

1

DOCUMENTO DE
TRABAJO

Niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad

Propuestas Mesa Técnica

ENERO 2016



NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD
PROPUESTAS MESA TÉCNICA

índice

| | |
|--|-----------|
| 1.PRESENTACIÓN. | 4 |
| 2.MARCO CONCEPTUAL Y NORMATIVO | 6 |
| 2.1.MARCO CONCEPTUAL. | 6 |
| 2.1.1.Niñez y adolescencia. | 6 |
| 2.1.2.Discapacidad. | 7 |
| 2.2.MARCO NORMATIVO. | 9 |
| 2.2.1.Derechos de la niñez y adolescencia: Convención sobre los derechos del niño y observación general N° 9 del comité de los derechos del niño. | 9 |
| 2.2.2.Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante CDPD). | 11 |
| 2.2.3.Ley 20.422. | 11 |
| 2.2.4.Ley 20.379. | 12 |
| 2.2.5.Política nacional para la Inclusión de personas con discapacidad. | 13 |
| 3.NIÑEZ Y ADOLESCENCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN CHILE. | 15 |
| 4.CONSTRUCCIÓN DE PROPUESTAS. | 21 |
| 4.1.PROPÓSITO. | 21 |
| 4.2.PRINCIPIOS A LA BASE DEL DESARROLLO DE ACCIONES. | 22 |
| 4.3.ACCIONES PRIORITARIAS. | 25 |
| 4.3.1.Institucionalidad y el trabajo (coordinación y articulación) intersectorial en el marco del enfoque de derechos para la generación de un sistema de garantías para la niñez y adolescencia en situación de discapacidad. | 25 |
| 4.3.2.Sistemas de información y alerta temprana. | 27 |
| 4.3.3.Prevenición de la situación de discapacidad. | 27 |
| 4.3.4.Formación. | 28 |
| 4.3.5.Investigación. | 29 |
| 4.3.6.Fortalecimiento del trabajo con familias y cuidadores/as. | 29 |
| 4.3.7.Participación. | 30 |
| 4.3.8.Inclusión social y educativa. | 31 |
| 5.ANEXOS. | 33 |
| 5.1.ANEXO 1: MEDIDAS A ESTABLECER EN MATERIA DE NIÑEZ Y ADOLESCENCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE ACUERDO A LA OBSERVACIÓN GENERAL N°9 DEL COMITÉ DE DERECHOS DEL NIÑO. | 33 |
| 5.2.ANEXO 2: ELEMENTOS PARA UNA CARACTERIZACIÓN DE LA INFANCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN CHILE. | 38 |

1

PRESENTACIÓN.

El programa de gobierno de la Presidenta Bachelet afirma que “la protección integral de los derechos de los niños y niñas es una base fundamental para superar la desigualdad” y asigna al Consejo Nacional de la Infancia el rol de “coordinación de los organismos con competencia en materias relacionadas” y la “responsabilidad de impulsar la reforma normativa e institucional, que plasmará una nueva relación del Estado con los niños y niñas, fundada en el respeto de sus derechos” y el establecimiento de garantías “sin discriminación alguna”.

La inversión en el futuro de cualquier país pasa por los niños y niñas, asegurando su pleno desarrollo físico, social y emocional; “eso significa terminar con los obstáculos que diferencian y que rezagan el desarrollo” (Bachelet, 2013). De esta manera, *igualdad, equidad y no discriminación* emergen como principios fundamentales a considerar en el desarrollo de toda iniciativa asociada a esta temática. Y el diseño de la Política Nacional de la Niñez y Adolescencia y su Plan de Acción, sin duda, no constituye una excepción. Estos principios plantean el desafío de dar un espacio especial para entender y abordar las temáticas vinculadas a aquellos grupos que tienen mayor dificultad para ejercer plenamente sus derechos y viven situaciones de discriminación y marginación ya sea por sus características físicas, de salud, sexuales, étnicas, de procedencia de origen, entre otras. Los niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA) que viven en situación de discapacidad se encuentran dentro de este grupo.

Como parte de este proceso de construcción de una Política y Plan de Acción para la Niñez y Adolescencia cabe preguntarse: *¿cómo enfrentar el desafío de la diferencia que se traduce en desigualdad, inequidad y discriminación?, ¿cómo dar pasos decididos para que esas vulneraciones de derechos no se sigan repitiendo?, y ¿cómo generar las condiciones para que los rezagos en el desarrollo sean abordados integral y oportunamente, en todos los niveles, evitando que posteriormente devengan en discapacidad o bien que una situación de discapacidad avance hacia otra más compleja?*

Frente a este desafío se establece un plan de trabajo con el Servicio Nacional de la Discapacidad, Senadis, cuya misión es velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas en situación de discapacidad y su entorno. Este Servicio a través de una acción coordinada y utilizando como plataforma la, ya existente, Mesa Intersectorial de Primera Infancia y Atención Temprana, asume tan importante tarea con la finalidad de generar información y propuestas específicas para los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, reconociéndolos como grupo prioritario, debido a que su vida cotidiana se ve afectado por condiciones y barreras en múltiples niveles que inciden gravemente en el pleno desarrollo de sus capacidades y ejercicio de sus derechos.

Esta mesa técnica cuenta con la participación de representantes de Junaeb, Minsal, Junji, Integra, Mineduc, Teletón, Ministerio de Desarrollo Social, Mindep y el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, cuyo objetivo, a lo largo de un número acotado de sesiones, es abrir espacios de discusión y trabajo conjunto para el desarrollo de propuestas para la niñez y adolescencia en situación de discapacidad a ser sugeridas para su consideración en el diseño de la política y su plan de acción. El desarrollo de propuestas fue asumido como la tarea del grupo para este número de sesiones, a plasmar en un documento de trabajo. Las recomendaciones que se incorporan en este documento pretenden contribuir a la construcción de una sociedad inclusiva y favorecedora de las personas en situación de discapacidad. El presente texto es el producto de la mesa.

2

MARCO CONCEPTUAL Y NORMATIVO.

¹ Informe sobre el Estado Mundial de la Infancia (2013).

2.1 MARCO CONCEPTUAL.

2.1.1 NIÑEZ Y ADOLESCENCIA.

Teniendo en cuenta que existen diferentes teorías y variaciones en la forma de describir los períodos del desarrollo humano y lo que comprende la niñez y adolescencia, en el marco de este documento y con base en **la Convención sobre Derechos del Niño** que entiende por niño o niña, a todo ser humano menor de dieciocho años de edad. El sujeto a que aluden estas propuestas, es todo niño, niña o joven menor de dieciocho años que vive en Chile con algún tipo de discapacidad, destacando en esta relación que, como cualquier niño o niña sin discapacidad, lo que los define de manera fundamental es su condición de seres en desarrollo antes que su situación de discapacidad.

Como señala el informe sobre el Estado Mundial de la Infancia (2013)¹: *"Si se les da la oportunidad de prosperar como a los demás niños, aquellos que tienen discapacidades poseerán el potencial para llevar vidas plenas y contribuir a la vitalidad social, cultural y económica de sus comunidades. No obstante, sobrevivir y prosperar es particularmente difícil para los niños y niñas con discapacidad. Su probabilidad de vivir en condiciones de pobreza es mayor que la de los niños sin discapacidad. Incluso si comparten*

las mismas condiciones desfavorables, ellos afrontan problemas adicionales debido a sus impedimentos y a los numerosos obstáculos que la sociedad pone a su paso. Los niños y niñas que viven en medio de la pobreza se cuentan entre los que menos probabilidades tienen de recibir una enseñanza y atención de la salud, pero las probabilidades de asistir a la escuela o a un centro de salud de quienes viven en medio de la pobreza y además tienen alguna discapacidad son incluso más reducidas” ...

“Los niños y niñas con discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y están afectados por ellas en diversos grados, dependiendo de factores como el tipo de impedimento, el lugar de residencia y la cultura o clase a la cual pertenecen. Otro factor crucial es el género: las niñas tienen menos probabilidades de asistir a la escuela, recibir formación profesional y encontrar empleo que los niños con discapacidad o las niñas sin discapacidad”.

2.1.2 DISCAPACIDAD.

La discapacidad hace algunos años era concebida solamente como un problema físico y/o médico, centrándose en la restricción y la incapacidad para realizar actividades que se consideran normales para cualquier persona, y la respuesta ante ella, dirigida principalmente a una atención basada en diagnósticos clínicos y en la rehabilitación física. Actualmente, desde un enfoque social de la discapacidad, la mirada es mucho más amplia: se enfatiza en la relación existente entre la persona y su contexto, dando responsabilidad a un entorno no inclusivo. Este cambio conceptual en la manera de enfocar y definir la discapacidad se expresa en el artículo primero de la Convención de Personas con Discapacidad: *“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”.*

En este mismo sentido la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud (CIF) define discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividades y restricciones para la participación, denotando aspectos negativos producidos de la interacción entre las personas con un problema de salud y factores personales y ambientales, como actitudes

² **La discapacidad surge cuando las personas con capacidades diferentes se enfrentan a barreras de acceso**, sean sociales, culturales, materiales o de acceso físico, que para los demás ciudadanos no presentan dificultad. De este modo, el nuevo concepto está indicando la estrecha conexión entre la limitación experimentada por los individuos con discapacidad, el diseño y la estructura del entorno, y la actitud del público en general. Por cierto, este es el mayor cambio logrado: desde un modelo patológico de déficit infantil hacia el modelo social/ambiental. (Saleh, L., "La inclusión desde la Mirada Internacional", pág. 12, en "Inclusión social, discapacidad y Políticas Públicas", UNICEF, 2004).

³ Parra, C. (2007) "Enfoque de Derechos Humanos en la Política Pública de Discapacidad".

y creencias negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y falta de apoyo social.

Para efectos del presente documento serán consideradas ambas definiciones como punto de partida a ser considerado, en este sentido cobra especial relevancia la identificación de *barreras*² –arquitectónicas, culturales, sociales, entre otras– que operan como factores determinantes en la emergencia de una discapacidad así como en su magnitud. En otras palabras, sitúa la exclusión y discriminación no como un efecto de la discapacidad, sino de la presencia de barreras –físicas, sociales, culturales, actitudinales, entre otras– que excluyen, marginan y discriminan. Barreras que, no obstante, pueden ser abordadas y en muchos casos, superadas.

Desde esta perspectiva, por tanto, la aproximación hacia la discapacidad se liga indisolublemente a la explicitación, disminución y/o superación de dichas barreras y, a través de ello, a favorecer las condiciones para el máximo desarrollo de las capacidades y la promoción de una vida digna e integrada a la comunidad y la sociedad en su conjunto. Este horizonte de sentido se basa, a su vez, en el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad como sujetos de derechos fundamentales inalienables e irrenunciables³.

Una aproximación así se traduce, por tanto, en la necesidad de comprensiones y abordajes integrales y sistémicos, que

superan por mucho la acción directa sobre la persona en situación de discapacidad y su déficit, para incluir como foco las condiciones del medio social más efectivas para su desarrollo pleno y bienestar. Sin embargo, al tratarse de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, también surge la necesidad de comprender como se afecta el entorno familiar, o bien los/as cuidadores/as de los/as NNA. Ello en función del impacto significativo que puede haber en el desarrollo de niños y niñas.

Esta distinción, en términos del diseño de política pública, obliga al Estado la consideración de un abordaje transversal y articulado intersectorialmente, en lugar de aproximaciones fragmentadas, sectoriales y centradas exclusivamente en la rehabilitación, la "cura" o el desarrollo de capacidades individuales. Además, pone especial hincapié en la necesidad de que la población en situación de discapacidad –incluyendo a niños, niñas y adolescentes y/o la sociedad civil– pueda participar activamente en el ejercicio de sus derechos y en procesos de toma de decisiones frente al tema de la discapacidad como materia que les afecta directamente.

⁴ (Definición en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF). OMS/OPS, versión abreviada, 2001).

Situación de discapacidad.

Considerando que la Discapacidad “es una construcción simbólica, término genérico y relacional que incluye condiciones de salud, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales considerando los ambientales y personales”⁴.

La “situación de discapacidad” se debe entender como **la relación concreta y empírica de las personas con su estado de salud en el entorno físico y social donde se desenvuelven, la cual genera limitaciones graduales en su actuar en el mundo, afectando su incorporación como sujetos plenos en la sociedad.**

La situación de discapacidad es un concepto complejo y normativo asentado en el concepto de funcionamiento de las personas en su vida cotidiana, el cual es medible mediante preguntas ordinales por dominios específicos. La situación de discapacidad para constituirse se relaciona con las condiciones de salud y el entorno físico y social que rodea a los sujetos, con el fin de determinar si la situación discapacidad en una determinada sociedad es afectada por los entornos de los sujetos o por sus condiciones de salud.

2.2 MARCO NORMATIVO.

2.2.1 DERECHOS DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA: CONVENCIÓN SOBRE LOS RERECHOS DEL NIÑO Y OBSERVACIÓN GENERAL N° 9 DEL COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO.

El Comité de Derechos del Niño (en adelante “el Comité”), en su *Observación General N°9 relativa a los Derechos de los Niños con Discapacidad (2006)* identifica en sus disposiciones principales, de acuerdo a los señalamientos de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), ratificada por el Estado de Chile en 1990, atender al principio de No Discriminación (artículo 2) y al “*derecho al disfrute de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad*”, de acuerdo al artículo 23. (Comité de Derechos del Niño, 2006: 4).

En relación a la discriminación, el Comité señala que:

“La discriminación se produce –muchas veces de hecho- en diversos aspectos de la vida y del

desarrollo de los niños con discapacidad. Por ejemplo, la discriminación social y el estigma conducen a su marginación y exclusión, e incluso pueden amenazar su supervivencia y desarrollo si llegan hasta la violencia física o mental contra los niños con discapacidad. La discriminación en la prestación de servicios los excluye de la educación y les niega el acceso a los servicios de salud y sociales denegándoles oportunidades de trabajo en el futuro. El estigma social, los temores, la sobreprotección, las actitudes negativas, las ideas equivocadas y los prejuicios imperantes contra los niños con discapacidad siguen siendo fuertes en muchas comunidades y conducen a la marginación y alienación de los niños con discapacidad”.

A partir de ello, indica la necesidad de adoptar medidas como la explicitación de la prohibición de la discriminación por discapacidad en las disposiciones constitucionales, así como en leyes o disposiciones jurídicas; previsión de recursos eficaces en caso de vulneración de sus derechos y garantizar su accesibilidad para ellos/as y sus padres o personas a cargo; y campañas de concienciación y educación tanto para público en general como grupos concretos de profesionales para impedir y eliminar la discriminación de hecho hacia niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad.

El artículo 23 de la CDN señala que los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad física o mental tienen derecho a recibir cuidados, educación y servicios de rehabilitación especiales, y en lo posible gratuitos, que permitan su autosuficiencia e integración activa, digna y plena en la sociedad; para ello, a su vez, los Estados promoverán el intercambio de información respecto de tratamientos y atención, con miras a ampliar conocimientos, experiencias y capacidades de respuesta. El Comité indica que en el caso de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad este artículo debe asumirse como principio rector, y dice relación con favorecer la inclusión social máxima, la provisión de apoyo y cuidados especiales y adecuados tanto al niño/a como a los responsables de su cuidado y el desarrollo de un plan de acción que se oriente a garantizar el pleno goce de derechos y la provisión de cuidados especiales al niño y a quienes cuiden de él. Ello obliga a proveer de los recursos necesarios en la medida que sea posible, atendiendo en especial el acceso a educación, capacitación, servicios de salud y rehabilitación, preparación para el empleo y oportunidades de esparcimiento y recreación. A ello se suma asegurar desde el Estado prestar especial atención a los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, su supervivencia y desarrollo en el marco de las acciones de asistencia o coordinación internacional bilateral o multilateral. Para ello, se establece un conjunto de medidas a aplicar, respondiendo de este modo a los principios y articulados de la CDN (Ver Anexo 1).

2.2.2 CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (EN ADELANTE CDPD).

Chile ratificó este tratado internacional en el mes de septiembre de 2008. Dicha Convención es la primera que versa sobre derechos humanos del siglo XXI y que compromete a los países que la ratifiquen a garantizar que todas las personas son iguales ante la ley. Con ello se prohíbe y pretende erradicar cualquier tipo de discriminación en razón de una posible discapacidad, ya sea física, intelectual, psíquica o sensorial. Este tratado plantea un modelo social y de derechos humanos para visualizar la discapacidad, concentrándose en una mirada hacia la persona y su interacción con diversas barreras lo que implicaría un impacto directo en la plena participación de los derechos humanos y libertades fundamentales.

En relación a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, respecto de la niñez y adolescencia en su artículo 7, señala que los Estados partes *"tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas"*. La misma Convención en su artículo 8, letra b, señala la importancia de *"Fomentar en todos los niveles del sistema educativo,*

incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad". Por otra parte, en el artículo 26, se señala la importancia de organizar, intensificar y ampliar servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, la educación y los servicios sociales; de forma que esos servicios y programas comiencen en una etapa inicial y se basen en una evaluación multidisciplinaria de las necesidades y capacidades de la persona. Para poder alcanzar estos objetivos, la Convención establece que será necesario que los Estados Parte tomen medidas para trabajar prioritariamente en la prevención de todas las formas de discapacidad posibles de prevenir; en la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas en situación de discapacidad.

2.2.3 LEY 20.422.

Luego de la ratificación de la CDPD, Chile promulga la Ley N°20.422 en el año 2010, y se compromete en su artículo N°9 a *"adoptar las acciones conducentes a asegurar a los niños con discapacidad el pleno goce y ejercicio de sus derechos, en especial el respeto a su dignidad, el derecho a ser parte de una familia y a mantener su fertilidad, en*

condiciones de igualdad con las demás personas. El Estado evitará situaciones de violencia, abuso y discriminación de las que puedan ser víctimas las mujeres y niños con discapacidad y las personas con discapacidad mental, en razón de su condición”.

En su artículo N° 10 Chile se compromete a que *“en toda actividad relacionada con niños con discapacidad, se considerará en forma primordial la protección de su interés superior”.*

En el artículo N° 20 señala que las medidas, planes y programas de prevención se adoptarán en consideración a los factores de riesgo de discapacidad, en especial, enfermedades agudas y crónicas, lesiones, accidentes viales, laborales y de cualquier otro tipo, violencia, problemas de calidad ambiental, sedentarismo, abuso del alcohol o las drogas, tabaquismo, desordenes nutricionales, maltrato infantil, condiciones sanitarias deficientes o estrés.

En relación a la educación inclusiva el Estado de Chile se compromete a contemplar planes para estudiantes con necesidades educativas especiales en los niveles de educación inicial, básica y media, además de adoptar las medidas necesarias para contemplar educación especial para estudiantes que así lo requieran, por su parte los establecimientos de enseñanza regular deberán incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares de infraestructura y los materiales de apoyo.

2.2.4 LEY 20.379.

Esta Ley crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza el Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo. Chile Crece Contigo entrega a los niños y niñas un **acceso expedito** a los servicios y prestaciones que atienden sus necesidades y apoyan su desarrollo en cada etapa de su crecimiento. Adicionalmente, apoya a las familias y a las comunidades donde los niños y niñas crecen y se desarrollan, de forma que existan las condiciones adecuadas en un **entorno amigable, inclusivo y acogedor** de las necesidades particulares de cada niño y niña en Chile.

Dicha ley establece que los niños y niñas se integran a **Chile Crece Contigo** desde su primer control de gestación en el sistema público de salud, y son acompañados y apoyados durante toda su **trayectoria de desarrollo** hasta que ingresan al sistema escolar.

- Adicionalmente, se establecen **garantías de acceso** a ayudas técnicas a aquellos niños y niñas que pertenezcan a hogares del 60% más vulnerable de la población nacional.

Así mismo, se establece un acceso preferente a las familias beneficiarias de la oferta de servicios públicos, de acuerdo a las necesidades de apoyo al desarrollo de sus hijos, en programas tales como nivelación de estudios; inserción laboral

dependiente o independiente; mejoramiento de las viviendas y de las condiciones de habitabilidad; atención de salud mental; dinámica familiar; asistencia judicial; prevención y atención de la violencia intrafamiliar y maltrato infantil. El acceso preferente estará dirigido a aquellas familias beneficiarias que pertenezcan a hogares que integren el **40% más vulnerable** socioeconómicamente de la población.

A ello cabe agregar que niños y niñas en situación de discapacidad que requieren de refuerzo en estimulación del desarrollo, pueden acceder a las modalidades de apoyo al desarrollo infantil de Chile Crece Contigo. Dicha intervención se entiende como complementaria a un programa de rehabilitación en nivel de especialidad que opera como equipo de cabecera.

2.2.5 POLÍTICA NACIONAL PARA LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

En noviembre de 2013 se publica la *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*, impulsada por el Servicio Nacional de la Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social. Este instrumento fue diseñado a través de un proceso participativo a nivel nacional, que incluyó a familias y organizaciones públicas y privadas de y para personas en situación de discapacidad.

Esta política nacional define como su objetivo general "*contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social*". A su vez, define un conjunto de objetivos específicos que se corresponden finalmente a las líneas estratégicas de acción:

- Salud.
- Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas con Discapacidad en Situación de Dependencia.
- Educación.
- Atención Temprana.
- Investigación, Desarrollo e Innovación.
- Accesibilidad Universal.
- Capacitación e Inclusión Laboral.
- Acceso a la Justicia.
- Adecuaciones Normativas.
- Promoción de derechos y Generación de Conciencia en la Sociedad sobre Discapacidad.
- Participación en la Vida Política y Pública.
- Cultura, Recreación, Esparcimiento y Deporte.

Resulta interesante revisar el diseño de esta política a la luz de las recomendaciones del Comité de Derechos del Niño (en adelante CRC); así, se observa en su diseño la invisibilización –o no explicitación– en general de la niñez y adolescencia, tanto en lo referido a la caracterización de las personas en situación de discapacidad y la identificación de las líneas estratégicas de acción, que relevan a la niñez principalmente en materia de educación y atención temprana, en desmedro de otras líneas como participación; cultura, recreación, esparcimiento y deporte, capacitación e inclusión laboral; o promoción de la autonomía. Del mismo modo, no se observa una atención especial en niñez y adolescencia en los mecanismos de implementación de la política. Ello, sin embargo, no resultaría extraño para las observaciones del CRC en materia de niñez y discapacidad, y parecen además dar cuenta de un modo de abordaje de derechos colectivos de las personas en situación de discapacidad que parecen invisibilizar derechos particulares *de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad*.

3

NIÑEZ Y ADOLESCENCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN CHILE.

En el ámbito legal se debe destacar la importancia que implicó para las políticas públicas sobre discapacidad en Chile, la promulgación en el año 1994, de la Ley N° 19.284, que establece Normas Para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad. En este contexto, al realizar un análisis del período normativo, se distinguen claramente dos etapas: la primera, como se mencionó anteriormente, se inicia el año 1994 con la dictación de la Ley N° 19.284, y la segunda desde el año 2008 a la fecha, con la ratificación de la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad, siendo el hito normativo que impulsó un progresivo cambio en el ámbito de la discapacidad a nivel global.

Luego de ratificar la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de 2008, el Estado chileno promulgó la Ley N° 20.422, en febrero de 2010, basada en un marco universal de cultura y respeto de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, recogiendo el cambio de paradigma en materia de discapacidad, e induciendo un cambio en la visión estatal en la materia, desde el rol tradicional de asistencia a un enfoque centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía.

Antecedentes.

En la generación de políticas públicas sobre discapacidad en el país se distinguen dos etapas principales. La primera de ellas se inicia con la promulgación, en el año 1994, de la Ley N° 19.284 que establece Normas para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad, que permitió la creación de una institucionalidad básica sobre discapacidad en Chile; la segunda, marca su comienzo el año 2008, con la ratificación por el Estado chileno de la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado internacional de DD.HH. del siglo XXI, que impulsó un progresivo cambio en el ámbito de la discapacidad a nivel global, que continuó con la posterior promulgación, en febrero de 2010, de la Ley N° 20.422 basada en un marco universal de cultura y respeto de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad, que recoge el cambio de paradigma en materia de discapacidad, e induce una transformación en la visión estatal en la materia, desde el rol tradicional de asistencia a un enfoque centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía.

De este modo, los avances en el contexto jurídico internacional como nacional han favorecido la visibilización de la PsD, y generado avances en la políticas públicas relacionadas con ellas, es así, por ejemplo, que la necesidad de cuantificar este colectivo en nuestro país motivó, en el año 2000, que se

iniciara un primer acercamiento a la medición de prevalencia de discapacidad, cuando se incorporan preguntas sobre deficiencias en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, CASEN, y luego en el Censo del año 2002. Sin embargo, el instrumento que genera un cambio importante en la medición de la discapacidad en nuestro país es el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad -ENDISC- que se realizó el año 2004, donde se utiliza la "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF", nuevo marco conceptual impulsado por la Organización Mundial de la Salud el año 2001. Este estudio establece datos estadísticos fundamentales para conocer la realidad de las personas en situación de discapacidad en nuestro país; no obstante, esta información es de larga data, por lo que su utilidad actual es sólo referencial.

Según esta encuesta, el número de personas en situación de discapacidad en el País se cifra en 2.068.072, representando un 12,9% de la población total. De esta cifra 30.226 corresponde a niños y niñas entre 0-6 años, lo que representa un 1,5% de la población; y 134.479 corresponde a niños, niñas y adolescentes entre 6-18 años, lo que representa un 6,5% de la población.

Entre los datos levantados por dicha encuesta, se destacan los siguientes (Ver Anexo 2):

⁵ La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue ratificado por el Estado de Chile en 2008.

- Tendencia a una disminución de la escolaridad en población en situación de discapacidad.
- Tendencia a una mayor proporción de personas en situación de discapacidad en los segmentos socioeconómicos más bajos.
- Mayor tasa de prevalencia de discapacidad en mujeres.

Un bajísimo porcentaje de acceso de niños, niñas y adolescentes a programas de rehabilitación (7,3%, ENDISC). A su vez, emergen de la ENDISC como aspectos centrales: una oferta insuficiente de rehabilitación y un foco prioritario en la educación.

Por su parte, en su informe de 2007 al Estado de Chile, el Comité de Derechos del Niño hace mención a la situación de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad por la discriminación a la que están expuestos, especialmente en materia educativa, y los insuficientes recursos destinados a favorecer su salud y bienestar. Tomando como referencia la Observación General N°9, recomienda al Estado que:

- "a) Vele por la aplicación de las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, aprobadas por la Asamblea General el 23 de diciembre de 1993;*
- b) Firme y ratifique la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo cuando queden abiertos a la ratificación⁵;*
- c) Continúe los esfuerzos por garantizar que los niños*

con discapacidad puedan ejercer su derecho a la educación en la mayor medida posible;

d) Redoble los esfuerzos para proporcionar los recursos profesionales (es decir, especialistas en discapacidades) y financieros necesarios, especialmente en el plano local, y para promover y ampliar los programas de rehabilitación basada en la comunidad, como los grupos de apoyo a los padres."

Del mismo modo, solicita que en su próximo informe periódico el Estado incluya información específica sobre las medidas y los programas pertinentes a la Convención sobre los Derechos del Niño que haya aplicado el Estado Parte para ofrecer una protección especial a los grupos vulnerables, dentro de los cuales se considera la niñez y adolescencia en situación de discapacidad.

En la actualidad, no obstante que se evidencian avances en las políticas públicas relacionadas con la discapacidad que se han traducido, entre otros aspectos, en la incorporación de esta variable en la oferta programática, medidas de acción y servicios ofrecidos por los organismos gubernamentales, la consideración de los intereses, necesidades y derechos de las PsD en el país, es aún muy insuficiente y se otorga más desde un enfoque asistencial que de resguardo de derechos.

En este sentido, pese a que ha habido un desarrollo en las políticas sobre discapacidad y su implementación, muchos

⁶ La reforma educacional que se impulsa en el país promueve acciones para avanzar hacia el fin de la segregación y toda forma de discriminación en los diferentes niveles y espacios del sistema educativo, asumiendo que una educación de calidad debe ser integral e inclusiva.

de los aspectos mencionados en la Observación N°9, resultan todavía vigentes como carencias significativas en nuestro país respecto a este tema, lo que es confirmado, por los participantes de la mesa técnica intersectorial, que además relevan otros aspectos que es imperativo mejorar respecto del desarrollo de las políticas públicas en materia de niñez y adolescencia en situación de discapacidad a nivel nacional, que pueden resumirse en los siguientes puntos:

- *La existencia de un foco prioritario en los ámbitos de salud y educación, en desmedro de otras áreas relevantes para el desarrollo y bienestar de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad (recreación, ocio, deporte, acceso a la cultura).*
- *Una escasa articulación intersectorial en torno a la situación de discapacidad orientada a la prevención así como a la superación de las barreras culturales, sociales, actitudinales y arquitectónicas, entre otras, que generan discriminación y exclusión, lo que se traduce en prácticas parciales, fragmentadas y sostenidas en un modelo biomédico y rehabilitador, aun cuando normativamente se declara su abordaje desde un enfoque de derechos humanos.*
- *Se cuestiona la coherencia en relación a los requerimientos para la inclusión, y las condiciones efectivas – especialmente en términos de recursos materiales, presupuestarios y humanos- para darles cumplimiento.*
- *De este modo, la escasa articulación y coordinación intersectorial implica que, a pesar de que existen acciones y recursos diversos desde los distintos sectores orientados hacia la niñez y adolescencia en situación de discapacidad, éstos se desarrollan de forma parcelada, desaprovechándose recursos materiales y humanos valiosos para abordar sus necesidades en su integralidad y durante toda su trayectoria de vida.*
- *Se observan inconsistencias y contradicciones en materia de inclusión y abordaje de la discapacidad desde un enfoque de derechos. Inconsistencias que refieren en definitiva a la relación entre distintas disposiciones y marcos normativos; entre marcos normativos y diseños de planes y programas; y entre éstos y las diversas prácticas, competencias y actitudes en juego en su implementación. Aspectos que en definitiva reflejan barreras culturales para la inclusión.*
- *En el ámbito educativo se observa la coexistencia de diferentes enfoques para abordar la educación de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad en los distintos niveles, tanto en las políticas como en las prácticas, así como de barreras normativas, culturales, curriculares, entre otras, que dificultan a estos estudiantes igualdad de oportunidades educacionales, que se constituyen en obstáculos para avanzar hacia procesos escolares más inclusivos⁶.*

⁷ Informe anual de DDHH, Universidad Diego Portales, Capítulo 11: "Derecho a una Educación inclusiva y de calidad para estudiantes en situación de discapacidad en Chile", pág. 452. Santiago de Chile.

⁸ *Ibíd.*

- *La necesidad de diseñar e implementar procesos de monitoreo y acompañamiento, así como de formación permanente a equipos de trabajo, orientados a acortar las brechas entre diseños y prácticas para su concreción.*
- *La ausencia de una definición de criterios comunes y de estándares mínimos y óptimos de inclusión, en base a un marco conceptual compartido para generar estándares que permitan implementar la inclusión social.*
- *Particular preocupación por la situación de los/as cuidadores/as de personas en situación de discapacidad con alta dependencia, las implicancias asociadas al género –mayoritariamente se trata de cuidadoras-, y a oportunidades de desarrollo y bienestar de las cuidadoras y la influencia que ello tienen en el bienestar integral de los/as NNA que cuida y finalmente las implicancias de las prácticas y condiciones de cuidado para el desarrollo y bienestar de las cuidadoras y las familias.*
- *La ausencia de sistemas de información que permitan dar cuenta de forma actualizada de datos y de la situación actual de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, para que posibiliten la activación de prestaciones integrales, oportunas y de calidad, durante su trayectoria de vida.*

Finalmente, el último Informe de Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales (2014) destina al menos dos de

sus capítulos a la situación de discapacidad de niños, niñas y adolescentes, vinculada especialmente al ámbito de la salud mental y la educación inclusiva. En relación a la situación de salud mental, se presenta una alta prevalencia de problemas de salud mental acompañados de discapacidad, situación que es de alta gravedad en tanto son insuficientemente abordados, dada una escasa oferta de atención especializada. (Ver Anexo 2).

En cuanto a educación, el informe señala que en el país existen vacíos relevantes en la materia; la legislación nacional no ha sido actualizada, lo que lleva a que muchas veces se contradiga o no se relacione con lo expuesto por la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad, especialmente respecto *al enfoque sobre discapacidad* y sobre *la educación inclusiva*. La Convención considera en relación al derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad al menos dos estándares. Por una parte refiere *al acceso a una educación general e inclusiva en igualdad de condiciones que los demás*⁷, y por otra parte apunta a *la capacidad de estas instituciones para dar respuestas a las necesidades educativas especiales (NEE) de los/as estudiantes, en función del logro de aprendizajes académicos y sociales significativos para sus vidas*⁸. En nuestro país, pese a que hace más de una década existe la subvención de educación especial para las escuelas regulares con proyectos de integración escolar (PIE), para que los/as estudiantes en situación de discapacidad puedan recibir los apoyos que favorezcan su acceso efectivo a la

⁹ Informe anual de DDHH, Universidad Diego Portales, Capítulo 11: "Derecho a una Educación inclusiva y de calidad para estudiantes en situación de discapacidad en Chile", pág. 457. Santiago de Chile.

¹⁰ *Ibíd.*

¹¹ Desde el Ministerio de Educación aclaran que esta afirmación no es tan precisa. El "cambio -involuntario- en la focalización de la atención", se debió a una omisión del Decreto 170/2009 que no señaló explícitamente las 3 horas cronológicas por cada estudiante con necesidades educativas especiales permanentes, ya establecidas en el Instructivo 0191/06 sobre Proyectos de Integración Escolar, del decreto N°1/98 que reglamentó en educación la Ley N° 19.284/94 de Integración Social de las personas con discapacidad.

educación común, su incorporación es muchas veces restringida ya que su implementación, de acuerdo a la normativa vigente, no es obligatoria sino voluntad del sostenedor del establecimiento educacional. Según datos de estudio (Fundación Chile- MINEDUC, 2013), solo un 54% *de las escuelas comunes que reciben subvención estatal poseen programas de integración*⁹.

Por otra parte, la atención educativa de los niños y jóvenes en situación de discapacidad en los establecimientos educacionales comunes, tiende a ser considerada solo un asunto de la modalidad de educación especial y del PIE, no de la escuela en su conjunto.

A su vez, el informe da cuenta que a partir del año 2010, estos programas de integración ampliaron su matrícula hacia aquellos niños, niñas y adolescentes que presentan necesidades educativas especiales transitorias, entre las cuales se encuentran diagnósticos tales como *déficit atencional, rango intelectual limítrofe, trastornos específicos del lenguaje y trastornos específicos del aprendizaje. Cabe señalar que estos diagnósticos no implican una situación de discapacidad propiamente tal, ya que no afectan de manera permanente el funcionamiento del sujeto, quien solo requiere de apoyos temporales*¹⁰. Ello conlleva a un cambio en la focalización de la atención de los programas de integración educativa, en desmedro de aquellos/as estudiantes con necesidades educativas permanentes¹¹.

Si bien la creación de programas de integración escolar para estudiantes en situación de discapacidad se constituye como una acción que ha pretendido avanzar hacia una mayor inclusión de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad en las escuelas comunes, es insuficiente. En la medida que la inclusión es un componente del derecho a la educación, es una tarea que le compete a la escuela en su conjunto e implica cambios contraculturales en el sistema educativo en su totalidad.

4

CONSTRUCCIÓN DE PROPUESTAS.

Las propuestas que se presentan a continuación emergen del trabajo de la mesa intersectorial a lo largo de sus sesiones, así como de una jornada de trabajo con representantes de organizaciones de la sociedad civil en materia de discapacidad. Estas propuestas, se han articulado en torno a la formulación colectiva de un propósito, así como la identificación y explicitación de un conjunto de principios.

4.1 PROPÓSITO.

"Garantizar condiciones para que los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad física, sensorial y mental, como cualquier niño/a, ejerzan sus derechos y gocen de su máximo bienestar y puedan lograr su desarrollo pleno en conjunto con sus familias, asegurando desde la política pública, los apoyos y ajustes razonables que se requieren para eliminar o disminuir las barreras que dificultan su participación, aprendizaje y desarrollo, en consonancia con los instrumentos jurídicos nacionales e internacionales suscritos por el Estado de Chile".

4.2 PRINCIPIOS A LA BASE DEL DESARROLLO DE ACCIONES.

Los siguientes principios son planteados y acordados por los integrantes de la mesa a través de un ejercicio grupal como consideraciones a tener presentes en el desarrollo de cualquier acción y decisión orientadas a la infancia y adolescencia en situación de discapacidad.

Interés superior del niño.

Desde el trabajo de la mesa técnica, *emerge el interés superior del niño* como un principio rector, que resulta relevado sobre otro conjunto de principios orientadores para la formulación de propuestas. La relevancia dada al interés superior del niño, tiene especial relación con la transversalización de la pregunta por la niñez y adolescencia y su pleno desarrollo, en particular aquella en situación de discapacidad, como una pregunta central en el diseño de políticas públicas desde una perspectiva que ponga al centro al niño/a y la garantía del ejercicio de sus derechos. Esta posición resulta coincidente con la asunción de un enfoque de derechos, así como con los compromisos asumidos por el actual gobierno en materia de infancia.

¹² Según la Convención sobre los Derechos del Niño, se entenderá por este tipo de medidas a: las medidas que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos.

En este sentido, a partir del enfoque de derechos, el interés superior del niño y la niña implica en primera instancia, reconocer a todos los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho, y a su vez, asegurar que todas las medidas¹² que se tomen en relación a los/as NNA deben estar basadas en su interés superior de los mismos, asegurando siempre desde el Estado la protección y cuidados en aquellos casos en que los padres y madres, o bien los adultos responsables no se encuentran capacitados para hacerlo.

En cuanto al interés superior del niño, la Convención sobre los Derechos del Niño tiene tres consideraciones primordiales: En primera instancia como se mencionó recientemente, considera la importancia de que todas las medidas sobre NNA deben tener en consideración su interés superior; en segundo lugar se plantea el compromiso de los Estados parte a asegurar la protección y cuidados de los niños, niñas y adolescentes teniendo siempre en cuenta los derechos y deberes de los padres y madres o bien de los responsables legales de los/as NNA y por último se señala que los Estados miembros de la Convención sobre los Derechos del Niño asegurarán la protección y los cuidados de aquellos niños, niñas y adolescentes que se encuentran al cuidado de instituciones, servicios y/o establecimientos.

Respeto y valoración por la diversidad.

Este principio se corresponde con el de no *discriminación*. Desde aquí, es posible tener al menos dos consideraciones. La primera, es que si se asume como premisa todos los *derechos para todos los niños*, debe haber una especial consideración por la niñez y adolescencia en situación de discapacidad como grupo que requiere de medidas afirmativas que permitan el efectivo ejercicio de sus derechos. Una segunda consideración, no obstante, remite a que cada acción y decisión que se desarrolle debe tener en cuenta no sólo su desarrollo como acción afirmativa, sino como acción que se funda en el reconocimiento de capacidades, fortalezas y potencialidades.

Esta segunda consideración resulta consistente con el reconocimiento de la discapacidad desde una aproximación contextual; es decir, desde la existencia de barreras o condiciones físicas y sociales que discapacitan, discriminan y excluyen, y por lo tanto, de la importancia de promover la generación de condiciones contextuales inclusivas desde la explicitación y valoración de la diferencia. Una diferencia que se constituye a su vez en oportunidad para una mejor convivencia y para el aprendizaje pleno.

Desarrollo integral.

La adscripción a este principio resulta coincidente con lo planteado por el Comité de los Derechos del Niño en su Observación General N°9, referida a que cada acción y decisión tomada debe apuntar al máximo desarrollo de las capacidades de los niños, niñas y adolescentes, así como a una inserción social plena y digna. Dicha integralidad deberá estar especialmente traducida en el desarrollo de un abordaje interdisciplinario e intersectorial. De esta manera, se considera la importancia de una mirada integral y sistémica de modo que el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes no se “separe o parcele” en función de la oferta programática de sectores específicos.

Por otra parte, se señaló a través del trabajo desarrollado por la mesa técnica la relevancia de que las Políticas Públicas puedan efectivamente tener un componente en relación al “*bienestar subjetivo*” de las personas. En este sentido, se considera la necesidad de recoger la mirada y opinión de los propios niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad en relación a su desarrollo integral.

Participación.

Hace referencia a la generación de condiciones que den la oportunidad a todos los niños, niñas y adolescentes de participar

activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas que les afectan directamente, dar respuesta oportuna frente a sus requerimientos y posiciones. La participación de los niños, niñas y adolescentes se relaciona estrechamente con el artículo 12 de la Convención sobre los derechos del niño, respecto de su opinión, el cual establece que los Estados parte de la CDN deben garantizar a aquellos niños, niñas y adolescentes que estén en condiciones de formarse un juicio propio el derecho a expresar de manera libre sus opiniones respecto a todos los asuntos que les afecten, siempre en función de la edad y nivel de madurez del NNA.

La observación general N° 12 del comité de derechos del niño señala que es deber del Estado alentar a los niños, niñas y adolescentes en la formación de opiniones libres y a su vez en la formación de espacios adecuados que permitan la libre expresión de sus opiniones. Además, un aspecto fundamental de la participación es justamente que estos espacios deben ser permanentes y considerados como una primera etapa para un intercambio fluido entre las opiniones de los niños, niñas y adolescentes y los adultos/as en relación a todos los asuntos que les afecten.

Diseño y accesibilidad universal.

Este principio apunta a la necesidad que en cada decisión se identifiquen, y expliciten las barreras que cada niño, niña

y adolescente en situación de discapacidad identifica para participar en igualdad de condiciones y desarrollar plenamente sus capacidades y múltiples intereses en tanto ciudadanos/as.

Ante ello, las acciones y decisiones deben tener en consideración de manera transversal la garantía a la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y a la educación, a la información y las comunicaciones, para que las personas en situación de discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos y libertades fundamentales, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible. Frente a un acceso oportuno, es necesario considerar la detección de situaciones de discapacidad mediante diagnósticos tempranos, que permitan establecer prevención y tratamiento respecto a la agudización de una situación de discapacidad, al respecto se ha mencionado durante el trabajo de la mesa técnica que existen periodos críticos y sensibles del neurodesarrollo que inciden fuertemente en la evolución posterior de esa persona (*EJ: falta de acceso, detección y tratamiento precoz de hipoacusia*). Ello implica a su vez tener en constante consideración una mirada desde el ciclo vital entendiendo que las necesidades de los niños, niñas y adolescentes van cambiando en el transcurso de la vida.

Este principio se encuentra relacionado con el derecho a la No Discriminación, y con el derecho a la Supervivencia y al Desarrollo de los niños, niñas y adolescentes. Respecto a la

no discriminación de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad se considera relevante que la aplicación de los derechos enunciados por la Convención los puedan ejercer efectivamente todos los niños, niñas y adolescentes sin distinción alguna, ello imprime el avance en la universalización de los derechos como uno de los ejes fundamentales para la no discriminación. Por otra parte, sobre el derecho a la supervivencia y el desarrollo, si bien se considera relevante el desarrollo de líneas de acción relacionadas a la disminución de obstáculos respecto a la accesibilidad al espacio físico de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad (en términos de infraestructura, diseño de espacios urbanos, señalética adaptada, etc.), es de suma importancia poder comprender que asegurar la accesibilidad de NNA en situación de discapacidad también se relaciona con aquellas barreras u obstáculos del entorno social y cultural en que se desenvuelven los niños, niñas y adolescentes, y que muchas veces limitan el ejercicio pleno de los derechos de todos los niños y las niñas.

4.3 ACCIONES PRIORITARIAS.

4.3.1 INSTITUCIONALIDAD Y EL TRABAJO (COORDINACIÓN Y ARTICULACIÓN) INTERSECTORIAL EN EL MARCO DEL ENFOQUE DE DERECHOS PARA LA GENERACIÓN DE UN SISTEMA DE GARANTÍAS PARA LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD.

Se identifica como desafío prioritario la **generación de un sistema de garantías de derechos para niños niñas y adolescentes en situación de discapacidad**. Este, más que un sistema específico o diferenciado de la población general, es más bien entendido como el desafío de un sistema de garantías que responda adecuadamente a la niñez y adolescencia en general y en situación de discapacidad en particular, en base al principio de no discriminación y valoración de la diversidad humana, y que genere acciones afirmativas que permitan efectivamente el ejercicio pleno de derechos.

Ello hace necesaria **la articulación de prestaciones -y de organismos e instituciones prestadoras de dichos servicios-**

¹³ *La coordinación entre distintos sectores aparece como una estrategia clave para un abordaje integral de los obstáculos que se encuentran para el pleno ejercicio de derechos. Dentro de las coordinaciones que emergen de manera más recurrente se encuentra la relación Salud-Educación –o bien la articulación en torno a esta coordinación como relación clave-, así como la figura del Senadis como órgano articulador. Dentro de esta relación también se incorpora, pero en menor medida, la inclusión del ámbito laboral (Educación-Salud-Trabajo). La coordinación intersectorial además aparece como estrategia clave para favorecer el acceso efectivo de niños, niñas y adolescentes y sus familias a prestaciones garantizadas; en especial aquellas que forman parte del sub-sistema Chile Crece Contigo. En menor grado aparece la importancia de la coordinación intersectorial con el Ministerio de Vivienda, en el marco de la generación de condiciones de infraestructura que favorezcan la inclusión. Registro Segunda Sesión Mesa Técnica NNA en situación de discapacidad, 8 de Octubre 2014.*

ajustadas a las trayectorias de desarrollo de niños, niñas y adolescentes, y sus requerimientos particulares a lo largo de dichas trayectorias en consideración a la situación de discapacidad.

El fortalecimiento de un sistema de atención integral para la niñez y adolescencia en situación de discapacidad – que considere además a cuidadores/as y familias- hace imprescindible **el diseño y utilización de mecanismos de articulación intersectorial**; a la vez que contar con **sistemas de acompañamiento, monitoreo y seguimiento** tanto de los mecanismos de articulación intersectorial como de las propias prácticas y prestaciones brindadas, su oportunidad, pertinencia y calidad. Aquí cabe mirar los avances del Sistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, en tanto experiencia de política pública intersectorial con diseño y anclaje territorial, que busca acompañar y hacer un seguimiento personalizado a la **trayectoria de desarrollo** de los niños y niñas, desde el primer control de gestación hasta su ingreso al sistema escolar en el primer nivel de transición o pre kínder (alrededor de los 4 o 5 años de edad).

Al hacer referencia a la coordinación o **articulación intersectorial, es fundamental que ésta se encuentre anclada territorialmente**; los sistemas de acompañamiento justamente pueden constituirse en un recurso que permita observar y favorecer la correspondencia entre los diseños de programas y las prácticas situadas en el nivel local, así como entre los

requerimientos solicitados en un nivel de diseño y la observación de las condiciones efectivas de cumplimiento (condiciones que incorporan aspectos administrativos, técnicos, financieros, y de cuidado y fortalecimiento de los recursos humanos, entre otros).

No obstante que es importante reconocer la existencia actual de mecanismos y procedimientos de atención y de coordinación intersectorial, también se puede constatar que éstos no siempre se aplican¹³, por lo que deben **evaluarse las condiciones de aplicabilidad y su pertinencia como un paso previo para su exigibilidad o bien su modificación**.

El desafío de la coordinación intersectorial hace necesario contar con condiciones a nivel de una **institucionalidad en materia de infancia y discapacidad que permita –y que, de hecho, esté en condiciones de mandar– la integralidad y transversalidad de la incorporación de la niñez y adolescencia en situación de discapacidad en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas**, a nivel normativo, presupuestario, de cumplimiento de estándares y procedimientos, poniendo como norte la inclusión y desarrollo pleno de niños, niñas y adolescentes. Dicha institucionalidad deberá velar a su vez por **dar cumplimiento a los compromisos internacionales asumidos con la ratificación de distintos instrumentos, y el cumplimiento de las propias normativas nacionales**. Dicho marco institucional debe superar, necesariamente, el foco en la atención de un sujeto de asistencia, para pasar a relevar el foco

en la garantía de derechos, situando a la niñez en el centro de las políticas públicas, y a la niñez en situación de discapacidad como un grupo prioritario; la garantía de sus derechos puede constituirse así en un indicador clave de desarrollo y bienestar como país.

4.3.2 SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y ALERTA TEMPRANA.

Para el desarrollo de un sistema articulado de garantías, es fundamental el **fortalecimiento de sistemas de información** al menos en dos ámbitos. Por una parte, a través de **información desagregada** en los sistemas de información nacional, que permitan dar cuenta periódicamente de la situación de infancia y discapacidad a nivel nacional, regional y local, constituyéndose en un soporte permanente para procesos de toma de decisión en materia de políticas, planes y programas.

Por otra parte, se hace necesario el fortalecimiento de un **sistema integrado de alerta temprana** de situaciones de discapacidad y riesgo que permita la activación de prestaciones interdisciplinarias e intersectoriales pertinentes y oportunas, tanto a nivel de prevención como de intervención especializada.

Lo anterior implica identificar cuáles son los factores de riesgo que deben activar estas alertas, instrumentos apropiados para identificar dichos riesgos, sistemas que permitan ir

registrando información y activar alertas, así como un conjunto de prestaciones que actúen sobre las causas subyacentes, puesto que pierde sentido identificar a los niños que presentan riesgos si ello no va acompañado de un conjunto de prestaciones. En este sentido, cabe destacar la experiencia de Chile Crece Contigo, que mediante un Sistema de registro, derivación y monitoreo se gatillan alertas y prestaciones desde una óptica intersectorial.

4.3.3 PREVENCIÓN DE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD.

Sin duda la generación de sistemas de alerta contiene una importante potencia a nivel preventivo, pero se hace necesario dotar de otras acciones específicas.

En relación a la **identificación y abordaje de riesgos de desarrollo de situaciones de discapacidad**, será importante distinguir entre aquellas orientadas a **prevenir la situación de discapacidad desde el foco en el propio niño, niña o adolescente**, lo que se asocia principalmente a las **condiciones de cuidado** a nivel familiar –y en particular de la madre– desde la gestación, la prevención de enfermedades, y la prevención de accidentes, entre otras; y el **abordaje de los aspectos contextuales –arquitectónicos, culturales, sociales y actitudinales– que operan como condiciones generadoras de discapacidad**, discriminación y exclusión. Este punto amplía la

noción de alerta temprana desde el ámbito de salud, hacia el ámbito familiar y educativo.

Al considerar los aspectos contextuales, entendidos como barreras para la inclusión, un foco particular en materia de prevención está puesto en la necesidad de **educar para la inclusión**. Con ello no sólo se apunta al ámbito escolar, sino especialmente al acceso a información y la promoción de prácticas inclusivas. Aquí cumplen un rol central los medios de comunicación al menos en dos sentidos: a través del desarrollo de **campañas comunicacionales** orientadas a favorecer el buen trato, la inclusión y el respeto por la diversidad a nivel de actitudes y prácticas; y a través de **tratamientos comunicacionales adecuados de la situación de discapacidad**, que contemplen por ejemplo el uso de lenguajes y mensajes no discriminatorios. Esta es una tarea a largo plazo ya que requiere cambios contraculturales relacionados con las concepciones dominantes (y naturalizadas) acerca de la normalidad y la diferencia, para asumir que somos una sociedad diversa y multicultural.

Desde el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC) consideran importante incluir aspectos relacionados no solo con la prevención primaria, sino que también aquellos ámbitos que tienen relación con el acceso a la atención temprana que permita optimizar el funcionamiento de los niños, niñas y adolescentes que presenten alguna deficiencia estructural o funcional, con el fin de facilitar el

máximo desarrollo y lograr los mayores niveles de desempeño futuro en las distintas actividades del NNA. Plantean que este es un aspecto muy relevante, y que es necesario fortalecer desde el subsistema Chile Crece Contigo, desarrollando mayores competencias a los equipos de estimulación y articulando el trabajo intersectorial para aquellos niños y niñas que presentan una condición de salud subyacente, accedan a servicios médicos y de intervención en rehabilitación en forma precoz y oportuna.

En este sentido, desde el INRPAC consideran que el acceso a la salud es un ámbito en el cual es necesario capacitar a los equipos de salud en la atención de NNA en situación de discapacidad, e implementar programas que permitan responder a las necesidades particulares de desarrollo del NNA de tal forma de eliminar muchas barreras actitudinales en el personal de salud, así como enfrentar temas ausentes o emergentes hoy, como la salud sexual y reproductiva, salud bucal, atención domiciliaria y rehabilitación.

4.3.4 FORMACIÓN.

Se hace fundamental el **desarrollo de estrategias que favorezcan la visibilización de la situación de discapacidad como tema transversal en el diseño de políticas públicas**, así como en la experiencia cotidiana de la convivencia social, y la identificación de cómo en ella se mantienen y promueven

prácticas que discapacitan, en el sentido de generar barreras arquitectónicas, tecnológicas, culturales y sociales, entre otras, que obstaculizan la inclusión.

La identificación y modificación de dichas prácticas resulta clave en aquellos actores involucrados directamente en el diseño e implementación de políticas, planes y programas dirigidos a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, así como en aquellos que, si bien no están directamente dirigidos a esta población, conllevan importantes implicancias en términos de su inclusión y desarrollo pleno.

Así, resulta fundamental **la incorporación en el currículo, desde la formación inicial y hasta la educación superior, de una formación en derechos humanos y de la infancia y en particular de comprensiones y abordajes para la inclusión y no discriminación.**

4.3.5 INVESTIGACIÓN.

Así como se ha observado escasa información en materia de niñez y adolescencia en situación de discapacidad, también se ha observado escasa generación de evidencia que sostenga procesos de toma de decisiones en el diseño e implementación de planes y programas dirigidos a esta población. Se plantea por tanto como una acción prioritaria el desarrollo de **iniciativas**

de investigación que vinculen el ámbito académico con el desarrollo de políticas públicas en materia de discapacidad, tanto a nivel de prevención, sensibilización y tratamiento, entre otros. Para ello, se hace recomendable a su vez el **desarrollo de mecanismos de colaboración con el mundo académico a nivel nacional, así como de cooperación internacional.**

4.3.6 FORTALECIMIENTO DEL TRABAJO CON FAMILIAS Y CUIDADORES/AS.

Desde la experiencia de organizaciones vinculadas al trabajo con niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y sus familias, se ha planteado que la inclusión de los niños y niñas pasa necesariamente por la inclusión plena de sus cuidadores y cuidadoras. En este sentido, se contempla un **área especial de intervención y apoyo con las familias y cuidadores/as, orientada al desarrollo de herramientas y capacidades que favorezcan el cuidado de los niños y niñas, donde a su vez se considera la relevancia que poseen las familias y cuidadores/as en tanto favorecen a la sociedad en su conjunto;** sin embargo, se contempla a la vez como un ámbito prioritario **la provisión de condiciones de apoyo a los cuidadores y cuidadoras que permitan tanto su propio cuidado como su desarrollo en términos personales y familiares.** Dentro de estas condiciones se encuentra, por ejemplo, **favorecer la incorporación de figuras masculinas a las funciones**

directas de cuidado –centradas principalmente en las figuras femeninas– con la necesaria flexibilización de condiciones laborales tanto para ellos como para ellas.

Además, contempla el desarrollo de sistemas de apoyo al rol del cuidador/a con foco comunitario, de tal forma de proporcionar un soporte accesible de cuidados a los niños, niñas y adolescentes que lo requieran, principalmente a aquellos en situación de mayor dependencia que no puedan acceder a otros sistemas de participación regular como por ejemplo la escuela.

Este aspecto resulta relevante, como soporte accesible para niños, niñas y adolescentes y sus familias, que favorezca la desprivatización del cuidado y la promoción del bienestar de la familia y de quienes han asumido principalmente dichas funciones.

4.3.7 PARTICIPACIÓN.

Se plantea que la participación y el derecho a ser oído constituye tanto un principio rector en el marco de un enfoque de derechos, como una estrategia clave que puede ser en sí misma inclusiva o generadora de inclusión, y como un recurso orientado a lograr legitimidad en los procesos de toma de decisión en aquellas materias que afecten directa o indirectamente a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y sus familias.

Se reconoce que el desarrollo de iniciativas que favorezcan la participación incidente de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad y sus familias ha sido mínimo. Por ello, se reconoce como un área de acción prioritaria **la consideración de procesos de consulta a niños, niñas y adolescentes –y en particular a aquellos/as en situación de discapacidad– en aquellas materias que les afecten; la generación de mecanismos de exigibilidad del cumplimiento de sus derechos, así como instancias y procedimientos para la generación de reclamos ante incumplimiento.**

Es fundamental considerar además que el derecho a ser oído sólo se hace visible cuando se generan **mecanismos oportunos y transparentes de respuesta a lo que se expresa en instancias de participación y reclamo.** Ello obliga, por tanto, a los distintos organismos a generar no sólo procedimientos de consulta ajustados a las particularidades de niños, niñas y adolescentes en atención a la situación de discapacidad, sino también mecanismos o procedimientos de comunicación de respuestas frente a los levantamientos de información generados.

¹⁴ Desde INRPAC sostienen la siguiente observación respecto a esta propuesta: "INRPAC promueve un sistema de educación pertinente donde exista el énfasis de establecimientos educacionales inclusivos y la familia pueda elegir y ejercer su derecho, de acuerdo a los intereses del niño entre educación regular o especial. En este sentido, el colegio o escuela no puede definir si implementa o no un programa de inclusión escolar, dado que es un derecho; así como la escuela especial, tampoco, la facultad de seleccionar".

¹⁵ Entre las tareas emprendidas en el marco de la reforma educacional, se encuentra la realización de una mesa técnica para reflexionar acerca del rol y desafíos de la educación especial que se transformarán en insumos para la toma de decisiones en este sentido.

4.3.8 INCLUSIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA.

Educación¹⁴.

Dentro de ésta área se incluye, por una parte, **la generación de condiciones para la accesibilidad e inclusión plena a distintas prestaciones y servicios, resultando clave la inclusión educativa.** Para ello, un aspecto clave es desarrollar condiciones en **los establecimientos educacionales** y en la enseñanza para la **incorporación de niños, niñas y adolescentes en el sistema escolar común desde la educación inicial, de modo que puedan recibir los apoyos que requieran para aprender y participar en el sistema educativo con igualdad de oportunidades.** Lo anterior debe apuntar a su vez **al término gradual y la reconversión de los establecimientos de educación especial, para dar respuestas de calidad a estudiantes con necesidades de apoyo más significativas o complejas.** Deberán además asegurarse condiciones y mecanismos para que los establecimientos de educación especial cumplan un rol fundamental como organismos asesores de los establecimientos educacionales comunes para favorecer los procesos de inclusión.

Sin duda en el actual contexto de reforma educativa¹⁵ en que nuestro país se encuentra empeñado, se aspira a la transformación del sistema escolar teniendo como uno de sus

ejes centrales la inclusión; es esperable un significativo impacto que decisiones de estas características puedan tener tanto a nivel de profesores, directivos, sostenedores e incluso familias vinculadas a la educación general, como aquellos vinculados a la educación especial. No obstante, **no es posible en materia educativa resolver la observada contradicción entre compromisos del Estado con organismos internacionales asociados a la inclusión educativa, y el fortalecimiento de establecimientos y programas de educación especial, sin una transformación de la educación general para hacerla accesible para todos/as los estudiantes, incluyendo a aquellos en situación de discapacidad.**

La provisión de apoyos educativos relevantes, pertinentes y ajustados a las situaciones de los/as estudiantes que presentan discapacidad resulta clave. Un ejemplo de ello, también en materia educativa, dice relación con la promoción de una **oferta educativa domiciliaria** a partir de la primera infancia que considere todas las situaciones de discapacidad, **y aulas hospitalarias** en aquellos casos que presenten mayor dependencia. Pero también debe contemplar **servicios y prestaciones ajustadas, comprensibles y accesibles en materia de salud, protección especial y justicia juvenil.**

Protección especial y justicia juvenil.

El tema de la Justicia Juvenil y Protección Especial surgió como un emergente que genera preocupación entre los y las integrantes de la mesa técnica sobre niñez y adolescencia en situación de discapacidad, en tanto se considera necesario revisar las condiciones en las cuales se encuentran los/as jóvenes, procedimientos, estrategias de intervención, etc. a la luz de los principios establecidos en este documento. Sin embargo, se decidió no dar mayor profundidad a esta temática en tanto existían otros temas con mayor prioridad. De esta manera, la mesa técnica sobre niñez y adolescencia en situación de discapacidad sugiere tener este tema en cuenta para su revisión.

Accesibilidad universal.

Un segundo aspecto de la inclusión social dice relación con **favorecer la accesibilidad universal**; ello debe contemplar, por tanto, **la definición, exigencia y monitoreo al cumplimiento de estándares mínimos de accesibilidad para niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad en el diseño urbano y de los sistemas de transporte público.**

Deportes, cultura y recreación.

Un tercer aspecto dice relación con **garantizar condiciones y oferta para el acceso al deporte, la cultura y la recreación.** Se observa éste como un foco de especial preocupación, toda vez que las medidas y análisis de la situación de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad ha tendido a restringirse a una oferta de servicios y prestaciones en el ámbito de la salud y la educación, en desmedro de otras áreas cruciales para el desarrollo pleno de la niñez y adolescencia.

Tecnologías y medios de comunicación.

Un cuarto aspecto que resulta prioritario para la inclusión dice relación **con tecnologías y medios de comunicación ajustados a la situación de discapacidad de niños, niñas y adolescentes. Ello debe considerar, de este modo, información disponible en medios de comunicación así como incluso en el diseño de los espacios públicos, del mismo modo que tecnologías que reconozcan y superen las barreras existentes para su uso efectivo, no sólo como medio de información, sino como herramienta para la comunicación e inclusión.**

5

ANEXOS.

5.1 ANEXO 1.: MEDIDAS A ESTABLECER EN MATERIA DE NIÑEZ Y ADOLESCENCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE ACUERDO A LA OBSERVACIÓN GENERAL N°9 DEL COMITÉ DE DERECHOS DEL NIÑO.

Entre las medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño de acuerdo a lo indicado por la observación general del Comité, se plantea la necesidad de *"una revisión general de toda la legislación interna y las directrices administrativas conexas para garantizar que todas las disposiciones de la Convención sean aplicables a todos los niños, incluidos los niños con discapacidad, que deberían mencionarse cuando proceda"*. Se apela así a una **transversalización de la acción en materia de derechos de la niñez y adolescencia en situación de discapacidad, a plasmar en sus diversos instrumentos jurídicos y administrativos.**

Dicha transversalidad debe estar contenida a su vez en el diseño de un **plan de acción y estrategias para niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad** que integre las

disposiciones de la Convención, cuente con recursos para su implementación y permita la evaluación de sus resultados.

Para ello, se hace necesario establecer **sistemas de información desagregada, en base a una definición clara y consensuada** de discapacidad, que permitan dar cuenta de la niñez y adolescencia en situación de discapacidad, de modo tal de favorecer procesos de toma de decisión. Del mismo modo, deberá considerarse en el plan **la asignación de recursos** de manera prioritaria, y asegurando su uso para los fines previstos, del mismo modo que la posibilidad de **asistencia técnica y cooperación internacional** que permita compartir e intercambiar conocimientos y experiencias.

Indica la necesidad de adoptar medidas en relación a la **explicitación de la prohibición de la discriminación por discapacidad** en las disposiciones constitucionales, así como en leyes o disposiciones jurídicas; previsión de recursos eficaces en caso de vulneración de sus derechos y garantizar su accesibilidad para NNA y sus familias o personas a cargo. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, plantea la CDN que los Estados Parte adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

De acuerdo a lo señalado por el Comité, el desarrollo de estas medidas generales hace necesario contar con un **órgano y mecanismos de coordinación** y apoyo intersectorial y para

las organizaciones privadas. Dicho órgano debe contar con las capacidades y atribuciones necesarias para el cumplimiento de sus funciones y la exigencia del cumplimiento de acciones y procedimientos de los demás sectores involucrados. Dicho órgano podría formar parte ya sea de un sistema coordinador mayor para los derechos del niño, o bien de un sistema coordinador para las personas en situación de discapacidad. Del mismo modo, se hace necesario contar con **un organismo independiente de supervisión** y exigencia del cumplimiento de las acciones contempladas en el plan, accesible para niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, y con autoridad jurídica para la recepción, investigación y abordaje de quejas y situaciones de vulneración.

Por último, dentro de las medidas generales se contempla la **difusión** de la Convención y sus disposiciones especiales dedicadas a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, a través de campañas de concienciación y generación de material informativo, ajustados a las situaciones de discapacidad. Del mismo modo, se plantea la **formación** en derechos de los niños y niñas en situación de discapacidad como parte de los programas de formación de profesionales que trabajan con esta población.

En cuanto a los derechos y libertades civiles, se releva en primer lugar la importancia de garantizar el registro de nacimiento de los niños y niñas en situación de discapacidad al nacer. Por

otra parte, se establece la necesidad de garantizar el **acceso a información y a los medios de comunicación**, particularmente las tecnologías y sistemas de información y comunicaciones, como herramienta central de inclusión. Ello incluye el acceso a información relacionada con las situaciones de discapacidad, sus causas, cuidados y pronósticos, así como la protección contra el acceso a información perjudicial y discriminadora.

Se plantea también la importancia de la **accesibilidad al transporte y las instalaciones públicas**. Ello implica disponibilidad de medios de transporte apropiados, e idealmente gratuitos, para las personas en situación de discapacidad, así como el ajuste de los espacios y edificios a especificaciones internacionales en la materia.

En relación al entorno familiar y otro tipo de tutela, el Comité señala la necesidad de generar acciones orientadas al **apoyo familiar** para el adecuado cumplimiento de las responsabilidades parentales, y en especial para la prevención del abuso y de la violencia contra los niños y niñas. Del mismo modo, deberá apuntarse hacia la **desinstitucionalización** de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, favoreciendo el lugar de las familias, familias ampliadas o de acogida, brindando al mismo tiempo el apoyo requerido y con una revisión periódica del tratamiento recibido.

En cuanto a la salud básica y bienestar, los Estados Partes deberán asegurar el **acceso a una salud integral, pertinente,**

oportuna y cercana, con servicios de salud dentro del mismo sistema de salud que atiende a niños y niñas que no están en situación de discapacidad, equipos debidamente formados, y el desarrollo de estrategias de asistencia y rehabilitación basadas en la comunidad.

Del mismo modo, deberán desarrollarse **acciones preventivas**, tales como campañas comunicacionales y educativas; inmunización universal de enfermedades contagiosas prevenibles; atención prenatal en materia alimentaria; atención en salud posnatal; campañas de prevención de accidentes domésticos y de tráfico, así como campañas y servicios de atención frente al consumo de alcohol u otras drogas durante el embarazo; aplicación de políticas y estrategias asociadas a contaminación ambiental y accidentes por radiación, así como a la disponibilidad y acceso a armas. Deberá contemplarse a su vez el desarrollo de **sistemas de detección precoz de situación de discapacidad**, para favorecer procesos de diagnóstico y tratamiento oportunos, accesibles e idealmente gratuitos.

En relación al tratamiento, se requiere del desarrollo de **planes de tratamiento multidisciplinarios**; así como acciones específicas asociadas a la salud y desarrollo de los adolescentes en situación de discapacidad. Se deberá asignar prioridad, financiamiento y supervisión a investigación centrada en las situaciones de discapacidad, con especial atención a sus aspectos éticos.

Por otra parte, en materia de educación, los Estados Partes deben **garantizar el derecho a la educación**, desde la primera infancia y hasta la educación superior (en base a la presencia de las capacidades y requisitos necesarios), orientada en términos generales al objetivo de una **educación inclusiva**, que fortalezca una conciencia positiva de sí mismo, el respeto y reconocimiento de los derechos humanos y las libertades, y el máximo desarrollo y fomento de las capacidades. Debe contemplarse a su vez una orientación hacia la autonomía, la preparación para el trabajo y la formación profesional y la generación de oportunidades, lugares y tiempos para el juego y la participación en actividades culturales, artísticas y deportivas.

El Comité señala, en relación a la educación inclusiva, que *"Es importante comprender que la inclusión no debe entenderse y practicarse simplemente como la integración de los niños con discapacidad en el sistema general independientemente de sus problemas y necesidades. Es fundamental la estrecha cooperación entre los educadores especiales y los de enseñanza general"* (CRC, 2006: 21). Se hace necesario, del mismo modo, evaluar y ajustar los programas escolares, así como modificar los programas de formación de profesores/as y otros profesionales y actores involucrados en el sistema educativo.

En cuanto a medidas especiales de protección, el Comité señala la necesidad de **garantizar la protección de adolescentes**

que han infringido la ley, a través de procedimientos y medidas –incluyendo la privación de libertad– que se ajusten a sus capacidades y al requerimiento de un tratamiento adecuado. Además, debe garantizarse la **protección contra diversas formas de explotación**, la situación de calle, la participación en conflictos armados o su reclutamiento en las fuerzas armadas y el sufrimiento de sus efectos como víctimas. Por último, deberá prestarse especial atención en el caso de niños refugiados, desplazados, pertenecientes a minorías e indígenas, a través del desarrollo de políticas y programas receptivos a los aspectos culturales.

Por último, y en relación a los principios rectores de la Convención, especial consideración tiene la mención al **derecho a ser oído** de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, toda vez que en general la formulación de políticas, programas y otro tipo de decisiones relativas a la niñez y adolescencia en situación de discapacidad –por ejemplo, en materia de protección especial, cuando se establece la decisión de separación temporal del niño de sus padres– tiende a dejar fuera del proceso a sus principales protagonistas. En este sentido, se plantea que *"es fundamental que los niños con discapacidad sean escuchados en todos los procedimientos que los afecten y que sus opiniones se respeten de acuerdo con su capacidad en evolución"* (CRC, 2006: 11). Se agrega que la generación de mecanismos de participación cumple además con una función de inclusión; ante ello se hace necesario proporcionar a los niños/as y adolescentes

con discapacidad de los modos de comunicación requeridos para facilitar la expresión de sus opiniones, del mismo modo que a las familias y profesionales el apoyo para la *"promoción y respeto de las capacidades en evolución de los niños para asumir responsabilidades crecientes por la adopción de decisiones en sus propias vidas"* (pág.11).

Resulta interesante relevar lo señalado por el CRC respecto de la tendencia general a centrar las acciones en materia de niñez y adolescencia con discapacidad en materias de salud y educación, pasando por alto aspectos asociados al desarrollo espiritual, emocional y cultural, y el bienestar de los niños, niñas y adolescentes, lo que se traduce en que *"su participación en los eventos y actividades que atienden estos aspectos esenciales de la vida de cualquier niño a menudo es inexistente o mínima"* (pág. 11) o acotada a actividades dirigidas exclusivamente a esta población, reproduciendo la marginación y aumentando el sentimiento de aislamiento.

Por otra parte, en relación a los artículos establecidos en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, integrantes desde el Instituto Nacional de Rehabilitación han querido enfatizar en los siguientes puntos relacionados con obligaciones del Estado en la materia:

- Artículo 7, respecto a los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad señala: En todas las actividades

relacionadas con NNA con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

- Artículo 24, sobre Educación señala que: al hacer efectivo este derecho, los Estados Parte asegurarán que:
 - a. *Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y niñas en situación de discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria, ni de la secundaria por motivos de su situación de discapacidad;*
 - b. *Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;*
 - c. *Se hagan los ajustes razonables en función de las necesidades individuales de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad;*
 - d. *Se preste el apoyo necesario a las personas en situación de discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;*
 - e. *Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.*

5.2 ANEXO 2: ELEMENTOS PARA UNA CARACTERIZACIÓN DE LA INFANCIA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN CHILE.

Según ENDISC 2004, las personas en situación de discapacidad se cifran en 2.068.072. De esa cantidad, 30.226 corresponde a niños entre 0-6 años, lo que representa un 1,5% de la población total de PeSD. Para el tramo de edad 6-18, la cantidad se cifra en 134.479, y corresponde a un 6,5% de las personas en situación de discapacidad.

Al observar la discapacidad por tramos de edad y situación de estudios, notamos que las personas con discapacidad que estudian, de 0 a 5 años, son más que el total de la población. El porcentaje de estudios de las personas con discapacidad disminuye a medida que avanza la edad, es decir, más que el acceso a la educación, se les dificulta el desarrollo educativo. El 82% de los niños con discapacidad se encuentra actualmente en algún tipo de establecimiento educacional.

El 12,9% de la población chilena presenta discapacidad en cualquiera de sus grados, al año 2004. A su vez, el 7,2% presenta discapacidad leve, es decir alguna dificultad para llevar a cabo

actividades de la vida diaria; el 3,2% presenta una discapacidad moderada, vale decir, una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades cotidianas, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de autocuidado; y el 2,5% presenta discapacidad severa, lo que significa que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona. En el caso de niños, niñas y adolescentes el **2,2%** de los niños en Chile presenta discapacidad **Leve**; el **0,4%** de los niños en Chile presenta Discapacidad **Moderada**; y el **0,6%** de los niños en Chile presenta Discapacidad Severa.

Una característica importante que revela el estudio respecto a la composición de la población con discapacidad, dice relación con la concentración de la discapacidad en los niveles socioeconómicos más bajos. En Chile, el 39,5% de las personas con discapacidad presenta condiciones socioeconómicas bajas. Más de la mitad de las personas con discapacidad se encontrarían en un nivel socioeconómico medio y en el nivel más alto se situaría el 5,1% de las personas con discapacidad. Más de un tercio de los niños con discapacidad viven Condición Socioeconómica Baja. En **Condición Socioeconómica Alta, 1 de cada 83** niños presenta discapacidad, en cambio en **CSE Baja 1 de cada 22**.

De las personas con discapacidad, el 58,2% son mujeres y el 41,8% son hombres, siendo la tasa de prevalencia de discapacidad mayor en las mujeres, 14,9% (1 de cada 7

mujeres), mientras que en los hombres es de 10,9% (1 de cada 9 varones). El **40%** son niñas y el **60%** son niños, a diferencia de las PcD adultas.

En relación al acceso a programas de rehabilitación, se estima que **1 de cada 14** niños con discapacidad accedió a **rehabilitación**, es decir, **7,3%**.

Informe derechos humanos de universidad diego portales (2014).

El duodécimo informe anual sobre derechos humanos en Chile, realizado por el Centro de Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales tiene como "*propósito informar y analizar en profundidad (desde la óptica de los derechos humanos), aspectos de nuestra vida social que consideremos de particular gravedad por su carácter estructural o que no han sido destacados con anterioridad [...] Su vocación (del informe), desde su inicio, ha sido presentar, desde una perspectiva académica, sobre la base de un trabajo de investigación racionalmente fundado, una realidad social bajo la óptica de los derechos humanos, de modo que pueda ser fácilmente accesible para la comunidad nacional a la cual está dirigido*"¹⁶.

En esta oportunidad, el informe hace referencia explícita en dos capítulos a la temática de personas en situación de discapacidad. A través de dos capítulos, el informe refiere al derecho a la salud mental de niños, niñas y adolescentes, y por otra parte profundiza en relación al derecho a una educación inclusiva y de calidad para estudiantes en situación de discapacidad en el país.

Así, el capítulo 9 del informe profundiza respecto al estado de salud mental de niños, niñas y adolescentes chilenos/as a partir de un análisis de la oferta de programas públicos de promoción y sobre las posibilidades de acceso a la atención en salud mental. De esta manera se plantea que en el país existe una dramática situación en la materia, donde se señala que uno de cada cinco niños/as presenta algún problema de salud mental acompañado de discapacidad, situación que es de alta gravedad en tanto interfiere en las etapa de desarrollo de los niños y niñas, y a su vez en las posteriores etapas del ciclo vital.

En el informe se hace referencia a un reciente estudio sobre prevalencia psiquiátrica en niños, niñas y adolescentes¹⁷ que establece que en Chile, cuatro de cada diez NNA (es decir, un 38%) presentaron algún problema psiquiátrico, de los cuales el 33% corresponde a hombres y el 43% a mujeres, donde la mayor prevalencia se encuentra en niños y niñas de 4 a 11 años de edad que en adolescentes de 12 a 18 años (un 43% versus un 33% respectivamente). Para aquellos casos en que el

¹⁶ Chile, Centro de Derechos Humanos, Universidad Diego Portales. (2014) Informe Anual sobre Derechos Humanos en Chile (Pag. 9). Santiago de Chile: ediciones UDP.

¹⁷ Vicente, Saldivia, de la Barra y otros, (2012)

"Salud mental infanto-juvenil en Chile y brechas de atención sanitarias", Revista Médica de Chile 140 (4). Citado en Informe Anual de Derechos Humanos, Universidad Diego Portales; Pág. 385-386. Santiago de Chile: ediciones UDP.

¹⁸ Ibíd.

¹⁹ Chile, Ministerio de Salud. (2013). Programa Nacional Salud Integral Adolescentes y Jóvenes 2012-2020, 2012". Citado en Informe anual de DDHH de Universidad Diego Portales, capítulo 9 Derecho a la Salud Mental en Chile: La Infancia olvidada. (pp. 302-393). Santiago de Chile: ediciones UDP.

²⁰ Ibíd. (pp. 165-184)

²¹ Ibíd. (pp. 412-416)

²² Ibíd.

problema psiquiátrico implicó una discapacidad (que afectara el desempeño y realización de actividades cotidianas), la cifra alcanzó un 22%. De esta manera, uno de cada cinco niños, niñas y adolescente en el país presenta algún problema de salud mental acompañado de discapacidad.

Estimaciones consideran que para el año 2020, un 22% de la carga de enfermedad y el 40% de los años vividos con discapacidad estarán asociados a las patologías psiquiátricas, en contraste con el 8% y 33% en el año 1990¹⁸.

En relación a las cifras señaladas, se puede inferir la necesidad que existe en el país de poder generar estudios que permitan dar cuenta con mayor profundidad respecto a la situación de los niños, niñas y adolescentes en el acceso a la salud mental, específicamente aquellos/as NNA que se encuentran en situación de discapacidad.

Por otra parte, el programa nacional de salud integral del Ministerio de Salud, dirigido para adolescentes entre 10 y 19 años, y para jóvenes de entre 20 y 24 años tiene como objetivo identificar de manera oportuna problemas de salud mental en esta población específica. En este sentido, el programa se plantea como meta 2020 (entre otros objetivos) poder "disminuir en un 10% la prevalencia de discapacidad severa en trastornos de salud mental, y disminuir en un 15% la tasa proyectada de mortalidad por suicidio en población de 10 a 19 años¹⁹". Ello debido a que durante

el año 2009 el suicidio llegó a ser la primera causa de muerte (externa) en adolescentes del país, donde "la tasa de suicidio juvenil se duplicó entre 2000 y 2010, pasando de 4 a 8 por cada 100 mil habitantes"²⁰.

De esta manera, en el informe de derechos humanos se concluye a partir de los datos mencionados que en relación a la situación de niños, niñas y adolescentes con problemas de salud mental en el país, Chile se encuentra frente a un nulo y escaso acceso por parte de niños, niñas y adolescentes a la salud mental, situación que se relaciona estrechamente con una vulneración de los derechos de los/as NNA en el país. El Informe concluye además una serie de puntos²¹ respecto a la temática en cuestión, entre ellos refiere:

- Escasa evidencia.
- Dramáticos resultados.
- Ausencia de monitoreo y seguimiento para el necesario trabajo intersectorial.
- Carencia de formación.
- Inequidad social vinculada a la salud mental infanto juvenil.
- Garantías explícitas excluyen a menores de 15 años.
- Invertir en salud mental: una apuesta segura.

A su vez, en el informe se realizan recomendaciones para el abordaje de la salud mental para niños, niñas y adolescentes. Entre ellas se encuentran las siguientes²²:

²³ Chile, Ministerio de Salud. (2013). Recomendación N° 10. Citado en Informe anual de DDHH de Universidad Diego Portales, capítulo 9 Derecho a la Salud Mental en Chile: La Infancia olvidada. (pag. 416). Santiago de Chile: ediciones UDP.

Considera la imperante necesidad de ampliar la disposición de presupuestos destinados a la salud mental, considerando que el gasto debiese elevarse al menos a un 5% del gasto total en salud, y a se recomienda poner en evidencia cual es el gasto real que se hace en salud mental para niños, niñas y adolescentes en el país.

Al mismo tiempo, se identifican como necesidades prioritarias la realización de investigaciones por parte de organismos académicos que generen evidencia científica respecto a las dimensiones que impactan en la salud mental de NNA (socioculturales, económicas, etc.) Junto con el tema de la investigación, se considera relevante poder levantar desde el Estado sistemas de información que permitan dar cuenta de la atención en salud mental de niños, niñas y adolescentes con el objetivo de insumar el diseño de políticas públicas más acordes a la realidad de este conjunto de la población, junto con sistemas de evaluación y seguimiento.

En cuanto a la oferta de servicios relacionados con la salud mental hacia niños, niñas y adolescentes, el informe de derechos humanos considera importante que en el país se generen servicios especializados para la atención en salud mental, y que éstos servicios se diseñen de acuerdo a variables como *las características del sistema de salud del país y las necesidades de la infancia*, de manera que se puedan evitar situaciones de discriminación social como las que hoy en día se dan en la oferta pública de salud mental²³.

Por otra parte, en el capítulo 11 del Informe de Derechos Humanos, se analizan los aspectos relacionados a la implementación en Chile de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad, especialmente en relación al derecho a la educación en los niveles de básica y media, es decir, aquel ámbito de acción que impacta en niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad.

En el año 2008 Chile adscribe y ratifica la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante la CDPcD) junto a su Protocolo Facultativo, lo cual representa un avance en cuanto a los derechos de las personas en situación de discapacidad particularmente para niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, es necesario poder identificar de qué manera el Estado ha desplegado esfuerzos para implementar estándares cada vez más altos en cuanto a los derechos de las personas en situación de discapacidad, y así dar cumplimiento a las directrices que se establecen en la CDPcD.

Esta convención es uno de los instrumentos legales vigentes en el país que refieren específicamente al tema de los derechos de las personas en situación de discapacidad, sin embargo hacia el año 2010, la antigua Ley 19.284 fue reemplazada por la Ley 20.422. Esta última establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad.

En este sentido, el informe señala que en el país existen vacíos relevantes en la materia, donde éstos son cada vez

²⁴ Chile, Universidad Diego Portales. (2014) *Informe anual de DDHH. Capítulo 11: "Derecho a una Educación inclusiva y de calidad para estudiantes en situación de discapacidad en Chile"* (pág. 452). Santiago de Chile: ediciones UDP.

²⁵ *Ibíd*

²⁶ Chile, Universidad Diego Portales. (2014) *Informe anual de DDHH. Capítulo 11: "Derecho a una Educación inclusiva y de calidad para estudiantes en situación de discapacidad en Chile"* (pág. 457). Santiago de Chile: ediciones UDP.

mayores en tanto la legislación nacional muchas veces se contradice o no se relaciona con lo expuesto por la CDPcD, especialmente respecto al *enfoque sobre discapacidad* y sobre la educación inclusiva. La CDPcD considera en relación al derecho a la educación de niños, niña y adolescentes en situación de discapacidad al menos dos estándares. Por una parte refiere al *acceso a una educación general e inclusiva en igualdad de condiciones que los demás*²⁴, y por otra parte apunta a la *capacidad de estas instituciones para dar respuestas a las necesidades educativas especiales (NEE) de los/as estudiantes, en función del logro de aprendizajes académicos y sociales significativos para sus vidas*²⁵.

El tema del derecho a la educación en el país se ha vuelto parte importante de la agenda pública en los últimos siete años, donde el derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad no es menor. La realidad en Chile respecto a esta materia llama la atención, en tanto existe un sistema de educación especial que convive con un sistema de educación común, dentro de la cual esta última considera (voluntariamente según el establecimiento educacional) programas de integración (PIE) para que estudiantes en situación de discapacidad puedan acceder a él. En el informe de derechos humanos, se da cuenta que en Chile hace más de una década existe la subvención especial para las escuelas regulares con proyectos de integración, lo

cual se constituiría como un esfuerzo para que estudiantes en situación de discapacidad accedan efectivamente a la educación común.

Cabe señalar que a partir del análisis realizado en la mesa técnica, se considera que en relación a la temática de acceso a la educación, no basta solo con transformar estos programas de integración como un sistema permanente y obligatorio en los establecimientos educacionales, sino que la inclusión también pasa por una serie de aspectos más relacionados por ejemplo con tener currículos más flexibles e inclusivos. Por otra parte, mientras no existan cambios normativos, los PIE continuaran estando a la voluntad de los sostenedores y/o directores de las escuelas, no obstante gracias a la existencia hoy en día de la Ley Antidiscriminación, se pueden hacer exigibles las matrículas de NNA en situación de discapacidad en establecimientos educacionales.

A pesar de ello, se señala que en un estudio realizado por la Fundación Chile (y encargado por el Mineduc) publicado en el año 2013, que *el 54% de las escuelas que reciben subvención estatal poseen programas de integración*²⁶. Las razones de que tan solo la mitad de los establecimientos públicos tengan efectivamente entre su oferta programas de integración se debe a que justamente estos programas no son de carácter obligatorio, por lo tanto queda a voluntad de los establecimientos implementar el programa o no.

²⁷ *Ibíd.*

²⁸ *Ibíd.* (pag. 458)

A su vez, en el informe se da cuenta que a partir del año 2010, estos programas de integración ampliaron su matrícula hacia aquellos niños, niñas y adolescentes que presentan necesidades educativas especiales transitorias, entre las cuales se encuentran diagnósticos tales como *déficit atencional, rango intelectual limítrofe, trastornos específicos del lenguaje y trastornos específicos del aprendizaje. Cabe señalar que estos diagnósticos no implican una situación de discapacidad propiamente tal, ya que no afectan de manera permanente el funcionamiento del sujeto, quien solo requiere de apoyos temporales*²⁷.

Frente a ello nos encontramos con al menos dos tipos de necesidades educativas especiales, las permanentes y las transitorias (NEEP y NEET respectivamente). De esta manera, la ampliación de la matrícula para los programas de integración escolar, tuvieron como consecuencia que con el tiempo la cantidad de niños, niñas y adolescentes con NEET superaran la cantidad de niños, niñas y adolescentes con NEEP matriculados en escuelas comunes en los programas de integración. En este sentido, en el año 2012 los datos de un estudio realizado por la Fundación Chile señalan que un 31% de estudiantes con NEEP se encuentran matriculados/as versus un 69% de estudiantes con NEET²⁸.

Si bien la creación de programas de integración escolar para estudiantes en situación de discapacidad se constituye como

una acción que pretende la inclusión de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, continúa siendo contraria al enfoque de inclusión educativa. En la medida en que la inclusión es un componente del derecho a la educación, la inclusión no puede encontrarse situada en la voluntad de los establecimientos de educación para su implementación, sino que por el contrario, debe constituirse como una directriz o bien como un principio en el derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad.



DOCUMENTO DE TRABAJO N°1
PROPUESTAS MESA TÉCNICA

NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD