

# Un esfuerzo de movilización social a favor del ejercicio de los derechos de la niñez con discapacidad... desde la primera infancia

La discapacidad representa un grave factor de inequidad para acceder a los servicios educativos en las escuelas públicas que no cuentan con las condiciones para atenderla. El Estado y la sociedad tienen que promover mecanismos claros de integración que permitan la incorporación adecuada de niños y niñas con discapacidad a los servicios de salud y a la institución educativa regular.

---

**MILAGROS CASTILLO FUERMAN**

Coordinadora del Proyecto Generación de Innovaciones para el Desarrollo

---

*Cuando mi hijo David nació me hubiera gustado saber la realidad desde el principio. No me decían las cosas muy claras; me decían que su problema solo era motor. Pasó el tiempo y veía que su desarrollo no era el de otros niños: se retrasó en sentarse, en caminar. Ahí comenzaron mis miedos, mis temores, mis dudas. No comprendí el diagnóstico, no pensé en una discapacidad [...]. Cuando me dijeron que había un retardo mental leve, fue algo que no acepté. Mi reacción fue [...] de esto lo saco con tratamientos, con apoyo y esto se va [...] fue difícil. Recién comencé a asimilar un poco cuando cumplió los 4 o 5 años; comprendí que era un niño con deficiencia intelectual [...] de esa edad para atrás yo no aceptaba nada. Tuve que desengañarme y asimilarlo. Mi familia ha sido muy buen apoyo, sobre todo mi esposo y mi hija, que ahora tiene 14 años y es mi mano derecha [...] Hay una temporada que estamos solos, no hay nadie que te aconseje, que te diga algo para que puedas salir de esto.*

LESLEY, madre de David, quien tiene disfunción cerebral mínima



Lesly recuerda lo que representaron para ella los primeros años de la vida de David. Actualmente ella forma parte de ASPADIS Tacna, asociación que agrupa a padres y madres que tienen hijos con discapacidad.

La experiencia de Lesly pone de manifiesto que durante los primeros años de vida de sus hijos con discapacidad, los padres y madres enfrentan etapas difíciles de aceptación y adecuación de sus propias vidas a una realidad que no esperaban.

De acuerdo con los estudios de Samuel A. Kirk, los padres pasan por estadios que van de la sorpresa, el miedo, la frustración, la incredulidad hasta llegar a lo que él denomina el “examen inteligente del problema”. Mientras logran superar esas etapas, requieren de un acompañamiento que les permita centrar sus vidas en la atención oportuna a sus hijos, lo que implica información, sensibilización y acompañamiento.

La madre de David es consciente de que la mayoría de las familias carecen de un acompañamiento adecuado, sobre todo aquéllas que viven en sectores en los que no hay profesionales ni programas educativos, sociales o

de salud especializados. No siempre encuentran los espacios de atención, de integración o inclusión que permitan a sus hijos sentirse parte de la vida social; todo lo contrario: suelen sentirse observados, segregados e incluso rechazados permanentemente por quienes los rodean.

Su familia no fue sin embargo su único soporte. Ella encontró además un espacio que la fortalecía, en el que podía compartir su experiencia con un grupo de padres y madres que vivían experiencias similares a la suya, las ASPADIS, cuyos miembros buscan contribuir con la vigencia de los derechos de sus hijos y que cuentan desde hace un año con el Proyecto Movilización Social a favor del Ejercicio de los Derechos de la Niñez con Discapacidad. El Programa se desarrolla en 11 regiones del país<sup>1</sup> con el apoyo de la ONG Generación de Innovaciones para el Desarrollo (GID) y de Save the Children, y con el financiamiento de Generalitat Valenciana de España.

<sup>1</sup> ASPADIS regionales en Arequipa, Cuzco, Chiclayo, Chimbote, Cerro de Pasco, Huánuco, Tacna, Tocache y Tumbes; y, en Lima, en Huacho y Carabayllo.

## ¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE QUE LOS PADRES Y MADRES SUPEREN ESTAS ETAPAS Y SE CONCENTREN EN LA ATENCIÓN DE SUS HIJOS DESDE LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA?

Los estudios recientes coinciden en afirmar que los primeros años de vida son cruciales para sentar las bases del desarrollo infantil. A fines de los años 1990 apareció un trabajo que sostiene: “De los 0 a los 3 años de vida son críticos en la formación de la inteligencia, la personalidad y el comportamiento social, y los efectos del descuido son acumulativos”; además, que: “[...] el cerebro humano se desarrolla durante el primer año a una velocidad mayor a la que creíamos, y ese cerebro es más vulnerable a las influencias del ambiente de lo que sospechábamos, incluyendo la nutrición y, también, la calidad de interacción, el cuidado y la estimulación afectiva” (RI/UNICEF, 1999).

Barbara Kolucki (1999) presenta un ejemplo crítico de lo que los investigadores han descubierto: “Todo infante, con o sin discapacidad, se puede beneficiar de toda alimentación y estimulación de sus sentidos. Entre más les cantemos, les hablemos, les leamos, bailemos, juguemos con las niñas y niños, más y mejor se desarrollan. Esta estimulación incluye un ambiente seguro, que favorezca el desarrollo del cerebro y del cuerpo”.

Por ello, el Proyecto Movilización Social a favor del Ejercicio de los Derechos de la Niñez con Discapacidad promueve una atención integral inclusiva desde la primera infancia, sustentada en los siguientes principios:

### 1. Las regularidades del desarrollo son comunes para todos los niños

Los estudios de la psicología evolutiva coinciden en afirmar que las leyes y las regularidades del desarrollo humano son las mismas para los niños con necesidades educativas especiales (NEE) que para los demás niños; la diferencia es que las personas con discapacidad presen-

tan un conjunto de desviaciones en algún aspecto de su desarrollo (García Eligio, 2005). Un profesional de salud, educación, nutrición o afín a la atención a la infancia que maneje los fundamentos del desarrollo humano puede acompañar la atención integral de estos niños y adecuar los programas a la desviación que presente cada uno.

La atención del niño con discapacidad implica identificar sus habilidades y potencialidades, y no solo concentrarse

en aquello que no puede hacer o en su discapacidad, para estimular aquellas funciones que permitan el desarrollo de su autonomía e integración social, sin descuidar la atención que demande su propia condición física, intelectual o sensorial.

### 2. El principio de la compensación en el desarrollo de capacidades

Uno de los principios fundamentales en la atención integral e intervención oportuna de niños con discapacidad es la *compensación*, entendida como un complejo mecanismo que le sirve de base al restablecimiento o sustitución de las funciones alteradas o pérdidas del organismo regulado por el sistema nervioso central. Alfred Adler, que denominó “supercompensación” a este proceso, opinaba que la sensación de insuficiencia de los órganos sirve al individuo como

estímulo permanente para el desarrollo y la evolución de sus facultades.<sup>2</sup>

2 “Cualquier defecto, es decir, cualquier insuficiencia corporal o psíquica, pone al organismo ante la tarea de superarlo, de completar la insuficiencia, de compensar el daño que causa. De tal manera la insuficiencia del defecto es siempre doble y contradictoria: por un lado, debilita el organismo quebrando su actividad, constituye un factor negativo; por otro lado, precisamente porque dificulta y perturba la actividad del organismo sirve como estímulo para un desarrollo mayor de otras funciones, impulsa y estimula al organismo a una actividad acentuada que pueda compensar la insuficiencia y superar las dificultades [...] El valor negativo del defecto se transforma en un valor positivo de la compensación, es decir, la insuficiencia resulta ser un estímulo del desarrollo y la actividad acentuadas” (Alfred Aelder citado por García (2005).

Por ello, es imprescindible desarrollar a tiempo y al máximo las funciones dañadas o afectadas e identificar aquellas que puedan lograr la sustitución o reestructuración de estas funciones para enfrentarse al mundo social. Esto es posible por la gran plasticidad y dinámica del sistema nervioso central y del cerebro.

### 3. Los periodos sensibles o momentos oportunos para el aprendizaje

En el desarrollo infantil hay etapas en las cuales el ser humano logra un mayor potencial para la adquisición de determinado aprendizaje o conducta: "Algunas habilidades se adquieren más fácilmente durante ciertos periodos llamados *sensibles*, aunque luego el cerebro también tiene la notable habilidad de adaptarse y reorganizarse" (Wolfe y Brandt, 1998: 12).

Los primeros años de vida son fundamentales, pues se vive un desarrollo acelerado e intenso de las funciones neuronales. Esto se debe a que, al nacer, millones de células cerebrales o neuronas establecen conexiones llamadas sinapsis, que se multiplican rápidamente al enfrentar al niño a la interacción con otros y a la estimulación exterior. Si el ambiente en el que vive el niño no brinda las condiciones óptimas para su desarrollo (nutrición, estimulación sensorial, salud de la madre, apego madre/hijo, etcétera), no se reforzarán ni la cantidad ni el tipo de vías neuronales adecuadas. Estos estudios nos llevan a promover una atención oportuna desde los primeros años de vida, que son las etapas más difíciles para las familias que asumen la crianza de un niño con discapacidad.

Sin embargo, si observamos cuánto estamos atendiendo a la niñez con discapacidad en nuestro país, queda en evidencia que los retos son muy grandes: los programas educativos, sociales o de salud manejan muy poca información estadística respecto de la atención de niños menores de 3 años. En este contexto se constata que es la infancia, y sobre todo los que se ubican en los primeros años de vida, quienes enfrentan las mayores carencias y discriminación.

La información disponible da cuenta de que la población infantil menor de 5 años con discapacidad es la menos atendida. En el año 2006, según el Ministerio de Educación, del total de alumnos matriculados en la educación básica especial (26 012), apenas 1 628 estaban en el rango de edad de 0 a 4 años (Ministerio de Educación, 2006). Urge entonces un cambio de actitud y prácticas en la sociedad, el Estado y las familias para que la niñez con discapacidad ejerza sus derechos.

Actualmente las ASPADIS desarrollan acciones dirigidas a velar por el ejercicio de los derechos de la niñez con discapacidad. Durante el primer año del Proyecto, sus actividades estuvieron orientadas principalmente a promover los derechos a la identidad, la salud, la educación y la recreación, siendo la campaña de identidad la que tuvo mayor incidencia, al punto que generó la movilización del Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) en diversas sedes regionales, que brindó información a las familias y otorgó DNI a los niños. Además, se contó con el apoyo de diversas instituciones locales y se realizaron campañas de salud bucal para atender directamente a niños en servicios de fluorización y campañas informativas de limpieza y prevención de la salud bucal.

El trabajo articulado de las ASPADIS con instituciones del Estado a nivel regional y local, con el apoyo de instituciones de la sociedad civil, está permitiendo además su reconocimiento como organización referente en temas de niñez y discapacidad, lo que, a su vez, posibilita que reciban apoyo para sus campañas y actividades. Esta ayuda abarca aspectos logísticos y técnicos que responden a los planes de trabajo concertados con los propios miembros de sus asociaciones.

Muchas madres y padres líderes que integran las ASPADIS, como Lesly, son parte de esta lucha. Y saben que tienen aún un camino muy largo por recorrer. **t**

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

García Eligio de la Puente, María Teresa y Colectivo de Autores; 2005; PSICOLOGÍA ESPECIAL. Tomo I. La Habana: Ed. Félix Varela.

Ministerio de Educación; 2006; Estadística básica 2000-Censo Escolar 2000 y 2006. Lima: MINEDU.

Kolucki, Barbara RI/UNICEF; 1999; UNO EN DIEZ, INTERVENCIÓN TEMPRANA, VOLUMEN 20 (ONE IN TEN ON EARLY INTERVENTION, volume 20/1999). Nueva York: UNICEF

Wolfe, Pat y Ron Brandt; 1998; "What Do We Know from Brain Research?". *Educational Leadership*, volume 56, number 3.