

eurochild



eaphne

¡Derechos para todos los niños!
Implementación de la Convención de las
Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño
para niños con discapacidad intelectual
Informe europeo



Agradecimientos

Queremos dar las gracias a todos los expertos nacionales por la información recogida en sus respectivos países para la elaboración de este informe comparativo europeo.

Queremos agradecerles también a las familias y niños de toda Europa, que hayan compartido su historia con nosotros.

Agradecemos a los trabajadores de Eurochild e Inclusion Europe su activa contribución en este proyecto, así como en la elaboración de este informe.

Los autores

Autores:

Camille Latimier y Jan Šiška

Esta publicación ha sido escrita con la participación de Chris Gardiner y Maria Herczog de Eurochild y la aportaciones de los siguientes expertos nacionales:

- Tobias Buchner, Natalia Postek y Claudia Schachinger, Austria
- Geert Van Hove, Bélgica
- Kapka Panayotova, Bulgaria
- Stella Playbell, Chipre
- Camille Latimier y Jan Šiška, República Checa
- Agne Raudmees y Ene Tomberg, Estonia
- Mari Saarela, Finlandia
- Florence Grandvalet, Francia
- Ioanna Kouvaritaki, Grecia
- Eva Graf-Jaksa, Hungría



- Siobhan Kane, Irlanda
- Simonetta Capobianco, Italia
- Ebela Inguna, Letonia
- Dovile Puraite y Dovile Juodkaite, Lituania
- Jolanda Douma, The Países Bajos
- Rafał Klepacz, Polonia
- Sofia Santos, Portugal
- Izabella Popa, Rumanía
- Mika Petrovicova, Eslovaquia
- Mateja Prelogar-Kojzek, Eslovenia
- Sonja Uhlman y Gerardo Echeita, España
- Lesley Campbell, Reino Unido

Aviso Legal: Cítese este informe como Latimier C. y Šiška J, *iDerechos para todos los niños!*

Implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño para niños con discapacidad intelectual, Bruselas, Inclusion Europe

©Inclusion Europe, Bruselas, Octubre 2011

Lo expresado en esta publicación no refleja necesariamente la posición de la Comisión Europea.

This publication has been produced with the financial support of the DAPHNE III Programme of the European Commission. The contents of this publication are the sole responsibility of Inclusion Europe and the project partners and can in no way be taken to reflect the views of the European Commission.

Contents

I.	Introducción.....	9
A.	Antecedentes y objetivo del estudio.....	9
B.	Metodología	10
II.	Datos estadísticos.....	12
III.	Evaluación general de la implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño	13
IV.	Protección contra la violencia y el abuso	15
A.	Marco general de prevención del abuso	15
B.	Identificación de formas de maltrato contra niños con discapacidad intelectual	16
C.	Prevención del abuso, denuncia del abuso de niños con discapacidad intelectual y prestación de apoyo	17
D.	Abuso en los centros	21
E.	Acoso escolar - una tipología específica de abuso.....	22
V.	Apoyo familiar y vida en la comunidad	24
A.	Servicios de apoyo a familias de niños con discapacidad intelectual	25
B.	Políticas de integración comunitaria y desinstitucionalización.....	27
C.	Acogida temporal y políticas de adopción	29
VI.	Educación	30
A.	Derecho a la educación inclusiva	30
B.	Acceso a la educación inclusiva	31
C.	Apoyo a las familias en la educación inclusiva.....	33
D.	Recursos para el fomento de la calidad educativa	35
E.	Itinerarios educativos para niños con discapacidad intelectual	37
VII.	Atención sanitaria.....	40
A.	Acceso a la atención sanitaria para niños con discapacidad intelectual	41
B.	Diagnóstico prenatal	42
C.	Diagnóstico temprano e intervención	42
D.	Salud mental.....	44



E.	Cuidado dental	44
F.	Atención de las necesidades médicas específicas de niños con discapacidad intelectual	45
VIII.	Promoción de derechos, fomento de la participación y lucha contra la discriminación	47
A.	Hacer frente a la discriminación.....	48
B.	Promoción de derechos y fomento de la participación de niños con discapacidad intelectual	51
IX.	Conclusiones y recomendaciones.....	54
X.	Bibliografía	61

Resumen

Esta publicación ofrece un análisis de la situación de los niños con discapacidad intelectual en veintidós países europeos, especialmente en los ámbitos siguientes: protección contra el abuso, apoyo familiar y (des-)institucionalización, sanidad, educación y participación de los niños. También recomienda pasos a seguir para la eliminación de las barreras hacia la inclusión. Esta publicación se basa en un conjunto de informes por país elaborados por expertos nacionales en Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, República Checa, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Países Bajos, Polonia, Portugal, Rumanía, Eslovaquia, Eslovenia, España y Reino Unido. Los informes detallados están disponibles en: <http://www.childrights4all.eu/>. Los ejemplos extraídos de los informes por país en este informe europeo se usan a título ilustrativo y no pretenden ser exhaustivos.

El año 2009 se celebró el 20 aniversario de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CDN), así como de los logros y la continua lucha por la aplicación de los derechos de los niños. Aunque el Comité de la ONU por los Derechos del Niño ha hecho hincapié repetidamente sobre la vulnerabilidad de los niños con discapacidad y la necesidad de garantizar y aplicar sus derechos, la igualdad de oportunidades para los niños con discapacidad intelectual sigue siendo un tema insuficientemente abordado. La entrada en vigor de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual (CRPD) ha brindado la oportunidad de volver a dirigir la atención hacia la inclusión de los niños con discapacidad intelectual.

Los informes por país dibujan un panorama bastante preocupante para los niños con discapacidad intelectual. En todos ellos se afirma que hay muy pocos datos sobre cómo se aplican los derechos de los niños con discapacidad en los países analizados. Los resultados de nuestra investigación muestran que la aplicación de la CDN desde la perspectiva de los niños con discapacidad intelectual está lejos de ser satisfactoria en los cinco ámbitos estudiados. Aunque se ha prestado cierta atención a la educación y la sanidad, los países

Europeos deberían ocuparse también de otras áreas como el abuso y la participación de los niños con discapacidad intelectual. A pesar de los avances positivos en el ámbito educativo y la desinstitucionalización, muchos niños con discapacidad intelectual continúan siendo educados solamente en ámbitos segregados o se encuentran internados en centros de cuidado a largo plazo.

La sociedad civil, los gobiernos y los expertos reconocen que los niños con discapacidad intelectual corren mayor riesgo de convertirse en víctimas de maltrato psicológico o físico, abuso sexual y acoso escolar, especialmente en instituciones o escuelas. Sin embargo, los expertos nacionales subrayan la notable falta de información, datos y estrategias en este ámbito. Es difícil realizar un análisis exhaustivo debido a la escasez de estudios e indicadores. Esta investigación concluye también que un cierto número de trascendentales medidas han sido implementadas sin contemplar las necesidades de los niños con discapacidad severa y/o necesidades complejas. Esto incluye el apoyo a víctimas de abuso infantil, el desarrollo de medidas educativas y esquemas de prevención, y la evaluación del proceso de rehabilitación para víctimas.

Se presta escasa atención a la situación de las familias que se encuentran al cuidado de sus hijos con discapacidad intelectual. Los informes por país revelan el poco apoyo que reciben las familias, la falta de información para ayudarles a cuidar y criar a sus hijos con discapacidad intelectual, así como los escasos y deficitarios servicios comunitarios. A pesar de esto, los expertos nacionales confirmaron que en muchos países los gobernantes son conscientes de que la institucionalización infantil puede conducir a la institucionalización en la edad adulta. Se da, por tanto, notable importancia a las estrategias de desinstitucionalización, pero los resultados son aún escasos, principalmente debido a la existencia de políticas de asistencia no inclusivas y a la falta de inversión en cuidado alternativo.

A pesar de los progresos a favor de la educación inclusiva en muchos países, la incorporación a la educación ordinaria de los alumnos con discapacidad intelectual sigue

siendo limitada. Las evidentes deficiencias identificadas en estudios previos vuelven a surgir, p.ej. falta de oportunidades educativas, falta de competencia por parte del personal de apoyo y educativo o discriminación por discapacidad intelectual. Además, la falta de apoyo en escuelas ordinarias y la falta de personal preparado y de recursos puede provocar una continua alternancia de estos niños entre la escuela ordinaria y las escuelas especiales. De modo similar, el acceso restringido a la educación ordinaria en la secundaria y la ausencia de apoyo en la transición entre la educación primaria y la secundaria son factores cruciales que a menudo contribuyen a alterar el itinerario educativo de los niños con discapacidad intelectual en comparación con el de otros estudiantes.

Mientras en Europa se garantiza el acceso a la atención sanitaria básica para todos los niños, los informes por país revelan amplias disparidades entre los países de la UE. La falta de servicios de intervención temprana, la escasa concienciación de cuidadores y profesionales, las barreras administrativas y financieras para recibir asistencia sanitaria o tratamiento, así como la discriminación por discapacidad son los principales temas a tratar para asegurar la igualdad de acceso a la sanidad de los niños con discapacidad intelectual.

Finalmente, a los niños con discapacidad intelectual no se les concede la oportunidad de expresar su opinión libremente en las cuestiones que les conciernen. Esta responsabilidad clave presente en el Artículo 12 de la Convención es a menudo ignorada por los Estados Partes. En la escuela hay una clara falta de formación en autogestión y educación ciudadana para los niños, que les ayudaría a expresar mejor sus opiniones. Frecuentemente, existen reticencias a la hora de reconocer la capacidad de los niños con discapacidad intelectual de contribuir en la de toma de decisiones. Las enormes barreras a la hora de promover los derechos de los niños con discapacidad intelectual y fomentar su participación están ligadas a ideas preconcebidas y prejuicios de la sociedad y la comunidad. Los casos recogidos en este estudio demuestran que la discriminación es aún algo muy común. Tanto los niños con discapacidad intelectual como sus familias se sienten discriminados. Las actitudes discriminatorias merman las oportunidades de aprendizaje informal a través de la interacción de los niños con discapacidad intelectual con otros

niños.

Esta publicación incluye recomendaciones sobre las acciones a llevar a cabo con carácter prioritario por parte de nuestros gobernantes a nivel Europeo, nacional, regional y local con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades para niños con discapacidad intelectual.

I. Introducción

A. Antecedentes y objetivo del estudio

El proyecto **"iDerechos para todos los niños!" Evaluación de la implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño para niños con discapacidad intelectual** fue financiado por el programa DAPHNE de la Comisión Europea. Pretende reforzar la implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño (en adelante la CDN) desde el punto de vista de los niños con discapacidad intelectual. Dado que la implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CRPD) está siendo ampliamente debatida en muchos países europeos y alrededor del mundo, es fundamental para el movimiento y la comunidad a favor de los discapacitados beneficiarse de la extensa y fructífera experiencia de los activistas de los derechos infantiles, así como de los logros de los gobiernos y sus aliados en la sociedad civil a favor de la aplicación de los derechos de los niños.

Durante el desarrollo de políticas estratégicas en materia infantil, Inclusion Europe identificó una necesidad de mayor información sobre la implementación de la CDN para conseguir incidir en el desarrollo de políticas generales en materia infantil a favor de los niños con discapacidad intelectual. La necesidad de tal estudio también fue identificada por la Comisión Europea en su informe titulado *Child poverty and well-being in the EU: Current status and way forward* (DG de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades, Enero de 2008). De hecho, la Recomendación número 10 de dicho informe

afirma: *"Es necesario un mayor control de la situación de los niños más vulnerables. Los Estados miembros son alentados a revisar las distintas fuentes de datos disponibles de sondeos estadísticos y fuentes administrativas/registrales para controlar su situación. Se les alienta a hacer libre uso de esos datos para identificar los grupos de niños más vulnerables que precisan de un seguimiento específico."*

Para realizar este proyecto, se han combinado los conocimientos en discapacidad intelectual y derechos de los niños mediante la colaboración entre dos redes de ONGs Europeas: Eurochild e Inclusion Europe. El informe europeo y los sus informes por país arrojan luz sobre la CDN y su impacto e implementación en los Estados miembros de la UE.

B. Metodología

La intención principal de este proyecto es la de proporcionar pruebas científicas para dar a conocer y estimular el desarrollo de políticas en los ámbitos de sanidad, la protección contra el abuso, el apoyo familiar y la desinstitucionalización, la educación y la participación infantil. Los objetivos del proyecto son revisar las estadísticas y el resto de datos cuantitativos disponibles en los informes por país del Comité de la CDN de la ONU y los informes alternativos vinculados de las ONG. Este proyecto evaluó el grado de implementación de la Convención de los Derechos del Niño, diseminó información sobre las cuestiones identificadas y emitió recomendaciones sobre cómo los gobiernos pueden sacar adelante este programa por el cambio.

Este informe europeo pretende mejorar la infancia de los niños con discapacidad intelectual e impulsar el objetivo de asegurar que los niños con discapacidad intelectual sean siempre tenidos en cuenta en las tareas de promoción de los derechos humanos de todos los niños. La CDN de la ONU considera a todos los niños como *"ciudadanos con iguales derechos"*, más que como dependientes de los padres o destinatarios de la intervención pública. Así pues, este informe responde a un triple enfoque de investigación

al emplear las siguientes fuentes:

- Datos y cifras oficiales (Análisis de los datos).
- Opinión profesional (Evaluación cualitativa): expertos nacionales evaluaron la implementación de la CDN para niños con discapacidad intelectual en sus países usando un modelo de evaluación.
- Testimonios de niños y de sus padres fueron recogidos en los grupos de discusión y las entrevistas.

Esta metodología combina los enfoques cuantitativo y cualitativo para obtener respuestas estructuradas que respalden la descripción de la situación en los países investigados. Cabe señalar que la investigación sobre niños con discapacidad intelectual se encuentra todavía en un estadio temprano en muchos países europeos. En el informe se combinan tres técnicas de investigación básicas para evaluar la implementación de la CDN desde la perspectiva de los niños con discapacidad intelectual.

En la investigación se recurrió en la medida de lo posible a definiciones estandarizadas de términos y conceptos tal y como se emplean en otras investigaciones similares y en las actividades de control sobre la implementación de la CDN. Asimismo, la siguiente definición del término "*institución*" propuesta por la Coalición Europea para la Vida en Comunidad (ECCL) es de aplicación allá dónde aparece dicho término en el texto:

"Una institución es todo aquél lugar en el que las personas consideradas como discapacitadas son aisladas, segregadas y/o forzadas a convivir. Una institución es también aquél lugar en el que los individuos no tienen, o no se les permite tener, el control de sus vidas y de sus decisiones cotidianas. Una institución no está solamente determinada por su tamaño."

Los expertos nacionales han proporcionado la mayor parte de las aportaciones de este informe temático. Cabe señalar que se detectaron problemas en cada una de las áreas de interés de los correspondientes estudios nacionales. Asimismo, los expertos nacionales han

recogido ejemplos de buenas prácticas en la implementación sobre la Convención de los Derechos del Niño desde la perspectiva de los niños con discapacidad intelectual.

II. Datos estadísticos

Según las Guías generales de forma y contenido de los informes periódicos presentados por los Estados Partes en el artículo 44 de la Convención sobre los Derechos del Niño, los Estados Partes deben proporcionar información relativa a la implementación de la Convención. Los Estados Partes deberán aportar información sobre: observación, control, asignación de recursos, datos estadísticos (proporcionando p.ej. datos segregados por edad, sexo, área urbana/rural, discapacidad, etc.) y obstáculos para la implementación. Resulta evidente que a los países implicados en el proyecto les queda mucho por hacer para cumplir esa premisa. Actualmente, no existe información exhaustiva sobre las cinco áreas analizadas en relación con la discapacidad intelectual.

La mayor parte de los países ofrecen un panorama estadístico muy limitado sobre la vida de los niños con discapacidad intelectual. La mayor parte de la información estadística disponible se centra en la educación, aunque también existen datos en materia de seguridad social o sanidad.

Los expertos nacionales mencionaron algunas de sus experiencias y observaciones durante la revisión de los datos estadísticos disponibles en informes estatales o alternativos. A menudo, los datos en materia de discapacidad eran escasos porque no había cifras desagregadas relativas a los niños con discapacidad intelectual. La fiabilidad de los datos estadísticos resulta a menudo dudosa por la existencia de diferencias en la terminología sobre la discapacidad intelectual.

La fragmentación de la asistencia infantil en general también supuso una barrera para la recopilación y el análisis de los datos estadísticos. Por ejemplo, en la República Checa y Letonia, los sistemas de asistencia infantil no están articulados de forma adecuada, lo cual implica lo siguiente: falta de consistencia en los procedimientos para niños en peligro,

diferencias legislativas entre ministerios, uso inconsistente de terminología, fragmentación en el control de datos sobre niños, (en ocasiones) falta de continuidad o flexibilidad en los servicios proporcionados, así como lenta y escasa comunicación y cooperación entre ministerios.

III. Evaluación general de la implementación de la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño

En esta parte del estudio, se perseguía dar respuesta al grado de implementación de la CDN desde la perspectiva de los niños con discapacidad intelectual en los países implicados en el proyecto. Los expertos nacionales evaluaron lo que los Estados Partes:

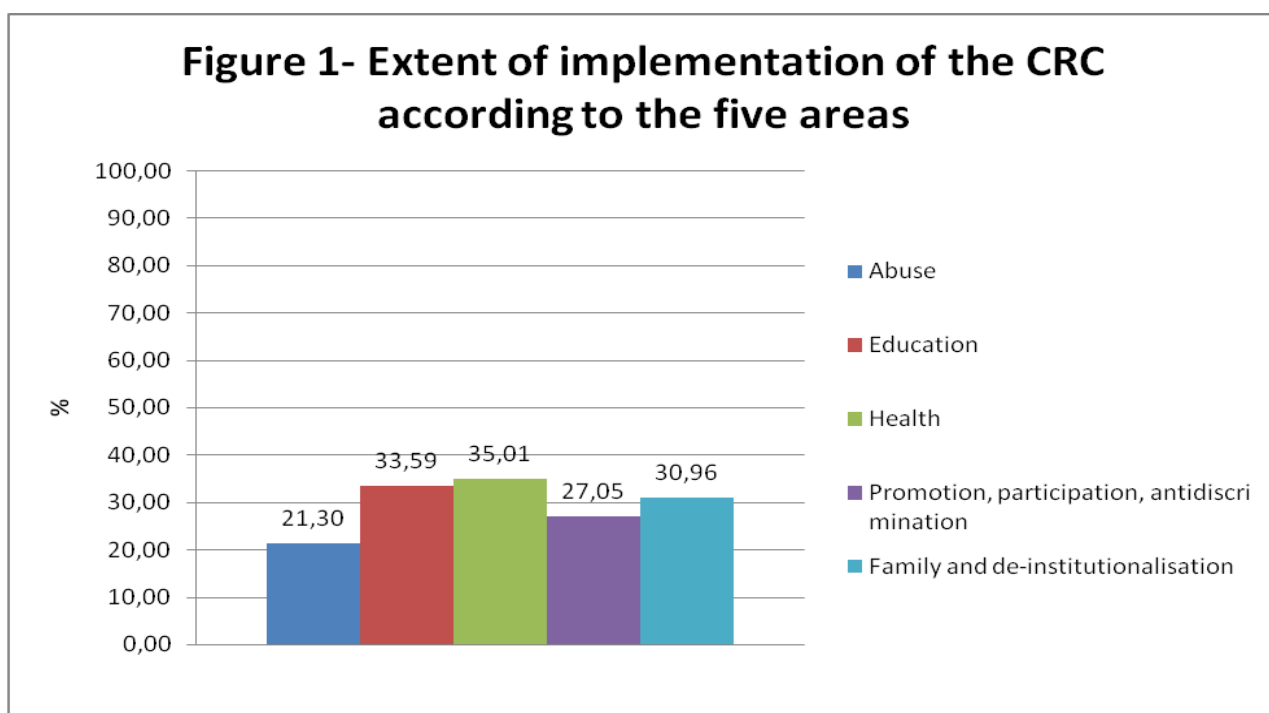
- tienen previsto hacer en áreas específicas con el objetivo de mejorar la situación de los niños con discapacidad intelectual (enfoque)
- están haciendo para conseguir dichos objetivos p.ej. a través de planes estatales o de la legislación nacional, con resultados y consecuencias directas en la vida de los niños con discapacidad intelectual (aplicación)
- y qué están haciendo para mejorar sus estrategias a partir de una evaluación regular y sistemática (datos estadísticos, políticas de referencia, estudios comparativos, etc.) (mejora).

El método se rigió por los métodos de evaluación empleados en los sistemas de gestión de calidad de la EFQM (Fundación Europea para la Gestión de la Calidad). Teniendo en cuenta la naturaleza cualitativa del estudio, no ha sido posible verificar las respuestas de forma exhaustiva; sin embargo, se ha intentado reducir el riesgo de errores graves.

Figura 1 Grado de implementación de la CDN en relación con las cinco áreas

La Figura 1 muestra la evolución en las cinco áreas - abuso, fomento, participación y antidiscriminación, familia y desinstitutionalización, sanidad, educación. **La valoración conjunta de la implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño es**

muy baja. La protección contra el abuso de niños con discapacidad intelectual obtuvo una valoración media por parte de los expertos nacionales del 21%, siendo el área más deficitaria, seguida del fomento, la participación, la antidiscriminación (27%) y la familia y la desinstitucionalización (31%). La educación (34%) y la sanidad (35%) fueron consideradas por los expertos nacionales como áreas con una implementación relativamente alta de la CDN. En resumen, la implementación de la CDN desde la perspectiva de los niños con discapacidad intelectual está lejos de ser satisfactoria en las cinco áreas. A pesar de que se ha prestado cierta atención a la educación y la sanidad, los países europeos deberían ocuparse también de otras áreas como el abuso y la participación de los niños con discapacidad intelectual.



IV. Protección contra la violencia y el abuso

Artículo 19 CDN

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra **toda forma de** perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.

2. Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y, según corresponda, la intervención judicial.

A. Marco general de prevención del abuso

En todos los países analizados, hay una ausencia patente de **políticas o estrategias de prevención del abuso o del acoso escolar de niños con discapacidad intelectual u otros niños discapacitados**. Los informes por país del Comité de la CDN a menudo solo mencionan proyectos específicos, incluyendo aquellos centrados en niños con discapacidad intelectual. Aunque algunos proyectos pueden ser necesarios y relevantes, no delimitan una estrategia global y no garantizan la protección contra el abuso. En Finlandia, por ejemplo, existe cierto número de proyectos individuales, pero no hay una

respuesta sistemática a nivel estatal. Finlandia carece de un programa nacional específico para la prevención del maltrato contra niños con discapacidad intelectual¹. Asimismo, en muchos países los expertos nacionales revelan una **falta de coordinación**. La coordinación entre entidades gubernamentales es a menudo un problema, así como el reparto de responsabilidades, que normalmente se articulan a nivel federal/nacional y a nivel regional. En Portugal, a pesar de recoger todos los departamentos y agencias responsables de la protección de menores contra el abuso, el informe estatal retrata los limitados sistemas de coordinación efectiva entre los distintos programas.

B. Identificación de formas de maltrato contra niños con discapacidad intelectual

Hay un largo historial de falta de reconocimiento por parte de la sociedad adulta del grado de violencia ejercida contra los niños, especialmente contra niños con discapacidad intelectual. El Comité remarcó que sólo a través de entrevistas con niños y padres pueden los estados empezar a construir una imagen real sobre el predominio de toda forma de maltrato infantil. No sería posible evaluar el progreso y la eficacia de los sistemas de protección infantil sin ese tipo de estudios².

Los expertos nacionales comprobaron que **se sabe muy poco sobre las formas de abuso padecidas por niños con discapacidad intelectual**. Por tanto, a menudo los incidentes denunciados no son perseguidos por **falta de identificación del abuso, especialmente del abuso psicológico**.

En Austria, los expertos estiman que las políticas de prevención correspondientes no contemplan que los niños con discapacidad intelectual padecen mayor riesgo de

1 Ver informe estatal de Finlandia sobre VERSO, el proyecto KiVa o, en el caso específico de los niños con discapacidad intelectual, ver el proyecto “Making life a safe adventure” en el informe estatal de Hungría.

2 UNICEF, Manual de implementación de la Convención de los Derechos del Niño, 3ª edición revisada, 2007, pág. 266.

convertirse en víctimas de maltrato físico o psicológico y abuso sexual, especialmente en instituciones, aunque hay una carencia de datos comprobados³. Los niños y jóvenes con discapacidad intelectual son más propensos a ser víctimas de abuso sexual y maltrato institucional⁴. Alrededor del 31% de todos los niños con discapacidad experimentan alguna forma de abuso⁵.

En Finlandia, el Defensor del Menor llevó a cabo un estudio sobre víctimas infantiles en 2008. Entre otras cosas, el Defensor recomendó la ejecución del estudio de manera regular. Las recomendaciones incluyen la necesidad de estudiar el maltrato padecido por niños con discapacidad intelectual y de tomar en consideración la situación de dicho grupo de forma específica en futuros estudios de esa naturaleza. Se advierte de las posibles dificultades a la hora de evaluar la situación debido a problemas tales como la comunicación. Pero también se insiste en que eso no debe impedir que se lleven a cabo las investigaciones⁶.

C. Prevención del abuso, denuncia del abuso de niños con discapacidad intelectual y prestación de apoyo

En muchos de los países analizados, **las políticas de prevención del abuso carecen de exhaustivos mecanismos de denuncia en relación con el abuso de niños con discapacidad intelectual**. En los países en los que existe una estrategia o política general para la prevención del abuso y el acoso escolar de menores, las medidas de prevención y denuncia deberían aplicarse a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidad intelectual. Sin embargo, los expertos nacionales encontraron pruebas que

3 Se considera que la tasa de abuso de personas con discapacidad es el doble de la de personas no discapacitadas. Consejo Nacional Austríaco para Personas con Discapacidad. (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) 2010.

4 Ministerio de Trabajo, Protección Social y Atención al Consumidor (*Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz – BMASK*) 2002.

5 Consejo Nacional Austríaco para Personas con Discapacidad. (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) 2010.

6 Informe por país, Finlandia, pág. 8

contradican dicha afirmación.

En Italia, las medidas fijadas para el reconocimiento, la identificación y la denuncia de casos no son accesibles para niños con discapacidad intelectual. De hecho, todos los mecanismos de "denuncia" requieren un conocimiento de lo que puede considerarse como abuso y maltrato, así como la comprensión del funcionamiento del sistema de denuncias, la habilidad de emplear al menos una de las formas de comunicación requeridas (p.ej. teléfono o internet) y de tener acceso a ellas.

Igualmente, en Lituania, se han puesto en marcha dos programas de prevención de abuso infantil⁷. Sin embargo, un informe alternativo desarrollado por ONG lituanas afirma que *"no se implementan medidas para asegurar que los grupos más vulnerables de niños y jóvenes, tales como los niños que solicitan asilo político, los niños de la calle o los niños víctimas del tráfico de seres humanos, reciban tratamiento médico adecuado, asistencia social y psicológica y gocen de protección plena"*. La ley no contempla la intervención psicológica ni la rehabilitación.

En Austria, las medidas preventivas incluyen desde 2004 la creación de grupos multidisciplinarios y establecidos por ley de protección de menores en hospitales, así como la exigencia de que los profesionales educativos denuncien cualquier amenaza al bienestar de los niños a los servicios de asistencia social desde 2007⁸.

En Hungría, una página web dirigida a los niños únicamente en su idioma ofrece información sobre cómo y en qué casos (maltrato y abuso) pueden apelar al Comisario Parlamentario de Derechos Civiles, el Defensor del Pueblo.

7 Programa nacional de prevención del abuso infantil y apoyo al menor y Programa nacional contra la explotación del comercio sexual de niños y el abuso sexual - para más información véase Informe estatal, Lituania, pág. 4.

8 Informe por país, Austria, págs. 5 y 6.

Como reflejan estos ejemplos, a menudo hay pocas pruebas sobre la aplicación de medidas y programas adecuados para la prevención del abuso en el caso de los niños con discapacidad intelectual en los países analizados. A pesar de que no se excluye específicamente a los niños con discapacidad intelectual, en raras ocasiones se contemplan las condiciones especiales y la mayor vulnerabilidad de niños con discapacidad intelectual frente al maltrato y el abuso.

BUENA PRÁCTICA: En Bélgica, hay un nuevo tipo de servicio: unos grupos de asesoramiento (ej. <http://www.senvzw.be/organisation/consulententeam-ampel-cgg-prisma-vzw>) ofrecen nuevos impulsos al sector asistencial mediante la re-interpretación de los "problemas de conducta" de ciertas personas con discapacidad intelectual en el marco de la salud mental. Al trabajar en el seno de las familias y la asistencia residencial pueden "destapar" ciertos casos en los que hay indicios de abuso en la familia, la comunidad o las instituciones.

Los expertos nacionales denunciaron la **falta de adecuación de las medidas dirigidas a facilitar que los niños con discapacidad intelectual expresen su opinión y sean escuchados en el contexto del abuso**. Es a menudo complejo demostrar la culpabilidad cuando alguien es acusado de un comportamiento delictivo, ya que un niño con discapacidad es considerado como testigo poco fiable (no se cree a los menores).

Las ideas preconcebidas de los profesionales respecto a los niños con discapacidad intelectual y la realidad de las discapacidades en este grupo (comunicación, comprensión, representación, problemas de concentración) son problemáticas cuando se toman medidas desde los sistemas de protección y de prevención. Así pues, por ejemplo, los procesos legales no contemplan disposiciones especiales: "*El abusador fue liberado...porque C. no pudo encontrar las palabras adecuadas para describir lo que le hizo*". Además, el testimonio del niño no se toma suficientemente en consideración: "*El equipo considera*

que N. está inventando" la descripción del abuso⁹.

Sin embargo, como se aprecia en el caso de Francia, más casos de abuso indican mejor evaluación¹⁰. Los informes remitidos al Comité señalan un crecimiento del abuso denunciado, pero no debería interpretarse esto como un agravamiento del problema. Sin embargo, en Francia se subraya la **falta de personal cualificado y la ineficacia de la cooperación entre profesionales**.

Caso práctico Reino Unido: la vida de M. con asistencia alternativa

"Nuestro hijo M. se trasladó a la residencia escolar hace 2 años. Nos llevó casi 2 años planificarlo y buscar la escuela apropiada, ya que él tiene necesidades de aprendizaje muy complejas. Fue difícil para M. acostumbrarse a la nueva escuela, pero tras el primer trimestre todo parecía ir bien. Debido a que no utiliza el habla ni ningún otro sistema de comunicación, siempre es difícil estar seguro. Su escuela está a 400 kilómetros de nuestra casa y una vez fue internado el trabajador social dejó de visitarle y de contactarnos. Se nos invitó a una reunión en la escuela, pero no acudió nadie del consejo local (que financiaba el centro).

Imagine lo que supuso para nosotros recibir la visita de un asistente social después de 2 años para decirnos que se les había advertido de la existencia de indicios de abuso sexual continuado en la escuela de M. La trabajadora social nos dijo que teníamos que decidir si queríamos que permaneciera allí o que volviera a casa. Nos llamó la atención que no pareciera preocupada por si M. había sufrido abuso.

La escuela no respondió a ninguna de nuestras preguntas y se limitó a decir que teníamos

9 DE KEUNYNCK-LEFER M.-C., [Le handicap et la justice : une rencontre difficile. La confrontation avec la justice des adolescents déficients victimes d'abus sexuels](#) (mémoire de maîtrise).

10 Informe por país Francia, pág. 6.

que hablar con sus abogados, lo cual no fue de mucha ayuda.

Al final tuvimos que traer a M. a casa y empezar de nuevo con la larga batalla por la búsqueda de otra escuela. A día de hoy seguimos sin saber si sufrió abuso en ese centro y eso es algo horrible para un padre.

No sabemos qué impacto ha tenido todo esto en M. y no conseguimos encontrar a nadie que nos ayude, ni a M, ni a nosotros.”

D. Abuso en los centros

Un área de especial preocupación mencionada en los informes por país es la del abuso en los centros. Por ejemplo, en Bélgica, el elevado número de personas con discapacidad viviendo en instituciones parece comportar un mayor número de casos de abuso¹¹. En Francia, según un estudio realizado en 2002 a partir de un muestreo parcial, el 38% del abuso denunciado en centros residenciales afecta a niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Una proporción considerable de esos abusos es de naturaleza sexual (70%). El 60% de los presuntos autores del abuso son corresidentes¹². En ocasiones, se observan comportamientos abusivos por parte de los padres. Asimismo, el abuso verbal sigue estando demasiado extendido y a menudo tolerado y el abuso psicológico no es reconocido en muchas ocasiones. Algunos padres se muestran abiertamente críticos con la marginación de ciertos niños, pero otros callan por miedo a perder la plaza de su hijo en el centro.

Los problemas de abuso han sido más seria y firmemente investigados y abordados por el Comité Helsinki de Bulgaria (BHK), que reveló "*238 muertes por descuido, abuso, tortura y*

11 Ver: <http://www.humo.be/tws/humo-files/20063/pedofilie-in-de-kerk.html>.

12 *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 2, auditions)*, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médicosociaux et les moyens de la prévenir, 2002.

condiciones de vida deficitarias en instituciones' entre el año 2000 y el 2010. La investigación se llevó a cabo en colaboración con la Oficina del Fiscal General. *El documental Los niños abandonados de Bulgaria* emitido por la BBC en 2007 concitó la atención sobre los fallos de la asistencia institucional, pero las cuestiones relativas a la familia y al cuidado comunitario permanecieron al margen de la mirada pública¹³.

De modo semejante, en Letonia, el gobierno ha tomado medidas para la implementación de la estrategia de prevención del abuso. Sin embargo, estas actividades fueron llevadas a cabo sólo después de que Save the Children Letonia ("Glābiet bērņus") informara sobre impactantes casos de abuso sexual, maltrato físico y emocional contra niños con discapacidad intelectual en internados especiales y centros de asistencia social entre 1999 y 2001¹⁴.

A pesar de todo, se observan algunos avances positivos. En Irlanda, por ejemplo, los servicios residenciales para niños con discapacidad no están sujetos a inspecciones independientes o estándares reglamentados. La Autoridad por la Información y la Calidad Sanitarias (HIQA) ha redactado el *Draft National Quality Standards for Registered and/or Inspected Services for Children and Young People* (*Anteproyecto de criterios de calidad nacionales para la inspección y/o certificación de servicios para niños y jóvenes*), y se espera que estos estándares sean implementados a principios de 2011¹⁵. Dichos estándares cubrirán servicios dirigidos a niños con discapacidad, junto con otros grupos de niños que reciben asistencia estatal, que no están cubiertos por la legislación vigente, como es el caso de los niños en régimen de acogida.

E. Acoso escolar - una tipología específica de abuso

Otra área a la que ha concitado la atención de los expertos nacionales es la del **acoso**

13 Informe por país Bulgaria, pág. 6.

14 Informe por país Letonia, pág. 5.

15 Informe por país Irlanda, pág. 4.

escolar. Es un especial motivo de preocupación para padres de niños con discapacidad intelectual, cuyos hijos a menudo experimentan discriminación en la escuela por parte de otras personas y niños no discapacitados.

El Comité ha destacado el acoso escolar en sus observaciones a los Estados y ha manifestado su preocupación acerca del acoso escolar a niños con discapacidad: "*El acoso escolar es una forma específica de maltrato a la que están expuestos los niños, y la mayor parte de las veces esta forma de abuso se centra en niños con discapacidad.*"¹⁶

La mayoría de los expertos resaltan la poca importancia dada a este fenómeno y la falta de adecuados programas de prevención. En Irlanda, no hay legislación sobre acoso escolar. Sin embargo, el programa "Stay safe" enseña a los niños cómo reconocer una situación de riesgo y comunicárselo a los adultos cuando ésta aparece. No es obligatorio en las escuelas y se aplica en alrededor del 85% de los centros ordinarios. No hay datos sobre las escuelas especiales y la participación de niños con discapacidad en clases especiales en centros ordinarios. Sin embargo, el sitio web "Stay Safe"¹⁷ tiene un apartado específico sobre "Habilidades de seguridad personal para niños con problemas de aprendizaje", diseñado para reforzar la enseñanza de habilidades de autodefensa en niños con discapacidad. Aunque se centra en los niños con discapacidad de entre 6 y 13 años de edad, el programa puede aplicarse en niños con discapacidad más mayores.

A partir de los casos prácticos, puede deducirse que la educación de niños con discapacidad intelectual sobre el reconocimiento del abuso no se imparte en la gran mayoría de los centros ordinarios, escuelas especiales y servicios para discapacitados. Tampoco se tiene constancia de que se proporcione información a los padres para la detección del abuso. A las familias les preocupa que el abuso aparezca en las situaciones

16 Comité sobre los Derechos del Niño, Comentario general nº 9, 2006, CRC/C/GC/9, párr. 43 disponible en <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

17 Ver: http://www.staysafe.ie/parent_sen.htm#The_Stay_Safe_Programme_for_children_with_special_needs (Informe por país, Irlanda).

más cotidianas. Por ejemplo, temen que sus hijos se les estafe o engañe cuando hacen la compra, durante su tiempo libre o al participar en actividades sociales. Paradójicamente, esto conduce a una situación de sobre-protección que tiende a reducir la posibilidad de desarrollar una vida más independiente¹⁸. La mayor parte de los casos de acoso escolar denunciados por las familias o por los mismos niños se producen efectivamente en la escuela.

V. Apoyo familiar y vida en la comunidad

Artículo 9

1. Los Estados Partes velarán por que **el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de sus padres**, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño.

Artículo 18

2. (...)los Estados Partes prestarán la **asistencia apropiada a los padres** y a los representantes legales para el desempeño de sus funciones en lo que respecta a la crianza del niño y **velarán por la creación de instituciones, instalaciones y servicios para el cuidado de los niños**.

3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para que los niños cuyos padres trabajan tengan derecho a beneficiarse de los **servicios e instalaciones de guarda de niños** para los que reúnan las condiciones requeridas.

Artículo 20

1. Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado.
2. Los Estados Partes garantizarán, de conformidad con sus leyes nacionales, **otros tipos de cuidado** para esos niños.

A. Servicios de apoyo a familias de niños con discapacidad intelectual

Los expertos nacionales describen distintos tipos de servicios (asesoramiento, apoyo psicológico, pedagógico y/o educativo, rehabilitación, ocio), prestados por ONG o por el Estado en los países analizados. Sin embargo, señalan la cuestión de la **disponibilidad de servicios** para familias y la **injusta y desigual distribución geográfica de estos servicios**. Es el caso de países como Austria o España, donde los gobiernos regionales disponen de gran autonomía, pero también del resto de países, ya que existen diferencias alarmantes entre instituciones locales, incluso en los Estados centralizados, así como entre áreas rurales y urbanas. El apoyo a las familias depende de la parte del país en la que viven. Además, no hay acceso universal a los servicios, ni una red equilibrada de servicios.

Los **programas de respiro familiar** (asistencia a corto plazo), son a menudo inexistentes, especialmente en el caso de niños con necesidades complejas o discapacidad severa. Ya sea por la ausencia o la escasez de este servicio, el respiro familiar actualmente no ofrece las suficientes garantías para que las familias recurran y a él. Un sondeo de Mencap en Reino Unido señala que 7 de cada 10 familias ha sobrepasado sus límites debido a la falta de descansos breves¹⁹. Asimismo, los programas de respiro a menudo presentan problemas: En Irlanda, por ejemplo, los programas de respiro para niños en servicios para adultos son fuente de preocupación. Los progresos en los últimos años también muestran que cuando el Estado recorta su presupuesto para los servicios, los

19 Breaking 2003, Mencap and Families still need a break, 2006, Mencap.

programas de respiro son a menudo los primeros en sufrir recortes. Esto se ha comprobado recientemente en países como la República Checa o Irlanda. El cuidado voluntario por parte de hermanos y abuelos es a menudo el único "respiro" para los padres, según el experto nacional griego²⁰.

La **asistencia personal**, su **disponibilidad** y **accesibilidad**, es una cuestión presente en muchos informes por país. Los servicios de asistencia personal para niños y jóvenes no están habitualmente disponibles en Austria o Finlandia, países en los que la decisión depende de las autoridades locales. En Chipre, las prestaciones por discapacidad ofrecen fondos para la contratación a tiempo completo o parcial de un cuidador para el niño. Pero incluso en los tradicionales Estados del bienestar, como Finlandia, es claramente insuficiente y, por tanto, es habitual que la madre se quede en casa para cuidar de su hijo o hija con discapacidad. La prestación de servicios de asistencia para las personas con discapacidad intelectual que los necesitan se puso en marcha recientemente en España mediante la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, pero actualmente se aplica a una franja muy restringida y sólo está disponible para aquellos con "gran dependencia" (grado máximo de clasificación).

Muchos expertos nacionales, como el finlandés, subrayan la situación de las **familias mono-parentales** - cuya separación/divorcio se produjo a raíz de la discapacidad de un hijo, por la falta de ayuda para afrontar los problemas emocionales y financieros de la familia.

La **falta de información** disponible es una queja común de las familias en toda Europa. Las asociaciones de padres (grupos de autoayuda) son consideradas por los padres como la mejor fuente de información: es el lugar en el que los padres pueden encontrar la información más útil y relevante a través de aquellos que viven experiencias similares. A

20 Informe por país Grecia, pág. 10.

los padres les preocupa el futuro de su hijo y la falta de estructuras que le permitan llevar una vida parcialmente autónoma/controlada en la comunidad "*para que pueda seguir existiendo sin nosotros...*"²¹ Así pues, las asociaciones de padres y los grupos de autoayuda juegan un papel fundamental en la vida de las familias de niños con discapacidad intelectual.

A menudo se menciona la **ausencia de control de la calidad** de los servicios existentes prestados a las familias y niños con discapacidad. En Austria, se comprobó que se ha hecho muy poco para mejorar la calidad de los servicios y no hay control sobre los vacíos existentes. En países como Portugal, con un profundo compromiso ideológico hacia la familia, existen políticas de promoción y asistencia a las familias: sin embargo, no se han encontrado indicadores de rendimiento ni políticas de control.

El apoyo financiero para familias y servicios comunitarios, incluyendo las oportunidades de escolarización, juegan un papel fundamental para **acabar con el internamiento de los niños con discapacidad intelectual en instituciones**. Los expertos nacionales describen los esfuerzos de los gobiernos para apoyar a las familias y evitar el internamiento en centros residenciales. En Francia, entre 2001 y 2006 el número de plazas en centros especiales descendió ligeramente, mientras se produjo una significativa expansión (+48%) de servicios sanitarios y educativos comunitarios (*Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile – SESSAD*) - un signo de compromiso con las prácticas de atención en la comunidad. Una tercera parte de las plazas de los SESSAD se destinan a niños con discapacidad intelectual.

B. Políticas de integración comunitaria y desinstitucionalización

En muchos países europeos, la integración comunitaria y la desinstitucionalización siguen siendo una asignatura pendiente. En gran parte de los países, una amplia mayoría de

21 Informe por país Grecia, pág. 10.

niños con discapacidad intelectual viven con sus familias (ej. en Chipre o en Irlanda, el 97'8% según datos del 2009). Sin embargo, sigue habiendo muchas instituciones en la mayoría de países de la UE. Los expertos también han confirmado que en muchos países, **los gobernantes son conscientes de que la institucionalización en la infancia puede conducir a la institucionalización en la edad adulta.**

Hoy en día, en Austria sigue habiendo instituciones con unos 100 niños **sin adecuados sistemas de control de la situación y la calidad de vida** de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual en hogares o centros de asistencia²². En Hungría, según los datos del censo del 2001 reproducidos en el informe, los centros residenciales del programa de asistencia para niños especiales acogen 3.405 niños de los cuales 2.549 son niños con discapacidad intelectual²³. Aunque se ha producido una cierta modernización en los últimos años en los centros residenciales, la media de personas por habitación sigue siendo de 4 o más.

El informe eslovaco proporciona información sobre los cambios positivos hacia la desinstitucionalización²⁴: entre 2004 y 2006 los niños en hospitales e internados fueron re-alojados en orfanatos. Los niños con discapacidad no han sido admitidos en centros de asistencia social desde 2008. Desde entonces, se les ha aceptado en hogares infantiles donde se han formado grupos integrados, grupos especializados o familias de acogida. El cuidado hospitalizado ya no predomina sobre otras formas de cuidado alternativo, como la adopción, la acogida temporal, la atención personal o la tutela. El número de niños que no crecen aislados en orfanatos, sino en ambientes más naturales (familias de acogida) ha aumentado, incluso en el caso de los niños con discapacidad intelectual. Los menores de 3 años, incluyendo niños con discapacidad severa, son atendidos sólo por familias de acogida.

22 Informe por país Austria, pág. 14.

23 Informe por país Hungría, pág. 13.

24 Informe por país Eslovaquia, pág. 9.

C. Acogida temporal y políticas de adopción

Uno de los factores identificados en los informes por país que ralentiza el proceso de desinstitucionalización es la **falta de alternativas para niños sin asistencia parental**, especialmente de **políticas de acogida temporal**. De nuevo, en Bulgaria, se está desarrollando la acogida temporal desde 2003, pero a un ritmo lento e insuficiente - el número de niños en acogida temporal está aumentando, pero no hay datos que demuestren que los niños con discapacidad están pasando de la asistencia institucionalizada al régimen de acogida familiar. Igualmente, en Rumanía, la desinstitucionalización de niños con discapacidad empezó en 2001, pero se está haciendo muy poco para favorecer la adopción de niños con discapacidad. En Grecia, aunque teóricamente se ofrece la acogida temporal, en realidad cuando los padres no pueden cuidar de sus hijos, los niños con discapacidad intelectual permanecen en instituciones. Normalmente, esto supone la institucionalización de por vida, sin la posibilidad de que su situación de internamiento sea reconsiderada, y sin las garantías legales que se aplican en los casos de internamiento involuntario y tratamiento²⁵.

En el caso de Hungría, se recoge una situación similar. Escasas posibilidades de acogida temporal: "*al no resultar económicamente atractivo, los padres de acogida y adopción muestran mayor interés por los niños sanos. Hungría sufre una desventaja especial en este ámbito porque los padres que crían a sus hijos con discapacidad no reciben unos ingresos acordes con sus responsabilidades. En resumen, existen contra-incentivos para la adopción de niños con necesidades especiales.*"

Otros países están más avanzados en la creación de alternativas a la atención institucionalizada y los expertos han recogido algunos datos y mejoras estratégicas. En Italia, una investigación realizada por el Observatorio Nacional de los Niños muestra datos divididos por tipo de discapacidad de niños en situación de acogida en otra familia: el

25 Informe por país Grecia, pág. 9.

número de niños con discapacidad intelectual es de 19 entre 369; o en situaciones de acogida con otros miembros de su propia familia: el número de niños con discapacidad intelectual es de 72 entre 162²⁶.

VI. Educación

Artículo 28 CDN

Los Estados Partes reconocen el **derecho del niño a la educación** y, a fin de que se pueda ejercer progresivamente y **en condiciones de igualdad de oportunidades** ese derecho, deberán en particular:

- a) Implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos;
- b) Fomentar el desarrollo, en sus distintas formas, de la enseñanza secundaria, incluida la enseñanza general y profesional, hacer que todos los niños dispongan de ella y tengan acceso a ella, (...)
- c) Hacer la enseñanza superior accesible a todos, sobre la base de la capacidad, por cuantos medios sean apropiados;
- d) Hacer que todos los niños dispongan de información y orientación en cuestiones educacionales y profesionales y tengan acceso a ellas;

A. Derecho a la educación inclusiva

En todos los países europeos, el derecho de los niños a la educación está garantizado por

26 Anfaa [La Asociación Nacional de Familias de Adopción y Acogida] datos disponibles en <http://www.didaweb.net/fuoriregistro/documenti/anfaa.doc>

ley. Además, los expertos nacionales revelaron que **la legislación y las políticas promueven y aseguran en cierto modo la educación inclusiva**. Esta tendencia es observada por los expertos en todos los países estudiados.

B. Acceso a la educación inclusiva

Los expertos nacionales consideran que la aplicación de las políticas inclusivas es poco satisfactoria. Muchos países parecen haber realizado intentos de creación de un sistema educativo más inclusivo, aunque sin llegar a conseguir el grado suficiente de apoyo para asegurar que todos los niños de su territorio tengan acceso a la educación inclusiva²⁷.

Las **posibilidades de integración en preescolar** están garantizadas en casi todos los países analizados. En la práctica, la inclusión está notablemente más extendida en guarderías, según se informa en la mayoría de países investigados. Sin embargo, debido a que la educación preescolar no es obligatoria en la mayoría de los países, no existe el derecho legal a la obtención de plaza en una guardería inclusiva, según remarcó el experto austriaco. Además, en Reino Unido, los padres de niños con discapacidad intelectual con necesidades complejas denuncian la falta de alternativas para escoger centro preescolar.

En la **escuela primaria**, las cifras e información proporcionadas por los expertos nacionales confirman la tendencia a la inclusión de niños con discapacidad en escuelas ordinarias.

Cuando hay datos disponibles sobre niños con discapacidad intelectual, estos son mucho menos positivos, mostrando en ocasiones la **privación total de acceso a la educación**.

Cabe decir que los datos disponibles a nivel nacional son heterogéneos. Mientras en todos los países existen datos sobre los índices de inscripción escolar por diferentes grupos de

27 Inclusion Europe, Inclusive Education Status Report for Europe, Bruselas, 2009, pág. 8.

edad, no hay información desagregada sobre la escolarización de alumnos con discapacidad en todos los países encuestados, menos todavía en el caso de los alumnos con discapacidad intelectual.

En países como Reino Unido, Lituania y España se afirma que la mayor parte de los niños con discapacidad intelectual están integrados en escuelas primarias ordinarias, pero aquellos con necesidades complejas asisten a escuelas especiales. En Austria, la implementación de políticas de educación inclusiva varía: algunos *Landers* han prácticamente abandonado la escolarización segregada, mientras otros están empezando a explorar la integración educativa. Sin embargo, en los Países Bajos, la mayoría de estos alumnos asisten a escuelas especiales. En Bélgica, la mayor parte de los niños con discapacidad intelectual asisten a escuelas primarias especiales. Asimismo, algunos niños no van a la escuela, si no a un centro de día para niños no escolarizados se considera que la mayoría de ellos tienen discapacidad compleja y múltiple.

Los datos y la información recogidos en este estudio no proporcionan una visión homogénea de la situación en Europa. La mayoría de los expertos describen **mejoras en la educación inclusiva para algunos alumnos en particular en lugar de cambios en el sistema**. Parece que muchos países han hecho algunas tentativas para crear sistemas educativos más inclusivos. El resultado es, aun así, que tan sólo una pequeña parte de los niños con discapacidad intelectual está integrada en la educación ordinaria con el apoyo necesario.

Aunque ha habido algunas mejoras a nivel de la escuela primaria, **el acceso a la formación profesional sigue siendo escaso. La falta de oportunidades para niños con discapacidad intelectual es patente**. En {605}Chipre, se reconoce una falta de alternativas y de experiencias profesionales que conecten con los intereses de los jóvenes con discapacidad. Igualmente, en Francia, la formación profesional para jóvenes con discapacidad intelectual es en buena parte inadecuada a nivel de calidad, cantidad y variedad. En Finlandia, las escuelas profesionales tradicionales raras veces aplican el

principio de inclusión. La formación profesional para jóvenes con discapacidad intelectual es impartida principalmente por centros de formación profesional especial. Las plazas ofertadas son insuficientes para cubrir la demanda. En las regiones finlandesas hay desigualdades en la distribución de centros que ofrecen formación profesional y que también se ocupan de los jóvenes con discapacidad intelectual.

C. Apoyo a las familias en la educación inclusiva

Casi todos los informes por país sugieren que los padres tienen en cierta medida el derecho a escoger si quieren que sus hijos reciban educación ordinaria o especial. Sin embargo, los padres entrevistados a menudo **describieron la implementación del "derecho a elegir" como una larga y ardua batalla**. Las familias raras veces reciben información suficiente sobre la asistencia disponible cuando eligen inscribir a sus hijos en escuelas ordinarias.

En Irlanda, una parte fundamental de la *Education for Persons with Special Educational Needs Act 2004* (*Ley de 2004 sobre la Educación para Personas con Necesidades Educativas Especiales*) que ha sido implementada, prevé el establecimiento de un Consejo Nacional de Educación Especial, que vela por la planificación y coordinación de la prestación educativa para niños con discapacidad²⁸. Los Coordinadores de Necesidades Educativas Especiales (SENOs) son contratados por el NCSE como intermediarios con los padres en cada zona. Aunque los SENOs son los puntos de información locales para los padres, hay un conflicto evidente, dado que la fuente de información sobre posible asistencia educativa es también la persona que decide qué tipo de asistencia se presta a cada niño. Hay serias dudas por parte de los padres sobre la capacidad de los SENOs de proporcionar información imparcial dado su papel en la asignación de recursos. La falta de un proceso de apelación independiente también es una importante fuente de

preocupación²⁹.

Igualmente, en Eslovaquia y la República Checa los padres tienen derecho a elegir entre escuelas ordinarias, clases especiales en escuelas ordinarias o escuelas especiales que colaboran con Centros de Educación Especial, los cuales emiten diagnósticos y recomendaciones pedagógicas requeridos para la inscripción de un alumno en la escuela. Sin embargo, la decisión de aceptar o no a un niño con discapacidad intelectual queda en manos del director de la escuela, que evalúa las "*condiciones y posibilidades de la escuela*" y decide en consecuencia. En caso de rechazo de un niño, los padres deben ser informados de los motivos. Sin embargo, los padres no tienen casi recursos para apelar la decisión. El informe eslovaco añade que los centros de educación especial trabajan estrechamente con escuelas especiales. Esto constituye también un motivo de preocupación, al no existir procesos de apelación independientes en caso de que los padres no estén de acuerdo con su recomendación.

Por último, en Grecia³⁰, los niños con discapacidad intelectual severa inscritos en unidades escolares especiales disponen de escasas posibilidades de integrarse en el sistema ordinario. Los padres entrevistados consideran que las unidades escolares especiales no educan o forman, sólo cuidan de los niños. Así pues, muchos niños reciben apoyo educativo con clases privadas pagadas por los padres.

El acceso limitado a la educación en zonas rurales fue mencionado por varios países. En Letonia, las familias de zonas rurales deben cubrir largas distancias para llevar a sus hijos a la institución educativa y muchas veces esto disuade a los padres necesitados de proporcionar una educación adecuada a su hijo. A menudo, esos niños se ven forzados a vivir lejos de su familia para adquirir una educación. Además, se ha registrado a muchos

29 Ibidem

30 La legislación griega contiene disposiciones que excluyen a los niños con discapacidad intelectual severa o discapacidad compleja de las escuelas ordinarias y promueven su segregación en unidades escolares de educación especial, centros de atención social o formación profesional, financiados por el Ministerio de Sanidad e independientes del sistema educativo. Informe por país Grecia, pág. 8.

niños para aprender desde casa - niños con discapacidad severa y/o en zonas rurales. ¡Estos niños no tienen acceso a una escolarización adecuada, o no la reciben en absoluto!

D. Recursos para el fomento de la calidad educativa

Cuando hay un éxito se produce normalmente *ad hoc*, a menudo gracias a la dedicación de un profesor o director de escuela para hacer que la inclusión sea posible, y frecuentemente sin recursos o apoyo del sistema educativo.

Todos los informes por país mencionan que la mayoría de las veces **los alumnos en escuelas ordinarias son educados por personal de refuerzo y no por profesores cualificados**. Los principales motivos asociados a esta situación son la falta de formación del profesorado ordinario al que "de repente" debe hacer frente a una gran cantidad de estudiantes y le resulta difícil prestar apoyo individual cuando se requiere, y a la **falta de capacidad económica para incluir otro tipo de profesiones en las escuelas** (Portugal).

En Irlanda, el papel de los Asistentes Especiales (SNA) ha causado problemas por la falta de responsabilidades educativas en la descripción profesional. Aunque fomentar el desarrollo educativo del niño no es técnicamente parte de las funciones de un SNA, su papel ha evolucionado de manera que los padres lo consideran actualmente como una parte fundamental de este oficio, y cuando un SNA determinado asume esa función, los padres afirman que beneficia notablemente al desarrollo de su hijo. Muchos padres reconocen que su hijo no podría seguir en la educación ordinaria sin el apoyo de un SNA.

En Francia, sucede a menudo que a los niños se les niega la plaza en una escuela si no hay asistentes especiales. En Enero de 2010, según UNAPEI, 4.213 niños esperaban la asignación de un asistente especial para matricularse en la escuela. Al mismo tiempo, los asistentes especiales carecen de la formación adecuada y sus contratos son precarios, lo que conlleva una elevada facturación. Los servicios especializados que trabajan de forma

paralela con las escuelas no consiguen ofrecer asistencia educativa en escuelas ordinarias a niveles satisfactorios.

Por último, en Italia, donde las escuelas especiales fueron abolidas en 1977, se observa que los alumnos con discapacidad son a menudo aislados del resto de la clase a la que pertenecen y conducidos a áreas reservadas para actividades individuales, por lo que se "*recrean las clases especiales*".

El hecho más recurrente observado por los expertos nacionales es que los recursos disponibles son asignados principalmente a la escolarización segregada en lugar de al refuerzo de la inclusión en la ordinaria. Es el caso, por ejemplo, de Bulgaria, donde el presupuesto por niño educado en una escuela especial puede llegar a ser tres veces superior que en el de las escuelas ordinarias³¹.

En Austria, un sondeo realizado como parte de un proyecto de investigación, "La calidad en la educación especial"³², desveló algunas cuestiones sobre la calidad de la instrucción en escuelas secundarias ordinarias. Los encuestados reconocieron una falta de competencia en las propias escuelas. Además, también se pusieron de manifiesto las **malas condiciones generales, la dudosa gestión de recursos** (se hacía uso parcial de los recursos asignados a la integración) y las **adversas condiciones de las clases en las escuelas secundarias** (con clases de integración usadas para mezclar a todos los alumnos de bajo rendimiento de la escuela).

En España, el proceso hacia la educación inclusiva para estudiantes con discapacidad intelectual atraviesa por **dificultades y atrasos, especialmente en el ámbito de la educación secundaria**³³. El informe español concluye que las dificultades y desafíos que

31 Cuando se aplica un programa de aprendizaje individual, el presupuesto por niños es de 2.475 BGN (1.230€) mientras para un niño inscrito en una escuela especial varía entre 3.353 y 6.116 BGN (1.670 y 3.050 €).

32 Specht, W., Pirchenegger L. G., Seel A. et al. (2006).: Qualität in der Sonderpädagogik. Ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt. Forschungsansatz, Ergebnisse, Schlussfolgerungen. Graz. Bifie-Report.

33 Red Book of Education by the NGO *Independent Life Forum* <http://www.forovidaindependiente.org/node/225>

se observan en las escuelas ordinarias no se basan en actitudes, si no en la **falta de recursos y "asistencia" de naturaleza muy diversa**, como la continua formación y asesoramiento psicopedagógico para los profesores, asistentes educativos o ayudantes personales para permitir que los niños tengan una vida más autónoma; mejor coordinación entre profesionales y entre servicios sociales y educativos, etc.

Por último, decisiones políticas recientes tomadas como respuesta a **la crisis financiera influyeron en el fomento de la educación inclusiva**. Esto puede observarse, por ejemplo, en Irlanda o Letonia. La *Education for Persons with Special Educational Needs Act 2004* (Ley irlandesa de 2004 sobre la Educación de Personas con Necesidades Educativas Especiales) (EPSEN) propugna que la educación de niños con discapacidad debe desarrollarse en un ambiente inclusivo y que las personas con discapacidad deben gozar del mismo derecho a la educación que los demás. Sin embargo, la total implementación de la EPSEN fue aplazada de modo indefinido en octubre de 2008 por motivos económicos³⁴. Las disposiciones fundamentales no han sido implementadas, principalmente los Planes de Educación Individual. En Letonia, donde los datos y comentarios aportados por los ministros en el informe estatal de 2005 muestran un incremento del número de alumnos con necesidades especiales asistiendo a escuelas ordinarias³⁵, la crisis ha debilitado esa reciente mejora. Durante los años 2008 y 2009, se produjo una rápida caída del número de escuelas, alumnos y profesores³⁶.

E. Itinerarios educativos para niños con discapacidad intelectual

La preocupante situación de desarrollo incoherente en la educación de niños con necesidades educativas especiales se menciona en diferentes informes por país. Dicha incoherencia resulta en la **interrupción del itinerario educativo de los niños con**

34 Informe por país Irlanda, pág. 6.

35 Ver informe de Letonia sobre la implementación de la CDN de la ONU en 2005:<http://www.lm.gov.lv/text/1318>

36 Entrevistas de las instituciones gubernamentales letonas: Ministro del Bienestar, Ministerio de Sanidad, Centro de Contenidos Educativos, Oficina Central de Estadística.

discapacidad intelectual. La falta de apoyo y de recursos puede provocar la continua alternancia de esos niños entre la escuela especial y la ordinaria. De modo semejante, el acceso restringido a la educación ordinaria en la secundaria y la ausencia de apoyo en la transición entre la educación primaria y la secundaria son factores cruciales que a menudo contribuyen a alterar el itinerario educativo de los niños con discapacidad intelectual en comparación con el de otros estudiantes.

Por ejemplo, en Austria, la discontinuidad de los itinerarios en las escuelas se ilustra del modo siguiente: *"en último término, los padres tienen el derecho a elegir si el niño es educado en una escuela especial u ordinaria. Sin embargo, el aprendizaje integrado se ofrece en escuelas primarias, escuelas secundarias y, más raramente, en escuelas secundarias, pero solamente hasta el octavo año. No hay disposiciones legales para prolongar la integración de niños con discapacidad intelectual en escuelas secundarias superiores (después del noveno año). En consecuencia, los niños con discapacidad intelectual deben ser transferidos a una escuela especial para continuar con su escolarización. Se les niega el acceso a la escuela secundaria superior."*¹⁸⁷

Igualmente, en Lituania, algunos casos familiares muestran que a menudo los niños con discapacidad intelectual son matriculados en la educación ordinaria. Sin embargo, los padres se vieron obligados a llevar a sus hijos a escuelas especiales por la falta de tolerancia mostrada por parte de personas no discapacitadas, principalmente padres de niños sin discapacidad ante la incapacidad de los profesores de responder a las necesidades de sus hijos.

La transición de la escuela primaria a la secundaria también resulta problemática. En Francia, el 55% de los niños con discapacidad intelectual abandonan el sistema educativo entre la escuela primaria y la secundaria (en comparación con el 17% de no

37 Informe por país Austria, pág. 9.

discapacitados)³⁸. En Chipre, la flaqueza del sistema reside, de hecho, en la falta de coordinación de la acción conjunta entre la escuela primaria y la secundaria. Además, en Irlanda no hay un sistema de transferencia automática de recursos de la escuela primaria a la secundaria. Algunos casos dejan entrever que hay mayores problemas cuando los niños acaban la escuela primaria, pudiendo ser muy complicada para ellos esa transición.

En Grecia, los padres no tenían elección entre escuelas públicas ordinarias o especiales. Algunos niños asistían a la escuela primaria ordinaria, gracias a los extenuantes esfuerzos de los padres; a pesar de ello, los niños eran posteriormente remitidos a una escuela secundaria especial debido a la falta de regulación sobre asistencia personal y clases integradas en la escuela secundaria general³⁹.

Según las observaciones del experto de Reino Unido, *"La transición es una cuestión fundamental para los padres de niños con discapacidad intelectual, particularmente la transición postescolar"*. **Las escuelas no se organizan adecuadamente antes de que el joven acabe sus estudios.** Esto resulta en jóvenes sin posibilidad de acceso al empleo, la formación u otro tipo de educación que les permitiría ocupar su lugar como miembros de la comunidad⁴⁰.

A pesar de que existe un compromiso de progreso real hacia la inclusión en España, se observa al mismo tiempo una significativa frustración y creciente desencanto entre las familias de niños con discapacidad intelectual⁴¹. *"Una de las barreras es la existencia de una doble red de escuelas "ordinarias" y "especiales" vinculadas las unas a las otras como vasos comunicantes. Cuanto más lentas son las mejoras y los procesos de innovación para dar cabida a los estudiantes con discapacidad intelectual, entre otras, en las escuelas ordinarias, menos satisfactoria resulta la educación para las familias de los propios*

38 Cuarto y quinto informe periódico de Francia al Comité de los Derechos del Niño, 11 de septiembre de 2007.

39 Informe por país Grecia, pág. 8.

40 ENABLE, Respuesta a las Observaciones Conclusivas de la CDN de la ONU, 2009.

41 Informe por país España, pág. 12.

*estudiantes en esas escuelas y menor la calidad de sus relaciones sociales. En ese contexto, las escuelas de educación especial satisfacen esas necesidades a corto plazo, y alivian la presión sobre las escuelas ordinarias. Por ese mismo motivo, las escuelas ordinarias parecen no tener ninguna prisa por llevar a cabo medidas que podrían favorecer la inclusión de los estudiantes con discapacidad intelectual. **La vida escolar como tal de muchos niños con discapacidad intelectual se caracteriza hoy en día por continuas interrupciones de su trayectoria escolar provocadas por el cambio de centros y el consecuente impacto negativo que esto supone para su desarrollo social y personal.***"

VII. Atención sanitaria

Artículo 23 CDN

2. Los Estados Partes reconocen **el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales** y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y **que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.**

Artículo 24 CDN

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute **del más alto nivel posible de salud** y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que **ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.**

A. Acceso a la atención sanitaria para niños con discapacidad intelectual

La legislación nacional en los países estudiados garantiza que todos los niños tengan acceso a los servicios de asistencia sanitaria sin discriminación. Los expertos nacionales informan de que los niños con discapacidad intelectual tienen en principio el mismo acceso a la sanidad que otros niños, disfrutan de políticas de prevención sanitaria (vacunas y visitas obligatorias al médico, revisiones), y tienen acceso a los mismos servicios sanitarios generales cubiertos por los sistemas de la seguridad social. Los niños con discapacidad intelectual tienen derecho a prestaciones sanitarias de la seguridad social de cobertura universal y gratuita. El informe de UNICEF sobre niños con discapacidad en países en transición también confirma que las revisiones se practican de forma general y rutinaria en la región⁴².

Sin embargo, la atención sanitaria es un ámbito con grandes disparidades en los países de la UE. Países como Francia proporcionan importantes medidas de protección sanitaria, que incluyen a los niños con discapacidad intelectual. Por otra parte, en Bulgaria, conseguir que todos los niños estén cubiertos por la seguridad social es un logro en sí mismo.

Aunque los sistemas sanitarios de cobertura universal y gratuita existen en todos los países, el acceso a la atención sanitaria sigue siendo desigual. Cuando la cobertura sanitaria universal es baja, la atención sanitaria a niños con discapacidad intelectual depende del compromiso económico de los padres. Por tanto, los costes de la atención sanitaria para niños con discapacidad intelectual implican un riesgo de pobreza para las familias. Además, los expertos nacionales mencionan casos de discriminación en el ámbito de la discapacidad. En Lituania, debido a la falta de financiación, los niños no discapacitados son mejor atendidos, mientras los niños con discapacidad intelectual son

42 UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Perspectiva Innocenti, 2005, pág. 35.

tratados menos adecuadamente con mayor frecuencia. En Rumanía, el padre de un niño con síndrome de Down con discapacidad intelectual severa y malformación cardíaca congénita, afirmó que *"durante la hospitalización, debido al elevado coste del tratamiento médico, los doctores lo consideraron como una causa perdida y no pudo recibir tratamiento completo."* El experto nacional de Bulgaria, menciona que el acceso a la atención sanitaria está restringido para todos los búlgaros y, por tanto, también para los niños con discapacidad intelectual. Esto es debido al limitado alcance de los servicios sanitarios financiados por el Fondo Nacional de Cobertura Sanitaria.

B. Diagnóstico prenatal

El examen prenatal completo está garantizado en la mayor parte de países. Sólo en Rumanía, los padres manifestaron que no tuvieron acceso a un diagnóstico prenatal.

C. Diagnóstico temprano e intervención

La intervención temprana y postnatal experimentada por los padres varía de un país a otro.

Aún así, los padres se declaran a menudo insatisfechos, ya sea por la falta de servicios o de calidad, o por la cantidad de tiempo de espera para acceder al servicio médico en sí.

En Irlanda, las experiencias de los padres conocedores de la discapacidad de su hijo tras el parto a menudo dependen del profesional que les atiende, más que de la existencia de una estrategia concertada, incluyendo el asesoramiento y el apoyo para los padres.

Los informes franceses presentados al Comité de la CDN en 2007⁴³, enfatizan la importancia del Service de Protection Maternelle et Infantile (Servicio de Protección

43 Ver informes periódicos tercero y cuarto de Francia al Comité de los Derechos del Niño, 11 de septiembre de 2007.

Sanitaria Maternal e Infantil) en la gestión de la atención médica y las medidas sanitarias preventivas para niños de hasta seis años de edad. El PMI trabaja con los servicios sociales en situaciones que implican a niños menores de seis años y también participa en revisiones prenatales. Los padres denuncian la falta de información sobre cuestiones relativas a su hijo y la cruda visión que se les describe sobre la oportunidades futuras de éste. Sin embargo, los centros de intervención temprana (Centres d'Action Médico-Social Précoce) proporcionan detección temprana y diagnóstico de problemas de desarrollo para niños de hasta seis años de edad. Una vez se efectúa el diagnóstico, los equipos multidisciplinares proporcionan cuidados de rehabilitación y asistencia para los padres, en el mismo centro o en casa. Los padres valoran la prestación de dicho servicio.

Una de las principales cuestiones abordadas por los padres es la necesidad de personal especializado y de apoyo para anunciar el diagnóstico postnatal: "*si lo hubiera sabido, no lo hubiera considerado como una causa perdida*" admite una madre griega⁴⁴. Una madre de la República Checa habló acerca de sus experiencias durante el periodo posterior al nacimiento de su hija con síndrome de Down en 2005. "*Tenía seis veces más probabilidad de tener un hijo con discapacidad intelectual...Me negué a someterme a una amniocentesis porque sabía que podía perjudicar al bebé. Aunque hubiera tenido el 100% de certeza de que mi hijo tenía síndrome de Down, nunca lo habría matado. Tras el nacimiento, sabía que era una niña con síndrome de Down. (...) Me dejaron sola y no me dijeron nada hasta la mañana siguiente. Había visita, y un médico se detuvo y me preguntó si me había gustado la comida y cosas así... Finalmente, me preguntó secamente si sabía que mi hija tenía síndrome de Down. Pregunté qué se podía esperar. El médico respondió que no sabía mucho, pero que la niña no iría a una escuela normal y que no aprendería nada...*" Varias semanas después del nacimiento, durante las visitas al centro médico, esta madre tuvo la impresión de que esperaban que tuviera un sentimiento de culpa por dar a luz a una niña con discapacidad." *Me preguntaron por qué no quise hacerme una amniocentesis. Todos los médicos me preguntaron si lo sabía de antemano*

44 Informe por país Grecia, pág. 12.

durante el embarazo y se lo estaba ocultando al médico para que no mencionara por escrito en todas partes que la madre sabía que estaba dando a luz a una niña con síndrome de Down".

D. Salud mental

Los expertos nacionales mencionaron particularmente la falta de servicios de salud mental para niños en muchos países. En España e Italia, la falta de asistencia especializada en el sector de la salud mental es una importante lacra del sistema de atención sanitaria. Los problemas de salud mental que afectan a niños con discapacidad intelectual tienden a ser considerados como parte integral de su discapacidad cuando no es así, y, como consecuencia, no reciben tratamiento por ello.

Asimismo, los niños con discapacidad intelectual en Letonia (con trastornos de la conducta) son remitidos con frecuencia a clínicas psiquiátricas aunque requieren un tratamiento completamente distinto (psicológico, psicoterapéutico...) En los internados, orfanatos y hogares de asistencia social los niños que se portan mal de forma continuada pueden ser amenazados con el internamiento en centros de ese tipo, y esto puede también emplearse para intimidar a otros niños.

E. Cuidado dental

Uno de los problemas recurrentes en el área sanitaria es el cuidado dental, ya que los niños con discapacidad intelectual no suelen mostrarse colaborativos durante el tratamiento dental (ej. Hungría, Grecia, Austria, Irlanda, Bulgaria). Los servicios dentales son vistos como un particular problema, ya que los odontólogos consienten en tratar a niños con discapacidad intelectual sólo con anestesia completa. *"Mi hijo tiene parálisis cerebral. No puede imaginar lo difícil que fue encontrar un dentista para él. Nadie quiere tratarlo - dicen que es complicado...".* (Padre de S. de Bulgaria).

F. Atención de las necesidades médicas específicas de niños con discapacidad intelectual

La formación para los médicos sobre cómo atender a niños con discapacidad intelectual a menudo es considerada inapropiada por parte de las familias. El resultado es que las condiciones médicas de los niños con discapacidad intelectual a menudo se pasan por alto o se atribuyen a síntomas de la discapacidad del niño y, como tales, no son tratados. La falta de concienciación de los profesionales médicos sobre discapacidad e interacción y comunicación con niños o jóvenes con discapacidad y sus padres perjudica a menudo el acceso al tratamiento de niños con discapacidad intelectual.

El niño no está en el centro del proceso, en muchos países, el proceso de reconocimiento se centra en las necesidades clínicas, más que en la asistencia social inclusiva (Irlanda). Los padres dependen de iniciativas de ayuda mutua cuando buscan información. La información sobre asistencia sanitaria se transmite de forma relativamente informal entre padres, o en reuniones de padres organizadas por las asociaciones. En Francia y la República Checa, a los padres se les habla en las mesas redondas de tener que "arreglárselas" y compartir "consejos" en la búsqueda de profesionales que estén dispuestos a aceptar a sus hijos y que tengan una actitud adecuada. Los padres hicieron la siguiente comparación acerca de compartir la información: "*hay un libro blanco de médicos y un libro negro de médicos.*" Los padres coinciden en afirmar que la prestación de asistencia en el servicio sanitario para padres de niños con discapacidad intelectual es prácticamente inexistente. Esta ausencia se hace todavía más patente por el hecho de que los médicos no muestran ninguna o muy poca empatía hacia los padres...

Los padres también mencionaron en varios países, tales como Grecia, República Checa, Reino Unido, Francia y Finlandia, la falta de atención disponible. Podría haber recortes de profesionales especializados en atención especial para niños con discapacidad intelectual, incluyendo logopedas, pediatras y otros profesionales especializados en atención infantil. Hay una especial carencia de atención disponible para personas con necesidades

complejas. Existe una necesidad de atención médica completa para personas con complejas necesidades y problemas de salud⁴⁵. La madre de dos niños con necesidades complejas afirmó lo siguiente. *"Ni los médicos, ni los profesores son capaces de ayudarnos cuando se trata de niños con necesidades complejas. Hay expertos en autismo, expertos en ceguera, retraso mental, ¿pero qué hay de los expertos que sean capaces de combinar todas esas especialidades juntas y crear una metodología? ¡Ése es el problema!"*.

Un claro mensaje de frustración, incompreensión y sentimiento creciente de frustración salió a la luz cuando los padres hablaron sobre el papeleo administrativo asociado a la atención médica (Polonia, Portugal, España, Grecia, Rumanía, República Checa, Países Bajos). El papeleo administrativo impuesto por el sistema de atención médica tiene un impacto negativo y descorazonador en los padres y crea muchas frustraciones. Mientras ellos apoyan a su hijo diariamente para que pueda desarrollarse y mejorar sus capacidades, los profesionales médicos que le ven de vez en cuando básicamente repiten las mismas conclusiones.

Otro problema es la falta de colaboración entre los diferentes servicios médicos que se ocupan de un niño con discapacidad intelectual. Esto produce ocasionalmente, en España por ejemplo, tanto la duplicación innecesaria de los cuidados de rehabilitación (por ejemplo, logopedia), como la imposibilidad de acceder a dicho cuidado, a pesar de estar disponible, por el desconocimiento de su existencia. Generalmente, son las familias, especialmente las madres, las que coordinan las múltiples intervenciones que su hijo con discapacidad intelectual puede llegar a necesitar⁴⁶.

Caso práctico Reino Unido: Informe de unos padres sobre el hospital

"Cuando mi hija de nueve años D. murió, un médico del hospital me dijo: *"Es casi como*

45 Informe por país Grecia, pág. 12: rechazo del hospital de realizar una cirugía cardíaca a una niño de 14 años con discapacidad intelectual por motivos de conducta.

46 Informe por país España, pág. 14.

perder un hijo". ¿Qué pensaba que era mi preciosa hija? Era la niña de nueve años más feliz y encantadora. D. luchó de verdad en este mundo, sólo quería gustar a la gente y hacerles sonreír. Pero cuando D. necesitó ayuda, no se le hizo caso. Un día, D. fue al hospital con una infección dental. Tres semanas después estaba muerta. Durante las tres semanas que D. estuvo en el hospital, no se puso en marcha ningún plan de acción para salvar su vida. Pasamos tres semanas yendo y viniendo del hospital. Durante esas tres semanas, D. nunca fue tratada como si estuviera gravemente enferma, y definitivamente no como si su vida estuviera en peligro. Fue horrible. Nos dijeron que no nos preocupáramos. Tras la muerte de D., descubrimos que el personal era perfectamente consciente de que la vida de D. corría peligro. No intentaron salvarla, sólo certificaron su defunción. Esto no fue un accidente, ni ocurrió porque no se dieron cuenta de lo enferma que estaba. Nos dijeron que habían "no habían valorado bien su calidad de vida".

VIII. Promoción de derechos, fomento de la participación y lucha contra la discriminación

Artículo 2 CDN

1. Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño.

Artículo 12 CDN

1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que

afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.

2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

A. Hacer frente a la discriminación

Las medidas anti-discriminación se contemplan normalmente en disposiciones constitucionales y leyes contra la discriminación⁴⁷ en los países analizados, pero a menudo no van sucedidas de propuestas/medidas igualitarias. Se convierten en una especie de declaración de principios. Algunos países han elaborado constituciones que contienen un reglamento contra la discriminación o una disposición de igualdad de trato que cubra de forma explícita a las personas con discapacidad (Alemania, Austria, Portugal, Finlandia, Eslovenia)⁴⁸. La mayoría de los países han elaborado constituciones que contienen reglamentos o provisiones más generales contra la discriminación que cubren a las personas con discapacidad intelectual por implicación. La discapacidad, como fuente de discriminación, no es contemplada en la Constitución de Bélgica, Estonia, Francia, Grecia, Hungría, Países Bajos, Polonia o República Checa. Según las decisiones de los respectivos tribunales nacionales, la discriminación por razón de discapacidad también es contemplada por estas disposiciones⁴⁹.

Aunque hay relativamente pocos datos disponibles sobre discriminación contra niños con

47 Para más información sobre leyes anti-discriminación y los ámbitos amparados por la correspondiente legislación, el lector puede recurrir a la publicación de la Red Europea de Juristas Expertos en el ámbito de la no discriminación *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared*, 2009, disponible en: http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

48 Consejo de Europa, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, 2ª edición, 2003, editado por el Consejo de Europa, pág. 32-33.

49 *Ibidem*, pág. 34.

discapacidad intelectual, los casos recogidos en este estudio y en muchos otros muestran que la discriminación sigue siendo un fenómeno habitual. El informe de Reino Unido en 2007 al CDN de la ONU cita, por ejemplo, un estudio que concluyó que el 55% de los niños con necesidades educativas especiales consideraban que habían sido tratados injustamente por su discapacidad⁵⁰. Según informaciones aportadas por el informe francés⁵¹, casi dos quintas partes de los niños con discapacidad intelectual sufren discriminación en la escuela. El 89% de los jóvenes con discapacidad intelectual afirman haber sufrido insultos y burlas, el 44% han sido marginados, el 29% han sido tratados injustamente y al 5% les ha sido negado un derecho⁵².

La discriminación no sólo afecta a los niños con discapacidad intelectual. Todas las familias entrevistadas consideran que son discriminadas. Los expertos nacionales informaron de innumerables casos de "discriminación" a nivel cotidiano. Uno de los ejemplos concretos relatados por familias de Portugal, por ejemplo, fue hasta qué punto el fenotipo (asociado al síndrome de Down o a una visible discapacidad intelectual) condiciona inmediatamente la reacción de las personas, impidiendo a los niños con discapacidad intelectual la plena participación: por ejemplo, cuando un niño se sienta en un restaurante el camarero preguntará a los padres qué quiere el niño para comer, ignorándolo a él o a ella.

La discriminación a menudo se produce en la comunidad, especialmente en la escuela, a través del comportamiento de padres y niños. Las oportunidades de aprendizaje informal mediante la interacción de niños con discapacidad intelectual con otros niños les son negadas. Esos contactos les permiten explorar, desarrollar, aprender y elaborar opiniones igual que otros niños. Desafortunadamente, las medidas y programas que dan respuesta a las necesidades específicas de los jóvenes con discapacidad son poco comunes y de alcance limitado⁵³.

50 Informe por país, Reino Unido, pág. 14.

51 Informe por país Francia, pág. 15.

52 Gérard BOUVIER and Xavier NIEL, *Les discriminations liées au handicap et à la santé*, Insee première n° 1318, Insee, Julio 2010.

53 UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities*, boletín Innocenti n° 13, 2007, pág. 21.

Los niños con discapacidad intelectual carecen de muchas de las oportunidades que se brindan a otros niños en áreas como el aprendizaje, el entretenimiento, la participación en clubes y sociedades deportivas. Esto podría ser resultado de los prejuicios, la inaccesibilidad a la información o a los espacios o porque no se tiene en cuenta a esos niños⁵⁴.

Una de las áreas en las que las familias y los niños entrevistados se sienten discriminados es, de hecho, la educación, así como las actividades deportivas y de entretenimiento. No es extraño encontrar ejemplos de alumnos con discapacidad que no han podido participar en excursiones educativas, visitas u otras actividades culturales organizadas por sus escuelas debido a la inaccesibilidad del lugar/los medios de transporte o la falta de personal, a pesar del hecho de que éstas son parte integral de su educación. Una madre con dos niños discapacitados describe su experiencia en la República Checa del modo siguiente: *"La escuela organizó una excursión al aire libre. Todos los niños fueron salvo aquellos con discapacidad múltiple o severa porque los profesores no querían arriesgarse. Me ha sucedido dos veces el tener a dos hijos en la misma escuela, pero que sólo uno fuera y el otro se quedara. Ésto no sólo me ha pasado a mí, sino a varios padres que tenían dos hijos en la misma escuela. Sé que no es la obligación del profesor, pero ocurre incluso cuando no hay muchos niños en la clase...Yo interpreté esto como discriminación. Mi hija vive para la escuela y fue muy duro para ella afrontar eso."*

La discriminación experimentada por niños con discapacidad múltiple o intelectual puede también afectar a otros miembros de la familia (discriminación por asociación). Una madre de la República Checa describió la situación de discriminación experimentada por muchas familias con un niño discapacitado: *"¿Cómo entiendo la discriminación? Yo puedo recoger a mi hijo de preescolar a las 2p.m. o 3 p.m., pero mi hija termina la secundaria a las 12:30 p.m. La escuela podría ofrecer cuidado postescolar u otro tipo de cuidado por la tarde que*

54 Ibidem

se ofrece a otros niños.”

Los informes español e italiano mencionan un nuevo fenómeno asociado a la discriminación múltiple. La inmigración ha traído consigo la realidad de nuevos grupos de niños vulnerables cuyas probabilidades de sufrir discriminación se han duplicado o triplicado. Los niños con discapacidad intelectual de familias migrantes constituyen un reto para las ONG, que deberían revisar sus planes de acción para integrar las necesidades de estos niños.

B. Promoción de derechos y fomento de la participación de niños con discapacidad intelectual

Las disposiciones sobre el derecho a la participación de niños con discapacidad (intelectual) son escasas o simplemente inexistentes. Existen enormes barreras debido a las ideas preconcebidas en la sociedad y la comunidad. Los niños con discapacidad intelectual son vistos como menos "creíbles" y sus palabras no se toman en serio. Las ideas preconcebidas sobre este grupo de niños están fuertemente arraigadas.

En países en los que se han realizado verdaderos esfuerzos para permitir la participación de los niños, a menudo se dejan de lado los niños con discapacidad, especialmente los niños con discapacidad intelectual. Sólo Irlanda informó de que la Oficina del Defensor del Menor dispone de un Consejo Consultivo de Juventud, que incluye a representantes de niños con discapacidad. Además, los *Comhairle na nÓg*, consejos de jóvenes, fueron establecidos en 2002 a través de la Estrategia Nacional para la Infancia. Los *Comhairle na nÓg* fomentan la participación ofreciendo nuevas oportunidades para que los jóvenes, a los que casi nunca se les escucha, formen parte de las estructuras de toma de decisiones. Han creado un foro de niños y jóvenes para debatir las cuestiones nacionales y locales que consideran relevantes. Los jóvenes con discapacidad forman parte del *Comhairle*. Grecia también cuenta este año con un niño con discapacidad en el Consejo Consultivo Juvenil del Defensor del Pueblo.

Otros países notificaron experiencias más bien negativas o la ausencia de este tipo de prácticas en relación con la participación de niños con discapacidad intelectual. En Reino Unido, existen pruebas de la exclusión de niños con discapacidad intelectual de la participación abierta a otros niños⁵⁵. Las autoridades locales no han consultado a los niños con discapacidad a la hora de desarrollar sus programas para niños y jóvenes, como exige la Ley del Menor de 2004⁵⁶, a pesar de que hacerlo se considera como un ejemplo de "buena práctica"⁵⁷.

BUENA PRÁCTICA

En Gales, Mencap Cymru llevó a cabo un proyecto de amplio alcance para jóvenes con discapacidad intelectual entre 15 y 25 años. El proyecto probó que es posible despertar la conciencia y el compromiso de jóvenes con discapacidad intelectual en los procesos políticos locales y nacionales, por ejemplo, al desarrollar y emitir una petición. *Partners In Politics*, Mencap Cymru.

Es este estudio también se analiza cómo los niños en general y los niños con discapacidad intelectual en particular participan en las decisiones que les conciernen. En 2005, se creó en Finlandia la Oficina del Defensor del Menor. Su trabajo desembocó en un debate público entorno al derecho de un niño a participar, dar su opinión en cuestiones que le conciernen, y ser escuchado. Se ha propuesto una nueva ley marco para conocer las opiniones de niños y jóvenes con el fin de promover su bienestar. La nueva ley obliga al Estado y a las autoridades locales a evaluar los efectos de las decisiones en los niños y tener más en cuenta la opinión de los niños y los jóvenes (ej. sobre servicios educativos, instalaciones locales de ocio y servicios para discapacitados prestados por las autoridades

55 Informe por país, Reino Unido, pág. 7.

56 Every Disabled Child Matters, *Off the Radar how local authority plans fail disabled children*, 2007, disponible en: http://www.ncb.org.uk/edcm/edcm_offtheradar_fullreport.pdf

57 Gregory W., *Let's make it accessible – Improving government information for disabled people*, Departamento de Educación y Empleo, Oficina Central de Información, Londres, 2001.

locales)⁵⁸.

La Asociación Finlandesa para Personas con Discapacidad Intelectual no conoce ninguna autoridad local que pida opinión a niños y jóvenes con discapacidad intelectual y estudie los resultados antes de tomar decisiones⁵⁹.

Algunos de los intentos por aplicar el derecho de los niños a la participación son incluso considerados como mero escaparatismo político, como en Polonia, donde cada año en el Día Internacional de la Infancia se celebra una sesión del *Sejm* de Niños y Jóvenes en la Cámara Baja del Parlamento polaco. La participación de niños y adolescentes deja entrever la naturaleza superficial de esa decisión (el informe alternativo menciona las palabras “*façade, pretense*” en este contexto⁶⁰). En la práctica, las sesiones del *Sejm* de Niños y Jóvenes no tienen ningún impacto en la situación de niños y adolescentes.

Caso práctico Polonia: J. niño de 5 años - en palabras de su madre

"J. asiste ahora a una centro preescolar de integración, pero hemos tenido nuestros problemas.

Resultó que nuestro ayuntamiento no tenía una guardería de integración. Nuestro barrio tenía una guardería integrada, pero estaba situada en la ciudad de L. Me dijeron que como no soy residente de L. no se me permitía inscribirla.

Así que nos registré a mí y a J. como residentes de L. usando la dirección de unos amigos, sólo para tener derecho a solicitar plaza. Nunca se me habría ocurrido eso sola, la solución me la propusieron en la guardería de L. en la que quería solicitar plaza. La secretaria me dijo que algunos padres recurrían a eso. J. asiste a esa guardería desde entonces.

58 Yearbook of the Ombudsman for Children, 2010. editado por la Oficina del Defensor del Menor 2010:2.

59 Informe por país Finlandia, pág. 17.

60 Informe por país Polonia, pág. 19.

La guardería de integración sólo se ocupa de los niños hasta las 2 p.m. Los niños sanos pueden estar hasta las 6 p.m., los niños discapacitados deben ser recogidos a las 2 p.m. Así que voy a contratar a una niñera que recoja a J. del centro de preescolar y se quede con ella hasta que acabe de trabajar.

Además, en la guardería de integración nadie quería aceptar a una discapacitada de 3 años. Sólo aceptaban niños mayores de 4. Tuve que acudir con el alcalde para asegurarme de que se aceptara a un niño de tres años. Mi hija fue aceptada tras la intervención del alcalde. A los niños sanos de 3 años se les acepta sin hacer preguntas."

IX. Conclusiones y recomendaciones

Cada país tiene sus particulares retos para la promoción y aplicación de los derechos de los niños con discapacidad intelectual, así como diferentes oportunidades para iniciar reformas y cambios. Sin embargo, hay barreras parecidas a la hora de poner en práctica los derechos de los niños con discapacidad intelectual en todos los países.

La principal barrera es la falta de servicios comunitarios para atender a las familias de niños con discapacidad intelectual: la falta de servicios de intervención temprana, la falta de atención adecuada para asistir a escuelas ordinarias, así como la falta de tiempo de ocio u actividades extra-escolares con otros niños. La marginación, la discriminación y la falta de formación del personal sanitario o educativo constituyen a menudo una importante barrera para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual. Aunque se han realizado progresos y cambios positivos, la plena inclusión sigue siendo utópica porque las medidas de implementación nos están siendo adecuadamente articuladas ni controladas y los recursos son inadecuados.

Así pues, Inclusion Europe y Eurochild recomiendan que los gobernantes pongan en práctica con carácter prioritario las siguientes acciones, tanto a nivel nacional como

Europeo:

- **Centrarse en la situación de los menores vulnerables**

La Unión Europea habría de ratificar la Convención sobre los Derechos del Niño con el fin de mejorar los derechos de los niños más vulnerables en Europa, incluyendo los niños con discapacidad intelectual. El Comité de los Derechos del Niño habría de realizar una mejor supervisión de la situación de los niños con discapacidad intelectual mediante:

- La insistencia a los Estados Partes para que sigan las recomendaciones del Comité de la CDN y respondan a las demandas de desagregación de datos e información sobre la situación de los niños con discapacidad intelectual.
- La organización de una jornada temática sobre niños con discapacidad intelectual antes de cada reunión del Comité para debatir la implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño.

- **Implementar la Convención sobre las Personas con Discapacidad**

La ratificación de la CDPD por muchos Estados Miembros, así como por la UE, ofrece una nueva oportunidad para implementar la CDN en relación con los niños con discapacidad intelectual. La agenda de la UE por los Derechos del Niño habría de ser implementada y actualizada en función de los requisitos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶¹.

- **Garantizar un exhaustivo marco legal y político a nivel nacional y de la UE para la protección de los niños con discapacidad intelectual a través de:**

61 Ver objetivos y acciones de la agenda de la UE para el niño en http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/eu-agenda/index_en.htm

- La inclusión de disposiciones especiales de no discriminación por razones de discapacidad, así como de discriminación por asociación por una persona discapacitada.
- La adopción de legislación sobre igualdad de oportunidades, centrada especialmente en los niños con discapacidad severa y/o necesidades complejas, que pueden ser excluidos de los servicios para discapacitados por su grado de discapacidad.
- La recopilación de datos desagregados en todos los ámbitos para la formulación de políticas concretas y estrategias de control y la adaptación de servicios y estructuras en la comunidad.

• **Mejorar la protección de los niños con discapacidad intelectual contra el abuso, el maltrato y el acoso escolar**

La aplicación de este derecho, requiere:

- La **realización de estudios y evaluación de casos** de niños con discapacidad intelectual que han padecido abusos en el sector de la atención a la dependencia, en la escuela o en su entorno natural/familiar o en grandes instituciones de atención residencial.
- La **formación de niños con discapacidad intelectual** en relaciones personales y sexualidad, relación con los adultos y qué esperar de los profesionales en sus vidas, por ejemplo, incluyendo esas materias en la programación de todas las escuelas especiales y ordinarias.
- La **adaptación de mecanismos de protesta** y la ejecución de las modificaciones pertinentes para que los niños con discapacidad intelectual sean escuchados cuando hayan padecido maltrato.
- La **toma de medidas inmediatas para la prevención del abuso en instituciones de atención residencial** y la erradicación del castigo físico.

Además, **el acoso escolar habría de ser reconocido de forma explícita como una**

forma de abuso en la legislación y habrían de tomarse medidas para garantizar que el acoso escolar, así como todo tipo de abuso y maltrato psicológico, sea castigado en las escuelas y otros lugares frecuentados por niños.

- **Desarrollar y garantizar el acceso a servicios comunitarios de alcance nacional, incluyendo el diagnóstico temprano, la intervención temprana, el cuidado de respiro y la atención personal**

Con el fin de garantizar que las familias y los niños con discapacidad intelectual viven integrados en su comunidad, es de vital importancia **incrementar las oportunidades** de que los niños con discapacidad intelectual participen en horas extra-escolares en **actividades de ocio** con niños sin discapacidad. Es también fundamental reconocer la importancia de la **atención personal** para niños con discapacidad intelectual, hacer de la asistencia personal un servicio universal y garantizar la calidad de este servicio.

- **Fomentar la vida en la comunidad**

El proceso de desinstitucionalización ha comenzado en todos los países y se han hecho rápidos progresos en muchos países de Europa Central y del Este. Los gobiernos deben desarrollar activamente servicios comunitarios alternativos para impedir la nueva admisión de niños en instituciones residenciales, promover la acogida/adopción de niños con discapacidad intelectual, formar a profesionales para reforzar la educación continuada, promover la autonomía y el cuidado personal para niños que hayan residido en instituciones. Los gobiernos habrán también de establecer **estándares de asistencia familiar alternativa en la comunidad**, evaluando regularmente la atención prestada. Estas medidas son necesarias para el éxito de las políticas de desinstitucionalización.

A menudo, los niños con discapacidad siguen excluidos de la asistencia necesaria para vivir en la comunidad y deben recurrir a regímenes de acogida o volver a casa sin los adecuados servicios de asistencia. En muchos lugares, los niños son alojados en pequeños

grupos de convivencia a largo plazo "de tipo familiar" - a menudo con los mismos profesionales y sin cambio sustancial del régimen de atención. Estas prácticas no mejoran la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual.

Los servicios de atención comunitaria para familias también son necesarios para la prevención del posible maltrato por parte de padres o hermanos extenuados.

• **Hacer frente de las barreras del sistema de dificultan el progreso hacia la inclusión educativa mediante:**

- La introducción y aplicación de la exigencia a todos los profesores de primaria y preescolar de poseer formación suplementaria que les cualifique para educar a niños con discapacidad intelectual.
- El ofrecimiento de profesionales cualificados, programas adaptados, métodos, materiales y correspondientes dispositivos u otras medidas especiales para la asistencia a la educación de niños con discapacidad intelectual en escuelas ordinarias.
- La fusión de escuelas especiales y ordinarias en un sistema escolar común.
- La garantía de que los padres de niños con discapacidad, como expertos en muchos aspectos de la vida de sus hijos, sean involucrados en el proceso de integración educativa.
- El ofrecimiento de buenas oportunidades de formación profesional para jóvenes con discapacidad para garantizar que puedan realmente tomar decisiones sobre su futuro.

Asimismo, la planificación centrada en la persona⁶² habría de emplearse como instrumento para contrarrestar las alteración de los itinerarios educativos de alumnos con discapacidad intelectual.

62 Sobre planificación centrada en la persona ver, por ejemplo: Beadle-Brown, J. (2006). Person centered approaches and quality of life, *Learning Disability Review*, 11, 4–13.

• **Desarrollar servicios para la mejora del acceso a la atención sanitaria**

Es necesario **simplificar los procedimientos de atención sanitaria** para niños con discapacidad intelectual que normalmente requieren, a lo largo de sus vidas, tratamientos especiales personalizados de forma regular (ej. terapia ocupacional, terapia psicológica, formación especial, etc.), medicación y testes médicos frecuentes. Así pues, habría de crearse un **servicio integral** para la presentación de solicitudes, la financiación y la provisión de ayuda y recursos.

Los gobiernos habrían también de garantizar la **cobertura completa de los gastos** a la través del seguro sanitario en medicación y terapias específicas para niños con discapacidad intelectual, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades y prevenir mayores complicaciones médicas.

Finalmente, los gobiernos habrían de asegurar la relación y coordinación entre diferentes servicios médicos y especialidades a fin de garantizar el acceso uniforme a la atención sanitaria en todo el país, incluyendo el desarrollo de equipos de especialistas móviles y la garantía de dispositivos de transporte.

• **Concienciar a los niños con discapacidad intelectual a través de:**

- La implicación de los niños con discapacidad intelectual y de sus familias en incrementar los esfuerzos por corregir las convicciones de todos los agentes comunitarios, incluidos los padres, profesionales y gobernantes, acerca de esos niños.
- La incorporación de información sobre el modelo social de discapacidad y las necesidades comunicativas y formatos alternativos en la formación de los profesionales sanitarios (formación básica y continuada).
- El desarrollo de protocolos para profesionales de la asistencia sanitaria sobre

cómo tratar de forma adecuada con padres y/o niños con discapacidad intelectual.

- El desarrollo de campañas de información y educación para las familias que desconocen los riesgos de abuso hacia sus hijos, ya sea en lugares públicos, escuelas o instituciones.

- **Coordinar servicios para niños con discapacidad intelectual y sus familias**

Estudios previos concluyeron que la falta de cooperación intersectorial (e intrasectorial) entre servicios puede ser uno de los factores decisivos de que a las personas con discapacidad severa no se les permita vivir en contextos normales⁶³. Este estudio puso nuevamente de relevancia la falta de coordinación entre servicios, así como la falta de formación de los profesionales correspondientes, especialmente en lo referido a personas con discapacidad severa y necesidades complejas. Así pues, los gobiernos habrían de **mejorar las relaciones comunicativas entre los profesionales sanitarios** para facilitar el seguimiento y la coordinación entre la asistencia sanitaria, la rehabilitación y los **profesionales socio-sanitarios** que atienden a niños con discapacidad intelectual (por ejemplo, mediante carnés sanitarios que incluyan información sobre el niño discapacitado y sus particulares necesidades de asistencia y comunicación). La intervención temprana habría de formar parte del sistema de atención sanitaria general y abarcar todo el territorio.

- **Desarrollar mecanismos para garantizar que los niños con discapacidad intelectual y sus familias sean consultados y puedan incidir en las políticas sobre discapacidad**

63 The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Policy recommendations, Volumen 1, Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste) Universidad de Siegen, 2008, págs. 11-12.

- Trabajo con las familias durante todas las etapas vitales en función del desarrollo del niño.
- Focalización de la atención sobre cuestiones relativas a la discapacidad para garantizar que los niños con discapacidad intelectual sean involucrados en todo tipo de programas y medidas en los sectores correspondientes.
- Inclusión de formación sobre autogestión y ciudadanía en los programas de todas las escuelas.
- Apoyo a la creación de comités estudiantiles e infantiles en los servicios sociales, hogares infantiles y otras instituciones residenciales donde haya niños con discapacidad intelectual a fin de velar por el cumplimiento de sus derechos y la satisfacción de sus necesidades.
- Formación de actores clave en métodos de comunicación y disposiciones específicas sobre autogestión para asegurar que los niños con discapacidad severa y/o necesidades complejas puedan también ser escuchados y comprendidos.

En conclusión, Inclusion Europe y Eurochild pretenden alentar la cooperación y colaboración de las ONG en derechos infantiles con asociaciones y organizaciones de padres y niños con discapacidad intelectual a nivel Europeo, nacional y local. La creación de tales alianzas y el trabajo conjunto por la completa implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son indispensables para garantizar la promoción de los derechos de esos niños "invisibles". La ratificación de la CDPD brinda asimismo a la sociedad civil la oportunidad incitar a los Estados Miembros a implementar la CDPD y en consecuencia la CDN, en lo referente a los niños con discapacidad intelectual.

X. Bibliografía

Los informes por país de Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, la República Checa, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Países Bajos, Polonia, Portugal, Rumanía, Eslovaquia, Eslovenia, España y the Reino Unido están disponibles en:

<http://www.childrights4all.eu/>

Los informes nacionales para el Comité sobre los Derechos del Niño están disponibles en:

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/sessions.htm>

Los informes alternativos de las ONGs presentados ante el Comité sobre los Derechos del Niño están disponibles en: <http://www.crin.org/Alternative-reports/index.asp>

Consejo de Europa, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities (Legislación destinada a paliar la discriminación contra las personas con discapacidad)*, 2a edición, 2003, Editado por el Consejo de Europa.

Comité sobre los Derechos del Niño, Observación General nº9, 2006, CRC/C/GC/9, disponible en <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

Comité sobre los Derechos del Niño, Observación General nº13, 2011, CRC/C/GC/13, disponible en http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GC.13_en.pdf

Comité sobre los Derechos del Niño, Observaciones Conclusivas: Bulgaria, CRC/C/BGR/CO/2, junio de 2008, disponibles en: <http://nmd.bg/wp-content/uploads/2009/11/CRC48-Concluding-observations-Bulg-EN.pdf>

Comité Europeo de Derechos Sociales, Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) vs. Bulgaria, Reclamación No. 41/2007, 3 de junio de 2008 disponible en: http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits_en.pdf

Red Europea de Juristas Expertos en el ámbito de la no discriminación *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared (Desarrollo de una ley*

antidiscriminación en Europa: comparación de los 27 Estados Miembros), 2009, disponible en: http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste), Universidad de Siegen, *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Report of a European Study (*Riesgos específicos de la discriminación contra personas en situación de gran dependencia o con necesidades complejas*, Informe sobre un estudio europeo), Volumen 1: Recomendaciones políticas, Bruselas, 2008.

Inclusion Europe, *Inclusive Education Status Report for Europe* (Informe de situación de la educación inclusiva en Europa), Bruselas, 2009.

Inclusion International, *Better Education for All: When We're Included Too* A Global Report - People with intellectual Disabilities and their families speak out on disability and inclusive education (*Mejor educación para todos: Cuando nosotros también estamos integrados*, Informe global – Personas con discapacidad intelectual y sus familias hablan sobre discapacidad y educación inclusiva) 2009.

OHCHR Europa, *Forgotten Europeans-Forgotten Rights, The Human Rights of persons placed in institutions* (*Europeos olvidados – Derechos olvidados, Los derechos humanos de las personas en instituciones residenciales*), 2011.

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (Informe del grupo de expertos ad hoc sobre la transición de la atención institucional a la de base comunitaria), Comisión Europea, *Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades*, 2009.

UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight (*Niños con discapacidad en transición en CEE/CIS y Países Bálticos*, Perspectiva Innocenti), 2005.

eurochild



eaphne

UNICEF, *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child (Manual de implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño)*, 3a edición revisada, 2007.

UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities (Promoción de los derechos de los niños con discapacidad)*, Boletín Innocenti nº13, 2007.

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General en su resolución 61/106 del 13 de diciembre de 2006 y en vigor desde el 3 de mayo de 2008, disponible en:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General en su resolución 44/25 del 20 de noviembre de 1989 y en vigor desde el 2 de septiembre de 1990, disponible en

<http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>



Inclusion Europe

Asociación Europea de Organizaciones de Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias

Inclusion Europe es una organización no gubernamental. Defendemos los derechos e intereses de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Nuestros miembros son organizaciones de 39 países europeos.

Las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos de su país. Tienen el mismo derecho a formar parte de la sociedad, sea cual sea su nivel de discapacidad. Quieren derechos, no favores.

Inclusion Europe se centra en tres áreas fundamentales:

- Derechos humanos de personas con discapacidad intelectual
- Integración en la sociedad
- No discriminación

Eurochild

Eurochild es la red europea de organizaciones e individuos por la promoción de los derechos y el bienestar de niños y jóvenes en Europa. La red fue fundada en 2004 y actualmente cuenta con 109 miembros plenos y 36 asociados en 35 países europeos.

Nuestro objetivo es una Europa en la que los niños crezcan en un entorno que fomente su desarrollo físico, intelectual, emocional, moral y espiritual. Una sociedad europea en la que los derechos de los niños, en función de lo estipulado en la Convención de las Unidas sobre los Derechos del Niño (ONU CDN), sean entendidos y respetados universalmente por los políticos, los gobiernos, los profesionales, los padres, los tutores y los niños.



Universidad Charles de Praga

La **Facultad de Educación** es una de las 17 facultades asociadas bajo el auspicio de la Universidad Charles de Praga. Su objetivo principal es formar a profesores y a otros profesionales pedagógicos para todo tipo de escuelas y sistemas escolares. La Facultad proporciona formación universitaria a futuros docentes y profesionales ya en activo en los ámbitos de Humanidades, Ciencias Sociales, Educación Artística, Educación Física, Matemáticas y Ciencias Naturales.

La Facultad forma actualmente a alrededor de 4.200 estudiantes en programas de máster y grado, además de a casi 10.000 estudiantes a los que se enseña a través de un amplio repertorio de programas conjuntos de estudios.

Financiado con el apoyo del Programa DAPHNE III de la Comisión Europea.

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d' Or – Chaussée d' Ixelles, 29 – B-1050 Bruselas

Tel. +32-2-502 28 15 – Fax : +32-2-502 80 10

secretariat@inclusion-europe.org

www.inclusion-europe.org