuenta lo que sea más apropiado en cada momento y relación.

Discapacidad visual (ceguera o baja visión)

Los niños y niñas ciegos pueden manejarse en su entorno con intencionalidad y destreza cuando reciben del mundo adulto las orientaciones apropiadas (coordinadas espaciales, descripciones, recorridos de ida y de vuelta con referencias específicas, motivaciones para disfrutar del movimiento en espacios seguros, etc.) hasta lograr autonomía en el manejo de los espacios.

Algunas veces, el conocimiento insuficiente del propio cuerpo puede ocasionar inseguridad, por ejemplo, si el niño o niña no consigue explicar las sensaciones y los cambios que están experimentando. Como siempre, los adultos referentes y el entorno juegan un rol

importante en la formación de su identidad y en el acompañamiento de su desarrollo mediante la provisión de información en función de sus necesidades.

“La variación en el nivel de independencia que presenta cada persona en situación de discapacidad visual para relacionarse con las personas y con su entorno dependerá de diversos factores. Entre ellos, si la persona en situación de discapacidad visual está rehabilitada de forma integral (tanto para el caso de que la deficiencia visual sea congénita o adquirida): en rehabilitación básica (orientación, movilidad, etc.), rehabilitación visual y rehabilitación profesional, específicas para cada individuo de acuerdo con sus necesidades, demandas y su entorno” (19).

Es importante que la persona con discapacidad visual interactúe con el entorno a través de medios accesibles: sonido, contraste de colores y tamaños, sistema Braille, sistemas digitales accesibles (Word, pdf, entre otros), audio descripción, guías o pavimentos táctiles.

Existe la creencia errónea de que las personas con discapacidad visual tienen mayor potencial a nivel de oído, tacto o memoria. Por estar obligados a dejar de lado el mundo visual, deben extraer el máximo provecho de los restantes sentidos, pero no siempre esta facultad supera a la del resto de las personas.

22

Algunos consejos relacionados con la discapacidad visual

- Los niños y niñas con discapacidad visual tienen gran capacidad y memoria para asimilar la información que reciben. Para ayudarles, es esencial brindarles la mayor cantidad de explicaciones y relatos descriptivos del entorno, las características de las personas y verbalizar las acciones que se realizan. Las descripciones tienen que ser precisas y orientadoras.
- Los adultos referentes y hermanos juegan un rol importante en la construcción de la identidad del niño o la niña con discapacidad visual, proveyéndole información útil y apoyo permanente para su funcionamiento.

Discapacidad auditiva (hipoacusia, sordera)

La principal característica de las personas con discapacidad auditiva consiste en que el lenguaje y las posibilidades de comunicación se encuentran limitadas a raíz de una deficiencia auditiva que puede

ser total (sordera) o parcial (hipoacusia). Para comunicarse, las personas sordas utilizan la lengua de señas (o de signos), que es su lengua natural.

No todas las personas usan lengua de señas, ya que algunas tienen restos auditivos (hipoacusia) que les permiten en algunos casos comprender la palabra hablada a partir del uso de audífonos (en cuyo caso, basta con hablarles normalmente) y otras usan la lectura labial en forma parcial (como apoyo al uso de audífono o al resto auditivo que poseen) o exclusiva. Por otra parte, no todas las personas sordas o hipoacúsicas tienen un buen manejo del lenguaje oral, algunas no hablan, otras utilizan sólo pocas palabras como apoyo a la lengua de señas, pudiendo usar otro tipo de entonación.

Es importante que los equipos que asisten a niños y niñas con discapacidad dispongan de intérpretes para brindar una atención inclusiva a las personas sordas que se comunican en lengua de señas.

Algunos consejos relacionados con la discapacidad auditiva

- Mirar al niño o niña directamente cuando se le habla, incluso cuando haya un intérprete, se le debe hablar al niño o la niña. Los niños sordos o hipoacúsicos reciben mucha información visual y a través de las diferentes expresiones del rostro y del cuerpo pueden captar estados de ánimo.
- La gestualidad es un apoyo de la palabra hablada y brinda mucha información. Es importante que los técnicos comprendan que apoyarse en lo expresivo/gestual permite establecer una buena comunicación con los niños. No hay que olvidar que ellos son niños y que están aprendiendo a darle significado al mundo.
- Es importante repetir las cosas cuando no se nos entiende y viceversa, preguntar al no entender lo que se nos dice.
- No debe darse por sentado que la persona sorda tiene toda la información y conocimientos necesarios para entender lo que se le está explicando, tal vez requiera de más información. Debemos cerciorarnos de que realmente entendió el mensaje correctamente.

Existen aspectos a proteger especialmente y que deberán encontrar soluciones específicas en cada caso, como las condiciones de intimidad y privacidad que son necesarias para la comunicación.

- En la medida que las señas son vistas por todos lo que comparten un mismo espacio físico, no existe la posibilidad de hablar en secreto o en voz baja, como lo hacen los oyentes cuando necesitan tratar un tema privado.
- Si es una reunión en la que participan muchas personas, se debe ordenar el diálogo de modo que no se hable al mismo tiempo. Esto es necesario para dar espacio a que la persona sorda se ubique y sepa quién le está hablando.

Discapacidades psíquicas, mentales o psicosociales

Implican limitaciones en la construcción de la realidad compatible, lo que repercute en el área vincular (personal/social). Suele asociarse con limitaciones de orden cognitivo, lo que es incorrecto.

La primera barrera a la que se enfrentan las personas en situación de discapacidad psíquica o mental es el imaginario cultural y socialmente construido respecto a las **enfermedades mentales**. Esta primera barrera es básicamente actitudinal y simbólica.

24

La discapacidad psíquica o mental no inhabilita en todas las esferas de la vida, sólo es un aspecto de la persona que implica una mayor necesidad de atención y sostén.

Algunos consejos relacionados con las discapacidades psíquicas

- Brindar el tiempo necesario al niño o niña, respetando su espacio y tiempo.
- Comprender y reconocer las situaciones que pueden generar mayor angustia.
- En el caso de los niños o niñas autistas, no “bombardearlos” con muchos estímulos porque no pueden procesar tanta información a la vez.
- Propiciar entornos estables, que brinden seguridad y generen confianza.

2. c El desafío de las miradas: escapar de los prejuicios

A lo largo de la historia y las diferentes sociedades, ha variado la percepción hacia la discapacidad. Sin embargo, en general, han tenido una fuerte connotación negativa, con una pesada carga de prejuicios asociados a la

imposibilidad definitiva y la dependencia permanente. Muchas personas todavía ven a quien tiene una discapacidad como un ser inferior, lo subestiman o consideran que no está capacitado para hacer las cosas como las demás personas, lo que les estigmatiza y excluye.

Los bebés, niñas y niños con discapacidad tienen las mismas necesidades básicas que cualquier otra persona: un ambiente familiar capaz de brindarles seguridad y amor, y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus posibilidades de crecer, desarrollarse, ser felices y hacer felices a quienes les rodean.

Apenas el 2% de las discapacidades son severas o requieren atención médica de alta complejidad.

Al igual que cualquier otro niño o niña, necesitan aceptarse a sí mismos y lograr toda la autonomía y autoconfianza que les sea posible para llevar adelante sus actividades cotidianas. Es comprensible que algunos de ellos necesiten una serie de apoyos adicionales para lograrlo, pero éstos solo tendrán sentido si quienes les rodean pueden pensar en ellos a partir de sus fortalezas y posibilidades, no solo de sus limitaciones.

25

Es habitual observar cómo se trata a las personas con discapacidad –y especialmente a los niños y niñas– con exagerado paternalismo. Estas formas de “amor” posesivo y sobreprotector impiden el desarrollo de habilidades para la autonomía. Sin embargo, se trata de una realidad histórica que está presente en muchas familias e influye fuertemente en la biografía de los niños y niñas con discapacidad, que en ocasiones genera una baja autoestima así como en escasas expectativas sociales respecto a sus logros y proyectos de vida.

Algunos consejos para guiar la interacción

- La interacción de los niños y niñas con discapacidad con otros niños y niñas es muy importante. A menudo, durante la infancia llama mucho la atención las discapacidades de otras personas.
- En un primer encuentro, seguramente van a mirar fijamente y con curiosidad a un bebé, niño o niña con discapacidad. No hay que sentirse avergonzado ni reprimir esa curiosidad.
- Es bueno dejar que interactúen, hablarles sobre las discapacidades y ayudarles a entender que la gente es diferente. ¡Tomarlo como parte de la educación!

- Es importante actuar y hablar con naturalidad, dirigiéndose siempre directamente al niño o niña con discapacidad y no a sus cuidadores. No piense que él o ella no lo entiende.
- No mienta acerca de las discapacidades. Es bueno dar explicaciones claras, que se puedan entender de forma simple, concreta, oportuna y respondiendo lo que están preguntando. A veces los adultos damos largas explicaciones sobre cosas muy concretas.
- No hable con otros adultos, familiares o maestros de las dificultades del niño o niña, ni de aspectos que atañen a su intimidad, cuando está adelante de él o ella. De esta manera se les avergüenza y se les falta el respeto.
- La interacción también contempla a los hermanos del niño con discapacidad (como aporte para que toda la familia comprenda la diversidad y la inclusión).
- No olvidar que un niño con discapacidad puede tener curiosidad sobre otros niños con discapacidad.

26

2. d El desafío del encuentro: porqué desdramatizar

La llegada de un niño o niña con discapacidad al hogar, o la emergencia de una discapacidad durante los primeros años de vida, casi siempre ponen a prueba a los adultos referentes, desafiando su integridad emocional, así como los vínculos en la familia, los proyectos y prioridades de cada uno de sus integrantes.

Una vez que la realidad se impone a la familia, pueden aparecer sentimientos de desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la “pérdida” de los ideales relacionados con el niño o niña y las dificultades para sentir cariño por él o ella.

Esta fase normal está caracterizada y dominada por la angustia, y en ella emergen sentimientos muy intensos y ambivalentes en relación al niño o

Algunas familias atravesarán inicialmente por un período de “duelo”, una experiencia de impacto a menudo traumática, relacionada con una crisis en las expectativas e ideales de los padres. Este shock inicial se caracteriza por sentimientos de dolor, culpa, vergüenza, incertidumbre y temor.

niña con discapacidad. La vergüenza y también el miedo frente a los propios sentimientos, conllevan una fatiga física y emocional que muchas veces paraliza a los adultos referentes durante varios meses.

Algunas veces, la angustia ante estos desafíos “contagia” a los profesionales que asisten al niño o niña. Como siempre, lo mejor es buscar ayuda, hablar de esto y reencontrar el norte de la labor profesional, sin omnipotencia ni exagerada frustración.

Al combinarse con otras dificultades que pueden estar pesando sobre las personas, esta experiencia genera rupturas, abandonos y pueden llegar al fracaso familiar o personal. Todas estas reacciones son normales y forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar y que es bueno vivir, mucho mejor si cuenta con el apoyo necesario y corresponsabilidad.

Las reacciones de cada familia varían, dependiendo de una serie de circunstancias particulares. Para algunos adultos referentes el shock puede ser “la gota que colma el vaso”. No es raro que alguno de los integrantes de la pareja se quiera evadir de la situación alejándose o abandonando a su conyugue con la situación. Sin embargo, **muchas veces, se comprueba que las personas y familias que pasan por esta prueba, emergen fortalecidas.**

27

2. e El desafío de la incertidumbre: no paralizarse y buscar ayuda

El desánimo y el estrés ante la tarea parental surgen muchas veces porque las personas no cuentan con redes de apoyo. En el caso de una familia que recibe a un niño o niña con discapacidad, la información y el asesoramiento son sostenes fundamentales para sentirse contenidos y tener los mejores recursos posibles para aceptar la discapacidad del niño o niña y no paralizarse.

El rol de los profesionales y los equipos (de médicos, psicólogos, fisioterapeutas nutricionistas, trabajadores sociales y otros) será el de acompañar a las familias en el proceso y ponerlas en contacto con recursos de apoyo, apostando a que puedan fortalecerse, salir de la

conmoción y prepararse para respaldar a su niño o niña.

Sin embargo, la ayuda profesional no es la única alternativa posible. En todo este proceso suele ser muy útil la “ayuda de pares”, es decir, el contacto con otros adultos referentes y familias que han pasado por situaciones semejantes. Algunas organizaciones de personas con discapacidad suelen ofrecer este tipo de servicios que resultan muy efectivos en la contención familiar. Al contar con una base de recursos de la comunidad (mediante un mapeo de recursos) se fomenta una orientación eficiente sobre el tipo de apoyo que se necesita en base al tipo de discapacidad diagnosticada. Recordemos que la extensión de los tiempos en la búsqueda de apoyo suele ir acompañada de un aumento de las incertidumbres y junto a esto, el acecho de temores, desconfianzas y sensaciones de culpa. De allí la importancia de evitar las demoras innecesarias y ser proactivos en la búsqueda y acceso a los apoyos.

Además del apoyo profesional y de los equipos sociales, es importante contactar a la familia con las redes de ayuda mutua que existen entre las personas con discapacidad. Poco a poco comenzará a recuperarse el equilibrio familiar y podrá aparecer la confianza en la propia capacidad para ocuparse adecuadamente del niño o niña, aceptarlo y quererlo como es.

Cuando la familia acepta al niño o niña con discapacidad, comienza a desplegarse la realidad de un niño o niña que necesita los mismos cuidados que cualquier otro: que jueguen con él o ella, que le hablen y le expresen afecto. La familia debe

reorganizarse en torno a estas necesidades, buscar apoyos, distribuir las tareas y responsabilidades. Comienza el tiempo de trabajar por el progreso del niño o niña, lo que implica una fuente cotidiana de satisfacción y desafíos.

Promover un ejercicio positivo de la parentalidad debe considerarse un valor social y una inversión de futuro. Como política pública, fomentar una parentalidad positiva contribuye a fortalecer a la infancia y proteger los derechos de todas las personas (especialmente de las más vulnerables) como instrumento de cohesión y bienestar colectivo.

2. f El desafío de crecer y desarrollarse: ¿Por qué evitar la sobreprotección?

El crecimiento y desarrollo es la forma en que cada niño o niña consigue seguir siendo “el mismo” a la vez que refleja aspectos de aprendizajes y experiencias pasadas. **Para el caso de los niños y niñas con discapacidad este desarrollo puede modificarse en su curso a partir de la existencia de algún factor condicionante durante la etapa prenatal o postnatal que alterará su curso evolutivo.** Por cierto, dichos cambios se expresarán de manera diferente de acuerdo al tipo y severidad de las limitaciones que puedan estar implicadas en cada condición de discapacidad.

En tanto proceso de cambio, el desarrollo infantil implica en sí mismo la diferenciación e integración de funciones que se representan a través de habilidades y “capacidades”. Éstas se pueden organizar (para “medirlas”) en dimensiones, escalas o áreas del desarrollo.

El estudio del desarrollo infantil nos permite identificar factores que inciden en el despliegue de dichas capacidades. **En el caso de los niños y niñas con discapacidad, hoy se cuenta con estándares o modos de evaluar las capacidades que toman en consideración el tipo de discapacidad.** Como ocurre en todos los órdenes de la vida, no todos los niños y niñas responderán a los mismos parámetros de desarrollo, pero **todos tienen el derecho de alcanzar su máximo potencial.**

Obviamente, **el complejo proceso de aceptación e inclusión en la familia de un niño o niña con discapacidad no ocurre sin consecuencias para su desarrollo.** Todos los estímulos y afectos recibidos durante la

CRECER Y DESARROLLARSE

Para todos los niños y niñas, el crecimiento y desarrollo se basa en dos procesos básicos:

- La maduración: es el desarrollo biológico de cada niño o niña de acuerdo con la herencia biológica típica de la especie y su herencia biológica como individuo.
- El aprendizaje: es el proceso a través del cual las experiencias producen cambios relativamente permanentes en los sentimientos, pensamientos y comportamientos. Los aprendizajes posibilitan así la aparición de comportamientos nuevos, que a través del tiempo y a partir de la propia actividad, permiten el desarrollo de nuevas habilidades.

DISCAPACIDAD E IDENTIDAD

Las características físicas (y en consecuencia la identidad corporal) de un niño o niña con discapacidad pueden ser diferentes a las de la mayoría. A veces esta identidad corporal incluye desde muy temprana edad el uso de elementos como prótesis, bastones, sillas de ruedas, audífonos o lentes. Todo esto implica una serie de desafíos en la construcción de la imagen de sí mismo, en la autoestima y en el relacionamiento con los demás.

ALGUNAS ACTITUDES QUE AYUDAN SIEMPRE

- Hablarles, mirarles, cantarles, estimularlos. Como todos los niños y niñas los niños y niñas con discapacidad también disfrutan de los juegos, caricias y sonidos especialmente cuando están acompañados de sonrisas y cariño
- Expresar buenas expectativas acerca del desempeño y desarrollo de los niños y niñas.
- Expresarles confianza y optimismo en sus posibilidades de desarrollo. Ayudarles a proponerse metas. Los objetivos y sueños a futuro sirven para ir caminando.
- Siempre que sea posible, darle a los niños y niñas la oportunidad de movilizarse con autonomía, respetar sus gustos y tomar pequeñas decisiones. Esto es una posibilidad de aprender, crecer y ganar confianza en sí mismos.
- Reconocer sus habilidades y posibilidades.

infancia y la adolescencia son fundamentales en la constitución y el desarrollo (físico, emocional y social).

Crecer y desarrollarse implica también incrementar la autonomía. En el caso de los niños y niñas con discapacidad, un menor grado de autonomía pueden traer aparejadas limitaciones y retrasos en el desarrollo, que no derivan de la discapacidad sino de cómo el entorno familiar e inmediato se comporta y responde frente a ésta.

Un trato paternalista y sobre-protector a lo largo de toda la infancia acabará reforzando las limitaciones. Así, se bloquea el desarrollo de habilidades para elegir y tomar decisiones y “riesgos” que potencian nuevas destrezas. Si la protección se exagera y las expectativas familiares y de los cuidadores son bajas en relación con las metas, deseos y logros del niño o niña, acabará cumpliéndose una suerte de profecía que frustra su deseo y niega sus derechos.

2. g El desafío del diagnóstico: “los diagnósticos en la infancia se escriben con lápiz”

Una de las principales necesidades de un bebé, niño o niña

con discapacidad es la de contar con un diagnóstico temprano e integral, que permita a su familia conocer las limitaciones funcionales que pueden esperarse y buscar una pronta y adecuada atención para minimizar los déficits y maximizar las posibilidades de rehabilitación.

Sin embargo, **en un mundo clasificador y calificador, los diagnósticos también configuran situaciones estigmatizadoras y determinantes de las expectativas que la familia tendrá acerca del niño o niña** y que seguramente luego serán aceptadas e incorporadas en sus subjetividades.

Es importante que el proceso diagnóstico contemple no solo los aspectos médicos y psicológicos, sino también la identificación de barreras y oportunidades de estimulación y promoción del desarrollo.

Las estrategias más exitosas de rehabilitación y desarrollo de un niño o niña con discapacidad comienzan al recibir una atención capaz de apoyarse en las fortalezas, proyectos y recursos de la familia y de su entorno, para potenciar prácticas adaptativas y promover expectativas a la vez realistas y optimistas sobre el futuro inmediato y lejano.

Es importante estar preparados para acompañar a las familias en un proceso de valoración que evite “etiquetar” la condición de discapacidad y centrarse en las capacidades y necesidades de apoyo. Como plantea Gisela Untoiglich, “los diagnósticos en la infancia se deben escribir con lápiz”. (12)

2. h La discapacidad en los padres: el desafío de una paternidad y una maternidad “diferente”

La posibilidad de tener un niño o niña y formar una familia es una necesidad y un derecho incuestionable. Sin embargo, cuando una mujer con discapacidad queda embarazada, el entorno familiar y los profesionales involucrados suelen tener una actitud cuestionadora. De esta manera, para algunas mujeres y hombres con discapacidad, la negación de sus derechos muchas veces implica barreras infranqueables en la posibilidad de conformar una familia y ser padres.

La mayoría de las veces, el principal impedimento de una persona con discapacidad para ser madre o padre no radica en su limitación sino en la serie de barreras y restricciones que les hacen

PADRES Y CUIDADORES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

- La intermediación de un intérprete en la comunicación de un adulto con discapacidad auditiva y los profesionales de salud suele generar distorsiones en la comunicación y limitaciones para abordar aspectos personales o privados.
- Esto debe tenerse en cuenta para ir encontrando las mejores opciones en cada caso.

vulnerables y les impiden acceder a los apoyos necesarios para ejercer este rol. El rechazo a que una mujer con discapacidad quede embarazada, a que una pareja con discapacidad lleve adelante su vida en familia de manera autónoma, se encuentra ligado a prejuicios ancestrales e implica muchas veces el desconocimiento de derechos elementales.

Será necesario adecuar las acciones y los recursos de apoyo para que resulten accesibles a las madres, padres y cuidadores con

32 discapacidad. Entre ellas, el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, al goce de la sexualidad, a recibir información accesible e inclusiva.

PADRES Y CUIDADORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La mayoría de las veces los adultos con discapacidad intelectual que son padres o cuidadores acuden acompañados por un tercero a la consulta acerca del niño o niña.

Sin embargo, siempre que sea posible es deseable comunicarse con ellas o ellos de una manera que los haga sentirse implicados e incluidos en la comunicación, respetando sus tiempos y ayudándoles a comprender.

Por ejemplo:

- Disponer de información en formatos accesibles sobre el desarrollo infantil, procurando que los mensajes principales que se aportan a cada familia sean accesibles a padres, madres y cuidadores con discapacidad.
- Mejorar permanentemente la preparación de los técnicos y equipos profesionales, tanto en relación con el conocimiento de los aspectos de derechos como en las recomendaciones existentes para el fortalecimiento de las personas con discapacidad en su rol de padres, madres o cuidadores.

- Tener presente los riesgos pero no dramatizar. Optimizar los apoyos del entorno para sostener la autonomía.
- Buscar ayuda en redes familiares de apoyo y en los servicios disponibles.
- Realizar consultas y tender puentes con las organizaciones de personas con discapacidad movilizando la ayuda mutua y el apoyo de pares.

La bibliografía señala que la discapacidad de los padres o cuidadores es uno de los factores determinantes en la institucionalización de los niños (21,22). En la práctica encontramos muchas veces que cuando los padres, madres y cuidadores presentan discapacidades intelectuales o limitaciones funcionales (muchas veces incluso moderadas) se tropiezan con un entorno social y con profesionales que desconfían de su capacidad para ejercer responsabilidades familiares, generando presiones que (bajo el pretexto de proteger a los niños o niñas) pueden conducir a la pérdida de sus derechos y, eventualmente, a la institucionalización de los niños o niñas.

33

Tanto la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad como la legislación del Uruguay reconocen el derecho de las personas con discapacidad a formar un hogar y conformar una familia. La legislación también es clara en cuanto a que las personas deben recibir todos los apoyos necesarios para desempeñar su función parental, en igualdad de oportunidades con todas las demás personas (23).

Sin embargo, la realidad nos muestra la existencia de una brecha significativa entre estos marcos normativos y la existencia de políticas que brinden una respuesta acorde.

No son inusuales los procedimientos en los que se declara a madres y padres con discapacidad como “no aptos” a través de procesos judiciales que acaban separándolos de sus hijos y violando en ese sentido no solo el derecho de estas personas a la paternidad, sino el derecho de los niños y niñas a crecer en su entorno familiar.

Las “Directrices sobre modalidades alternativas de cuidado de los niños” sugieren medidas para evitar la institucionalización de los niños, niñas y adolescentes cuando ellos o sus padres tienen una discapacidad:

- Proporcionar apoyo a los padres para que los recién nacidos y los niños y niñas de corta edad con discapacidad y otras necesidades especiales no sean acogidos en instituciones. Esto puede incluir apoyo financiero, establecimientos para los más pequeños (salas cuna, centros de desarrollo infantil) y cuidado temporal de descanso, educación, salud, apoyo comunitario y servicios de rehabilitación, para que los padres y la familia ampliada puedan cuidar de sus niños y niñas.
- Proporcionar cuidado temporal de descanso de corto plazo, como una forma de prevenir una institucionalización a largo plazo.
- Exigir que existan mecanismos para que los niños y niñas con discapacidad puedan ser plenamente evaluados, y garantizar que haya aportes de profesionales especializados cuando sea necesario.
- Garantizar que los niños o niñas con discapacidad tengan acceso a servicios de rehabilitación, terapia, servicios de salud y bienestar infantil.

Recapitulando

- Los niños y niñas con discapacidad tienen los mismos derechos que todos. Se ha avanzado mucho en ampliar no solo los derechos sino las posibilidades de autonomía, educación y participación social de las personas con discapacidad.
- Los bebés, niñas y niños con discapacidad tienen necesidades básicas que son similares a las de cualquier otra persona: un ambiente familiar capaz de brindarles seguridad, afecto y un entorno social que los incluya, estimule y promueva sus posibilidades de crecer, desarrollarse, ser felices y hacer felices a quienes le rodean.
- Esto no quiere decir que los niños y niñas con discapacidad sean “iguales” a los otros (no hay dos personas iguales) sino que su diferencia necesariamente no es una desventaja o una limitación. Quien tiene una discapacidad puede muchas veces hacer las cosas como el resto de las personas si cuenta con los apoyos necesarios y se promueve la confianza.
- Al igual que cualquier otro niño y niña, aquellos con discapacidad necesitan aceptarse a sí mismos, ser aceptados por sus familias y lograr toda la autonomía posible en sus actividades cotidianas.
- La discapacidad no es una “enfermedad” sino que forma parte de la diversidad humana. Los niños y niñas con discapacidad son capaces de vivir una vida saludable y con bienestar.
- La discapacidad no afecta las necesidades de amor ni la búsqueda de placer y solo condiciona parcialmente el nivel o las modalidades de funcionamiento e interacción.
- La apariencia física y las formas de comunicación pueden ser diferentes a las de la mayoría, acarreando desafíos para el niño o la niña y su familia. Cada niño y niña tendrá sus canales de comunicación y participación.

- La discapacidad en la familia está relacionada a menudo con mayores costos y una pérdida de las oportunidades de obtener ingresos. Puede aumentar el riesgo de que estas familias se vuelvan más pobres o que sigan viviendo en la pobreza. Es necesario evaluar continuamente los apoyos y servicios existentes a fin de lograr proveer los cuidados y el sostén necesario para el niño o niña y su familia. También es importante promover la equidad de género al interior del hogar, teniendo en cuenta que son las mujeres las que generalmente ocupan los roles de cuidado, en nuestro caso, de las personas con discapacidad.
- El proyecto de la familia puede cambiar con el tiempo. éste es un aspecto a considerar como parte de la vida y el reconocimiento de las familias a ir reconfigurándose y, junto con ello, las relaciones entre sus integrantes.
- Las personas adultas con discapacidad tienen derecho a formar una familia y pueden hacerlo si acceden a recursos de apoyo que les acompañen en el desafío de la paternidad.

36

Algunos mitos, tabúes y temores frecuentes sobre la discapacidad

A veces se cree que...

“Los niños y niñas con discapacidad son un poco ‘tontos’ o ‘inocentes’, no conocen los límites o no entienden. Necesitan siempre que se les proteja y cuide”.

“Los bebés y niños o niñas con discapacidad no son lindos.”

“Sus proyectos de vida son pobres o inexistentes”.

Sin embargo...

No es bueno tratar a los niños y niñas con discapacidad como si fueran más pequeños o no comprendieran. ¡El paternalismo y la sobreprotección no son una buena manera de cuidar!

Cuanto más sepan y más consigan valerse por sí mismos, mejor. No es bueno subestimarlos ni poner límites a sus posibilidades de aprendizaje y superación.

Todas las sociedades promueven determinadas ideas acerca de la belleza física y perfección exterior. Sin embargo, el valor principal de cada persona está en sus sentimientos, personalidad, deseos y acciones.

No hay limitaciones pre-establecidas para nadie.

En la mayoría de los casos cada uno encuentra su propio límite a través de experiencias sucesivas que solo puede vivir y procesar por sí mismo.

3 La inclusión temprana en acción

3. a Puntos de partida: Hacia una red de inclusión temprana

A través del enfoque de inclusión temprana, **Uruguay Crece Contigo** buscará movilizar e integrar recursos de apoyo y herramientas inclusivas de calidad logrando que lleguen a todas las familias.

El primer paso para lograr este objetivo consiste en identificar y geo-referenciar (mapeo) recursos, instituciones y personas con conocimiento, experiencia y capacidades de apoyo en el abordaje de familias de niños y niñas con discapacidad. Se trata de conformar circuitos de inclusión temprana que conecten recursos y capacidades técnicas ya existentes a nivel central y territorial.

Las consultas realizadas con técnicos e integrantes de los equipos territoriales dejaron claro que muchos recursos se encuentran desaprovechados por falta de visibilidad y barreras burocráticas que impiden su utilización efectiva. Esto hace necesario desarrollar acciones que visibilicen, vinculen los recursos y generen dinámicas propositivas por parte de los servicios y programas existentes, a través de acuerdos intersectoriales e interinstitucionales en el territorio.

Será también necesario desarrollar acciones de coordinación y formación en red, compartiendo recursos y experiencias entre los diferentes equipos y profesionales y logrando acuerdos de gestión colaborativa que prioricen la inclusión.

Esta red de servicios y apoyos debe garantizar el acceso, la participación y la infraestructura necesaria para lograr los resultados deseados en materia de inclusión. Para ello, será necesario repensar en forma permanente los modos de intervención, las normas y las prácticas profesionales existentes buscando orientarse en los cuatro principios antes mencionados:

Participación + centro en las personas + enfoque de derechos + diseño universal

3.b Vías de implementación

Para los **Equipos Territoriales de UCC** el enfoque de inclusión temprana fortalece sus capacidades para acompañar a las familias en los procesos de apoyo, acompañamiento y reconocimiento del valor de cada niño y niña como persona, con potencialidades y valores intrínsecos a partir del nacimiento. Se trata de mejorar las coordinaciones con los diferentes recursos territoriales para que la perspectiva de inclusión temprana esté presente en cada una de las acciones del programa.

Durante el proceso de atención y seguimiento de niños, niñas y familias con discapacidad es probable que surjan nuevos problemas y contingencias de difícil resolución. En otros casos, el problema puede ser conocido pero no se cuenta con la información o recursos necesarios para su abordaje. Este proceso debe ser enriquecido permanentemente a través del desarrollo de instrumentos, recursos, instancias de capacitación y modalidades de trabajo que permitan dar respuesta a cada una de estas instancias.

Como el camino se hace al andar, nada mejor que avanzar también en la identificación y consolidación de “circuitos virtuosos” a partir de casos concretos. Cada experiencia puede ser una oportunidad de aprendizaje si se la analiza y comparte en aras de mejorar las actuaciones e intervenciones prácticas.

El análisis de “situaciones-problema” relacionado con las familias con discapacidad nos permite analizar la manera en la que las instituciones del Estado y la sociedad (representada en las actitudes y comportamientos de la vecindad) anidan visiones y posicionamientos que pueden resultar lesivos para la integridad de las personas.

Existen experiencias que, si bien no han sido evaluadas, resultan prometedoras por haber establecido circuitos de apoyo centrados en las personas y por haber sostenido el cuidado de los niños y las niñas por parte de su familia.

3.c Barreras y rampas para la inclusión temprana

A lo largo del trabajo realizado para reflexionar críticamente sobre los desafíos y las oportunidades de mejora en la práctica territorial, técnicos de **PRONADIS** y **UCC** identificaron una serie de cuestiones prioritarias así como **“barreras”** (dificultades, obstáculos) y **“rampas”** (fortalezas, oportunidades) para abordar aspectos de la discapacidad en el marco de un programa de desarrollo infantil con enfoque de derechos. Se identificaron cinco cuestiones como importantes:

1. Comunicar a las familias mensajes informativos tranquilizadores y positivos con relación a la discapacidad, la importancia de la corresponsabilidad y las expectativas.

- Barreras: No se dispone de mensajes adecuados y accesibles a las necesidades de las familias
- Rampas: Implementar formas alternativas de comunicación con las familias a través del juego, la imagen, los grupos de familias con niños y niñas con problemáticas similares, entre otras.
- Mensaje principal: Todos tienen derecho a la información, obtenerla es el primer paso para encontrar ayuda

39

2. Acceso a una valoración diagnóstica temprana, multidisciplinaria y comprehensiva, evitando las etiquetas

- Barreras: Hay escasez y dispersión de los recursos a nivel territorial. Es insuficiente la formación de los equipos en la temática de inclusión temprana. La incertidumbre es paralizante.
- Rampas: Inventariar y geo-referenciar recursos disponibles.
- Mensaje principal: Hacer hincapié en evitar los diagnósticos que estigmaticen y procurar una valoración integral, interdisciplinaria y “escrita con lápiz” (provisoria, operativa) del niño o niña, orientada a desarrollar sus capacidades. Responder a las preocupaciones de la familia con palabras sencillas y accesibles. Contribuir con el empoderamiento de los adultos referentes y cuidadores brindando información y estimulando estrategias activas para salir del duelo y la inmovilidad.

3 Información y apoyo para acceder a prestaciones y derechos (tratamientos, transportes, programas, etc.)

- Barreras: Falta de formación e información sobre derechos (prestaciones, derechos). Escasa coordinación.
- Rampas: Movilizar información y hacerla accesible brindándola (a) en forma directa, (b) a través de profesionales y técnicos, y (c) por medio de instituciones y acciones comunitarias y campañas de comunicación.
- Mensaje principal: El ejercicio de derechos y el centro en las personas. Corresponsabilizar.

4 Acceso a la atención integral (redes, intersectorialidad, coordinación de servicios)

- Barreras: Los servicios no se centran en la persona y no son integrales. Se organizan principalmente con base en la “oferta”. Las barreras de acceso están poco visibilizadas.
- Rampas: Capacitar a los equipos en integralidad de la atención y generar dinámicas integradas y autónomas (descentralizadas) en el ámbito local. Formar a los equipos para acompañar y empoderar a las familias, especialmente en relación a la discapacidad
- Mensaje principal: Tenemos derecho a una atención inclusiva y a la no discriminación
- Equipos de atención capacitados y fortalecidos para construir y sostener el vínculo con las familias
- Barreras: Los servicios están orientados a la atención de problemas agudos y no en el manejo de las realidades crónicas.
- Rampas: Capacitar a los equipos para el acompañamiento de las familias en el mediano y largo plazo, especialmente en relación a las redes de atención y apoyo a la discapacidad.
- Mensaje principal: El derecho a la mejor salud y calidad de vida posible.

3.d Mapeo de recursos y apoyos

Los recursos que se ponen en acción ante una situación de discapacidad en la familia son los que ya se disponen. Como se ha dicho, de lo que se trata es de optimizar las coordinaciones y poner en juego actitudes y proximidades que sostengan a la familia y movilicen apoyos profesionales, institucionales y sociales.

La bienvenida y el encuentro con un niño o niña con discapacidad deben buscar movilizar los mismos aspectos de amor y cuidados que esperan a otros niños y niñas, evitando tanto las dinámicas de rechazo y discriminación como las de segregación a circuitos y servicios separados o “especiales”.

El set de bienvenida que **Uruguay Crece Contigo** que se entrega a todas las familias beneficiarias, contiene recursos y elementos que no presentan dificultades para su uso por cuidadores con discapacidad ni tampoco por niños o niñas con discapacidad. Es importante estimular a las familias a utilizarlo y facilitar tempranamente que el niño o niña se encuentre con los mismos apoyos que todos.

41

Próximamente, este set de bienvenida incluirá también una “cartilla” con algunas orientaciones básicas para familias que reciben un niño o niña con discapacidad (similares a las que reciben todas las familias) en lenguaje simplificado y breve. Los contenidos de esta cartilla comprenden los siguientes temas:

¿Cómo promover un encuentro inclusivo?

- La bienvenida a un bebé con discapacidad. Respuestas básicas a los mayores interrogantes sobre su estado y pronósticos.
- Sobreponerse a la etapa de shock, el tránsito hacia la aceptación y la promoción del apego, superando los temores, expectativas e incertidumbres.
- La discapacidad como forma de la diversidad humana. Desdramatizar, no paralizarse y buscar ayuda.

¿Cómo cuidar a un niño o una niña con discapacidad?

- Recomendaciones para la estimulación oportuna de niños y niñas con discapacidad.
- Es esencial sostener los cuidados básicos: hablarles, cantarles, tocarlos.
- Recomendaciones generales sobre el cuidado haciendo referencia a las capacidades y no tanto a las deficiencias, a las oportunidades de estímulo, de juego, de convivencia, de respeto y promoción de los derechos.
- Canales alternativos de expresión y comunicación en el caso de las discapacidades, multi-discapacidades y trastornos del desarrollo.

42

¿A dónde y a quién recurrir?

- Breve guía de recursos existentes: programas del Estado, instituciones que trabajan en la temática, familias que han pasado por circunstancias similares
- Los equipos de PRONADIS y UCC como articuladores para acceso a consulta.
- La corresponsabilidad de los adultos referentes o cuidadores en el acompañamiento y desarrollo de un trayecto de vida acorde a las particularidades de cada niño o niña.
- Hoja de ruta, bitácora o diario para reconocer los logros y avanzar.

Anexo 1 | Glosario

- Ajustes razonables:** Se trata de las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
- Desarrollo inclusivo:** El desarrollo inclusivo es un enfoque que valora e incorpora equitativamente las contribuciones de todos los participantes, incluidos los grupos marginados. Reconoce el valor de la diversidad para abordar los problemas del desarrollo.
- Desarrollo del niño o niña en la primera infancia:** Se refiere al desarrollo cognitivo, social, emocional y físico. El mismo término se usa para describir una serie de programas cuya finalidad última es mejorar la capacidad del niño o niña pequeño de desarrollarse y aprender. Pueden aplicarse a diferentes niveles, por ejemplo, al niño o niña, a la familia y a la comunidad, y en diferentes sectores, como la salud, la educación y la protección social.
- Deficiencia:** Para establecer una condición de discapacidad debe estar presente con anterioridad la identificación de algún tipo de déficit. Esta identificación se realiza a partir de un diagnóstico técnico autorizado e implica *“una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual o psíquica)”* (Ley N°18651)
- Discapacidad:** Es el resultado de la interacción con el entorno de alguien que tiene determinadas limitaciones funcionales. Si el entorno presenta *barreras*, disminuye la capacidad de funcionamiento y participación de la persona.
- Discapacidad intelectual:** Hablamos de discapacidad intelectual cuando se presentan limitaciones significativas en las posibilidades de participación a partir de las características del funcionamiento intelectual de la persona, su conducta adaptativa y las barreras o apoyos que le ofrece su entorno.
- Discapacidad motriz:** Personas que en función de las limitaciones o apoyos que presenta el entorno presentan dificultades en la ejecución de sus movimientos y/o en su motricidad en general.
- Discapacidad sensorial:** Refiere a las personas que tienen disminuida su capacidad visual o auditiva y que en función de las características de su entorno pueden encontrar dificultades en la movilidad, la interpretación de la información o en la comunicación.

Diseño universal: Dirige sus acciones al desarrollo de productos y entornos de fácil acceso para el mayor número de personas posibles y atendiendo a las diferentes capacidades.

Diversidad funcional: Todos tenemos diferentes formas de funcionar; por ejemplo, el acto de caminar implica en sí mismo el desplazamiento desde un punto a otro. El cómo se realiza, ya sea utilizando las piernas, un bastón o una silla de ruedas, está determinado por el propio individuo que la realiza y por la forma en que lo hace. Esto es la diversidad funcional: las diferentes formas de funcionar y desarrollarse en sociedad. Implica la aceptación de las diversas formas de ser y hacer de cada persona. No obstante, las personas con deficiencias o diversidad funcional **no siempre transitan por una discapacidad**. Esto depende del nivel de igualdad de oportunidades que se establezcan en la interacción entre esta persona, el resto de la sociedad y el entorno.

Intervención temprana en la infancia: Los programas de intervención temprana en la infancia están dirigidos a apoyar a los niños o niñas pequeños que están en riesgo de retraso del desarrollo, o a los niños o niñas pequeños a los que se les ha diagnosticado retraso del desarrollo o discapacidad. La intervención temprana en la infancia abarca una gama de servicios y apoyos para mejorar el desarrollo personal y la resiliencia de los niños y las niñas, fortalecer las aptitudes familiares y promover la inclusión social de las familias y los niños y las niñas.

Primera infancia: La primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Es el período más intenso de desarrollo cerebral de todo el ciclo de vida, y por tanto la etapa más crítica del desarrollo humano.

Retraso del desarrollo: El retraso del desarrollo se refiere a los niños y niñas que experimentan una variación significativa en el logro de los pasos esperados para su edad real. Se mide por medio de evaluaciones validadas del desarrollo y puede ser leve, moderado o grave.

Situación de discapacidad: Depende de las condiciones contextuales, de las características de la persona que presenta una o más deficiencias y del vínculo y prácticas que ejerzan las demás personas para que se produzca una situación de discapacidad.

Anexo 2 | Recursos seleccionados

Programas	Características	Requisitos
<p>Asesoramiento y Representación Jurídica</p> <p>Teléfono: 2402 4412</p>	<p>Consultorio de asesoramiento y representación jurídica a personas con discapacidad a través de un acuerdo entre el Programa Nacional de Discapacidad (Mides), la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad y la Facultad de Derecho de la Universidad de la República.</p>	<p>Para acceder al consultorio, las personas deberán previamente completar una declaración jurada y adjuntar: fotocopia de la cédula de identidad y fotocopia de ingresos económicos (tope \$ 20.000).</p> <p>No se atienden temas penales ni de familia especializada (violencia intrafamiliar).</p>
<p>Uruguay Sin Barreras</p> <p>Email: uruguaysinbarreras@mides.gub.uy</p>	<p>Equipos integrados por médicos, psicólogos y asistentes sociales, visitan los hogares de las personas en situación de discapacidad para evaluar la realidad en la que se encuentran y detectar las necesidades de las personas y las de sus familias.</p>	<p>Quienes quieran aportar datos sobre familiares, vecinos o conocidos que presenten alguna discapacidad severa, pueden hacerlo por email a: uruguaysinbarreras@mides.gub.uy o dirigiéndose a la Oficina Territorial del MIDES más cercana a su domicilio.</p>
<p>Centro Nacional de Ayudas Técnicas</p> <p>Tel: 2400 0302 int. 5555</p> <p>Email: ortopediatecnica@mides.gub.uy cenatt@mides.gub.uy</p> <p>Dirección: Camino Castro 280 esq. Molinos de Raffo, Montevideo</p>	<p>Centro de fabricación de prótesis de miembros inferiores y férulas para población de bajos recursos.</p> <p>Programa de adjudicación y préstamo de ayudas técnicas (sillas de ruedas, bastones, audífonos, etc.) para población con bajos recursos y con discapacidad.</p>	<p>Presentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fotocopia de CI de cada integrante del grupo familiar. - Fotocopia de recibo de ingreso de cada integrante del grupo familiar. - Solicitud de médico tratante (especificando fecha, causa y nivel de amputación). - Informe social. - Teléfono de contacto y dirección.

Programas	Características	Requisitos
<p>Programa de Apoyos</p>	<p>Es una iniciativa de PRONADIS (MIDES) que pretende apoyar mediante acompañamiento y asistencia a las personas en situación de dependencia generando horas libres para los cuidadores.</p>	<p>Las personas interesadas en ingresar al Programa deberán llamar al 2400 0302 interno 1646 o al celular 099 574 504. Para recibir información pueden contactarse al correo asistentespersonales@mides.gub.uy o enviar mensaje de texto al 099 574 504.</p> <p>Teléfonos Para Montevideo y Cerro Largo: 2400 0302 int. 1646 - 099 574 504</p> <p>Paysandú: 2400 0302 int. 4512 - 099 740 698</p> <p>Email: asistentespersonales@mides.gub.uy</p> <p>Documentación requerida: Informe de valoración que certifique situación de dependencia.</p>
<p>Servicio de Transporte para Personas con Movilidad Reducida</p> <p>Teléfono: 2408 7710</p> <p>Email: transporte.cnhd@gmail.com</p>	<p>Se trata de un servicio de transporte “puerta a puerta”, adaptado para personas con movilidad reducida, realizado con vehículos especialmente adaptados, con rampas de acceso y equipamiento para asegurar un traslado seguro. El servicio está dirigido a personas usuarias de sillas de ruedas o que presenten otro tipo de discapacidad motora.</p>	<p>El servicio funciona dentro de los límites del Departamento de Montevideo, de lunes a viernes de 6:00 a 19:00 horas. El traslado se debe solicitar telefónicamente con 24 horas de anticipación en el horario de 9:30 a 12:30 horas.</p> <p>El costo por traslado es de \$90 para la persona y de \$25 para el acompañante. El costo del traslado a los Centros de Salud Pública y Hospital de Clínicas es de \$50, traslado a otras clínicas \$90 (precios actualizados en julio de 2015).</p>
<p>Unidad de Atención de Salud para Personas Sordas</p> <p>Teléfono: 098 156 471</p> <p>Email: unidadsaludsordos@gmail.com</p>	<p>Esta Unidad de la Policlínica Luisa Tiraparé, se creó para brindar atención y orientación a las personas sordas o hipoacúsicas y sus familias.</p>	<p>La persona interesada deberá concurrir directamente a la Policlínica Luisa Tiraparé (Av. Uruguay 1936, Montevideo).</p> <p>Documentación requerida: Cédula de Identidad y Carné de Asistencia.</p>

Referencias

1. Inclusión social: de la atención temprana a los derechos. Instituto Interamericano del Niño (OEA). Montevideo 2004.
2. La inclusión en la infancia temprana. Declaración de posición conjunta de la División para la Infancia Temprana (Division for Early Childhood, DEC) y la Asociación Nacional para la Educación de Niños menores (National Association for the Education of Young Children, NAEYC). 2009.
3. Inclusión. Inclusión de la Infancia Temprana para Todos y Cada Niño en Illinois. Centro de Lenguaje y Desarrollo de la Infancia Temprana. 2013.
4. Clyde Hertzman. Leave No Child Behind! Social Exclusion and Child Development. Perspectives on social inclusion. Working paper. Laidlaw Foundation. 2002.
5. Promoviendo la inclusión social y el respeto por la diversidad en los primeros años. Espacio para la Infancia. Fundación Bernard Van Leer. Junio 2007.
6. Myfanwy McDonald. Communities and families resource sheet. Social exclusion and social inclusion. Resource for child and family services. Australia. 2011.
7. Mercer R, Hertzman C, Molina H, Vaghri Z. Promoting equity from the start through early child development and Health in All Policies (ECD-HiAP). En: Health in All Policies. Seizing opportunities, implementing policies. 2013.
8. En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación. Untoiglich, Gisela, et al. /266 p. Buenos Aires: Noveduc. 2013
9. Meresman S., “Es parte de la Vida”, ANEP-Codicén 2013
10. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2007.
11. UNICEF-OMS. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. [http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH-FINAL_\(low_res\).pdf](http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)
12. Gisela Untoiglich y otros, En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz, Colección Conjunciones (T33), Editorial Noveduc, Argentina, 2009
13. UNICEF. Derecho 9: que sus familias los acompañen todo el tiempo. 2011. http://www.unicef.org/argentina/spanish/Guía_Dcho9.pdf
14. Raising children with disability. The Australian Parenting Website.2014. raisingchildren.net.au
15. Guía de Buenas Prácticas de Parentalidad Positiva Un recurso para apoyar la práctica profesional con familias. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. 2014.
16. UNICEF. Estado Mundial de la Infancia. Niños y niñas con discapacidad. 2013.
17. La situación de Niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe, UNICEF, 2012.
18. Niños y Niñas sin cuidados parentales en América Latina, Documento de Divulgación, RELAF y Aldeas Infantiles SOS, 2011.
19. Ministerio de Desarrollo Social. Dirección Nacional de Políticas Sociales. División de Protección Social. Políticas Públicas de Discapacidad. Manual de buenas prácticas para el trato y la atención al público de personas con discapacidad. Segunda Edición 2014.
20. UNFPA, Informe Mundial de población 2012
21. Relaf, “Niñas y niños sin cuidados parentales en América Latina” (doc. de divulgación). 2011.
22. UNICEF, “La situación de niñas, niños y adolescentes sin cuidados parentales en América Latina y el Caribe”. 2012.
23. Relaf-UNICEF, “Cuidado de niños pequeños, modelo para la prevención del abandono y la institucionalización”. 2015.



