



Edita:

DEFENSOR DEL MENOR EN LA COMUNIDAD DE MADRID

C/ Ventura Rodríguez 7, 6ª planta. 28008 Madrid

e-mail: defensor@dmenor-mad.es

Tel.: 915 634 411

Colabora:

**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS Y ORGÁNICOS
DE LA COMUNIDAD DE MADRID**

(FAMMA-Cocemfe Madrid)

C/ Galileo, 69. 28015 Madrid

e-mail: famma@famma.org

Tel.: 915 933 550

Diseño e Ilustraciones:

Francisco Miguel Lara

Impresión:

PISCEGRAF, S.L.

Depósito Legal:

M-8640-2005

derechos de los niños con discapacidad

SUMARIO

Presentación del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid	5
Prólogo	7
Impacto ante el diagnóstico de la Discapacidad	8
Derechos	10
FAMMA – Cocemfe Madrid y los derechos de los niños con discapacidad	52
Conclusiones	55
Bibliografía	56

La presente Guía, fruto de la reflexión seria y rigurosa sobre las condiciones en que se encuentran en la actualidad los menores afectados por algún tipo de discapacidad física, pretende contribuir, de forma ágil y concisa a resolver algunas de las muchas dudas que sobre el tema en cuestión asaltan normalmente a padres, educadores, profesionales de la educación, salud y servicios sociales y, por supuesto, a niños y adolescentes discapacitados físicos y orgánicos.

Las preocupaciones y quejas planteadas ante esta Institución por parte de colectivos de padres, describiendo las condiciones en que, en ocasiones, son abordadas y atendidas las peculiares características de sus hijos, afectados por la discapacidad física, han puesto en marcha una serie de mecanismos de estudio y valoración por parte de la Institución del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid, dirigidos todos ellos, en cualquier caso, a facilitar la clarificación de los derechos inherentes a la vida de cualquier menor de edad y, especialmente, de aquellos afectados por discapacidades físicas y orgánicas.

Sólo el abordaje, responsable y comprometido, de las necesidades y derechos del citado conjunto de niños, niñas y adolescentes, nos ha de permitir construir y avanzar en una dirección segura y diligente, alejada de posicionamientos segregadores o paternalistas. Sólo desde la firme convicción de que el señalamiento inequívoco de sus derechos ha de suponer la incontestable mejora en la satisfacción de sus necesidades en la sociedad actual y en la que ha de venir. Esperamos que la presente Guía, elaborada conjuntamente con la Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid cumpla con sus objetivos esenciales y contribuya a divulgar el cuerpo básico y nuclear de los derechos de aquéllos en las condiciones idóneas y satisfactorias.

Pedro Núñez Morgades
DEFENSOR DEL MENOR
EN LA COMUNIDAD DE MADRID



**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS Y ORGÁNICOS
DE LA COMUNIDAD DE MADRID
(FAMMA – Cocemfe Madrid)**

C/ Galileo, 69
28015 Madrid
Tfno: 91.593.35.50
e- mail: famma@famma.org
web: www.famma.org

Como Presidente de la Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe Madrid), representa para mí una gran satisfacción, hacer la presentación de la primera guía existente en la Comunidad de Madrid sobre los Derechos de los Niños con Discapacidad.

En este documento queda recogido el trabajo de años. Desde que la Federación se constituyera en el año 1988, ha venido luchando por la integración social de las personas con discapacidad física y orgánica, detectando a través de sus servicios y programas las demandas de nuestro colectivo y exigiendo el cumplimiento de sus derechos, especialmente de los sectores más indefensos como los menores discapacitados.

Para ello, y desde su experiencia, FAMMA – Cocemfe Madrid cuenta con un equipo multidisciplinar que ofrece una adecuada información orientación y asistencia, tanto al menor afectado como a familiares y a profesionales que tengan dudas sobre la discapacidad física y/u orgánica.

Como Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica y teniendo como principal objetivo estatutario “la promoción y defensa de las condiciones de vida de las personas con discapacidad física y orgánica hasta conseguir su plena integración social”, nos sentimos en la obligación de recordar la existencia de estos derechos y reclamar aquellos que aún no son efectivos en su totalidad, especialmente aquellos que atañen a los menores discapacitados.

Me consta que la elaboración de esta guía ha sido posible tras un minucioso trabajo y examen de la situación de los niños con discapacidad en la Comunidad de Madrid, pero con ello no está todo hecho, debe servirnos para reflexionar sobre la dirección en la que debemos trabajar en el futuro para cumplir nuestro objetivo y para que las condiciones de vida de los niños y niñas con discapacidad sean las mejores, todo ello con el fin de conseguir la plena integración social de los menores con discapacidad y su mejor calidad de vida posible. FAMMA-Cocemfe Madrid no tiene por menos que velar por que sus derechos sean respetados y aplicados como condición y principio indispensable de la Humanidad.

Deseo por último, y para terminar esta breve presentación, expresar mi más profundo agradecimiento al Defensor del Menor por su enorme sensibilidad hacia todas estas iniciativas y concretamente por su apoyo incondicional a la defensa de los derechos de los niños con discapacidad.

Javier Font
PRESIDENTE DE FAMMA-COCEMFE MADRID

IMPACTO ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD

La primera pregunta que se nos plantea es saber qué sentimientos aparecen en el niño con discapacidad, qué pensamientos pasan por su cabeza en el momento del diagnóstico y cuáles pueden ser las reacciones lógicas.

Se distinguen distintos casos en función de cómo es el inicio de la discapacidad:

1. **Momento del nacimiento o edades tempranas:** Todo el peso recae en los familiares, ya que son los que tienen conciencia de la enfermedad y sus consecuencias.

2. **Edades más avanzadas:**

a. *Discapacidad derivada de una enfermedad.* Se da por hecho que el adolescente tendrá tiempo para poder elaborar la información, adelantarse en cierta forma a la discapacidad y buscar la solución a los problemas antes de que aparezcan.

b. *Discapacidad derivada de un accidente.* Al ser de forma repentina, es crucial el apoyo psicológico, social y familiar desde el momento del diagnóstico, para poder superar el trauma que supone el no poder hacer las cosas que antes le resultaban tan fáciles de realizar.

A partir del momento del diagnóstico, tanto la familia como el niño van transitando por diferentes estadios emocionales, que son:

- Estadio 1: **Shock:** Les produce un impacto enorme. Puede durar desde unos minutos hasta varios días. Si los padres ya intuían algún problema en el hijo, esta fase es más leve.
- Estadio 2: **Negación:** Una vez que han conocido la situación propia o del hijo, niegan la realidad.
- Estadio 3: **Reacción:** En las anteriores fases, tanto la familia como el niño, se defienden diciendo que es algo transitorio. Ahora ya toman conciencia del problema, y se produce una serie de reacciones emocionales diferentes: enfado hacia los profesionales médicos, culpa, depresión...
- Estadio 4: **Adaptación y orientación:** La mayoría de las familias y jóvenes llegan a una situación de más calma. Adoptan una actitud más realista. Se plantean qué hacer y cómo ayudar. Tienen una posición más abierta a recibir sugerencias.

La familia sigue un proceso de aceptación de la discapacidad paralelo al proceso del propio niño afectado. La duración de cada uno de estos estadios varía de una persona a otra. Así, algunas alcanzan la fase de reacción, pudiendo en ocasiones volver al estadio de shock inicial.

Es importante constatar que las consecuencias sociales y psicológicas de la discapacidad casi siempre involucran, aunque en diferentes grados, a todos los miembros de la familia. Resulta muy raro que el impacto de la enfermedad esté limitado únicamente a los menores afectados.



1

Derecho a una vivienda digna y adecuada a las necesidades especiales de los niños con discapacidad

Este derecho recoge una de las reclamaciones que los padres de los niños con discapacidad deben realizar con más fuerza, puesto que es en el domicilio donde comienza el desarrollo de la autonomía personal. Las mayores dificultades se dan como consecuencia de la existencia de barreras arquitectónicas en los inmuebles en los que el niño con discapacidad tiene su residencia, e incluso dentro de la propia vivienda.

La Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, convoca anualmente ayudas individuales para personas con discapacidad y, en concreto, para la adaptación de la vivienda.

La Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, modificó la Ley de propiedad horizontal obligando a la comunidad, a instancia de los propietarios en cuya vivienda vivan, trabajen o presten sus servicios altruistas o voluntarios personas con discapacidad, o mayores de setenta años, a realizar las obras de accesibilidad que sean necesarias para un uso adecuado a su discapacidad de los elementos comunes, o para la instalación de dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan su comunicación con el exterior, cuyo importe total no exceda de tres mensualidades ordinarias de gastos comunes.

Se deberá cumplir la Ley 8/1993, de 22 de junio de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas de la Comunidad de Madrid sobre todo en la vivienda ya es en el domicilio donde comienza la integración en la sociedad del menor con discapacidad.



2

Derecho a circular libremente con la garantía del transporte accesible.

Se están produciendo grandes avances en la Comunidad de Madrid en cuanto a la cantidad y calidad del transporte público, sin embargo para padres con niños con movilidad reducida, especialmente si estos se desplazan en silla de ruedas, pensar en circular puede suponer un calvario. La falta de accesibilidad, no sólo en los vehículos, sino también en los accesos a éstos, hace que muchos padres decidan no sacar a los niños de casa, fomentando de esta manera la sobreprotección e impidiendo la integración de sus hijos.

En estos momentos todos los colegios públicos de la Comunidad de Madrid en los que hay matriculados niños con movilidad reducida, deben disponer de servicio de transporte adaptado y, en caso contrario, los padres lo pueden solicitar. Sin embargo, cuando la necesidad del transporte es para ocio, que es otro derecho que todo niño debería ejercer, no disponen ni siquiera de ayudas para el transporte en taxi.

Ley 8/1993, de 22 de junio de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras establece que las Administraciones Públicas competentes en el ámbito del transporte público de la elaborarán y mantendrán anualmente actualizado un plan de supresión de barreras y de utilización y adaptación progresiva de los transportes públicos colectivos.



3

Derecho de los padres a recibir todas las informaciones relativas a la discapacidad y al bienestar del niño, siempre que el derecho del niño a mantener su intimidad no se vea afectado.

Casi siempre son los padres quienes tienen que recabar toda la información y ampliarla sobre la discapacidad diagnosticada a su hijo, cuando lo ideal sería que los profesionales orientasen sobre todo lo relativo a ésta, qué deben saber, y qué evolución va a llevar. La información médica debe ser comentada con el niño con el fin de resolver las dudas que puedan surgirle. Pocas veces se tiene en cuenta lo que el niño quiere dar a conocer y comunicar a los demás. Esto se debe considerar en todo aquello que afecte a su intimidad.

La información objetiva es uno de los principales medios para que los padres conozcan los diferentes aspectos de la discapacidad diagnosticada y de este modo ayuden a asumir la discapacidad a su hijo.

Una vez diagnosticada la discapacidad, se debe informar a los padres de la posibilidad de obtener el Certificado de Minusvalía en el Centro Base correspondiente, que dará opción a una serie de recursos dirigidos a la integración y normalización del niño en su entorno.



4

Derecho a recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico con respecto a su discapacidad, al tratamiento al que se le somete y las perspectivas positivas de ese tratamiento.

El niño con discapacidad, al igual que el resto de niños, tiene derecho a estar informado, en todo momento y de una manera comprensible a su edad. En el caso de niños con discapacidad se les deberá informar sobre ésta, el tratamiento que va a recibir y el mantenimiento que precisa para conservar su estado de salud, con objeto de que se tengan en cuenta sus opiniones en la toma de decisiones que le afecten directamente.

Es un hecho frecuente que los familiares de menores con discapacidad adopten una actitud de sobreprotección y ocultación de información, hecho que genera en el niño indefensión a la hora de integración en los distintos ámbitos de su vida y una menor capacitación y desarrollo evolutivo de sus facultades. El niño debe ser informado porque esto le ayuda a entender su situación y a asimilarla más positivamente que si se le mantiene en la ignorancia. Los niños detectan el engaño, la duda y la desconfianza, lo cual les produce miedo e inseguridad y les inhibe a la hora de hacer preguntas.

Cada vez son más los padres que deciden informar objetivamente a sus hijos sobre lo que les sucede, los tratamientos que van a recibir y cómo va a transcurrir el proceso de su discapacidad. Actualmente son pocas las ocasiones en las que cuentan con profesionales que les ayuden a transmitirles esta información personalizada y adecuada a cada caso.



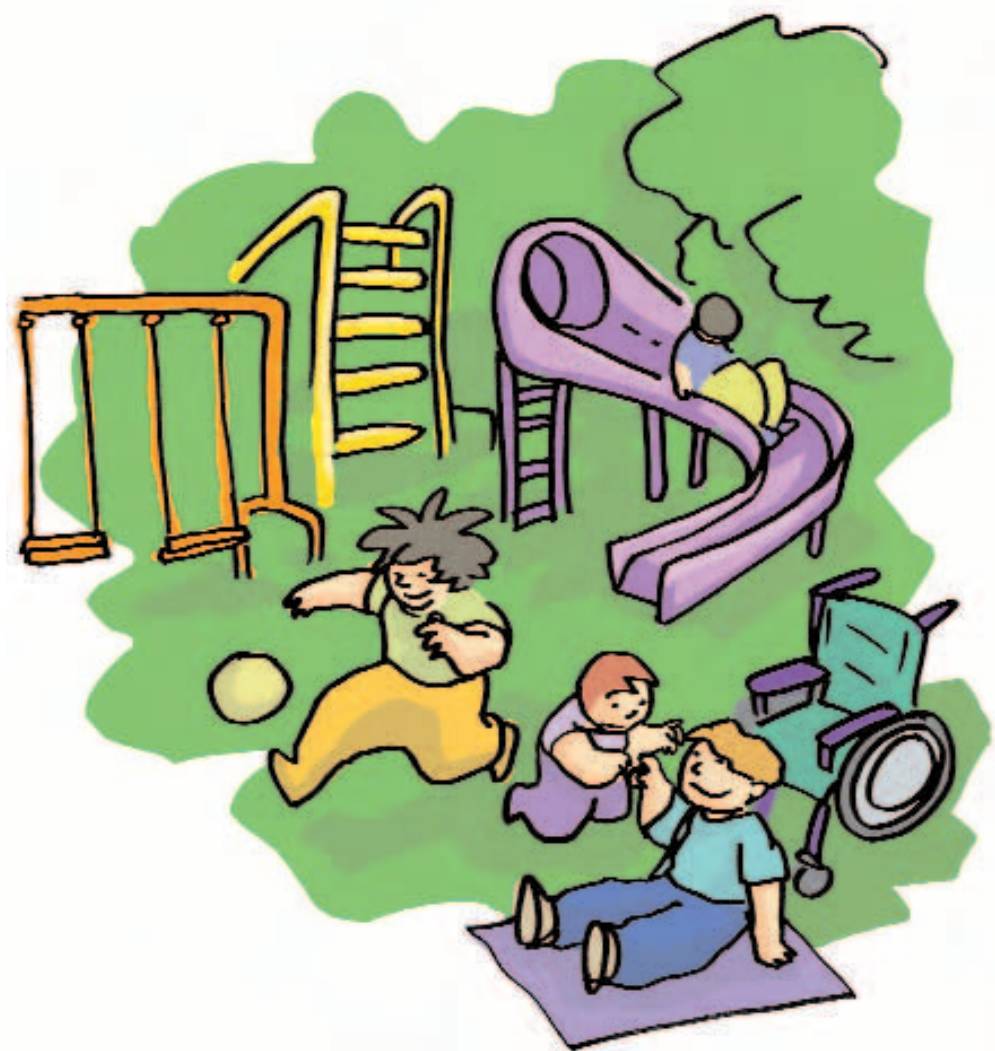
5

Derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a actividades recreativas y culturales propias de su edad, así como disponer de espacios adecuados para ello.

Hay que destacar que el juego es un elemento educativo de primer orden para trabajar el lenguaje corporal, por el carácter motivador que ofrece al niño, y por la interacción de éste con otros niños y adultos. El interés por los juegos se favorece cuando los adultos disfrutan con el menor y en un entorno que facilite el juego, sin barreras arquitectónicas y adaptándolo al niño.

Es importante adaptar los juguetes a la motricidad, nivel de desarrollo, intereses y momento apropiado de cada menor, así como que el diseño de los juguetes sea "diseño para todos", de forma que niños/as con y sin discapacidad puedan utilizar los mismos juegos en similares condiciones, asegurándonos de que las adaptaciones que efectuemos en los mismos no van a introducir peligros en el juguete. Por eso es importante consultar siempre con un especialista. El Instituto Tecnológico del Juguete (AIJU), publica anualmente una Guía de Juegos y Juguetes en la que se realiza un estudio y adaptación de los mismos a las discapacidades. En la elaboración de esta Guía colabora el CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas).

Con relación a la promoción en la vida cultural y artística del niño con discapacidad, el educador tiene un papel prioritario, debiendo respetar las facetas de la personalidad del niño y su posibilidad de exteriorizarlas.



6

Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de estos derechos en el caso de niños inmigrantes con discapacidad.

A lo largo de esta guía se ha dejado constancia en muchos casos de la no aplicación, o el reconocimiento parcial de estos derechos en nuestro país. Más concretamente en la Comunidad de Madrid, no es difícil imaginar el problema que tienen para cumplirlos con los niños procedentes de otros países que, en la mayoría de las ocasiones, no cuentan con los mismos medios.

Esto nos tiene que servir para demandar que el ejercicio de estos derechos se debe hacer efectivo y extensivo a todos los niños y niñas con discapacidad, independientemente de su procedencia, máxime en estos momentos en los que está aumentando progresivamente la población inmigrante.



7

Derecho de los niños/as con discapacidad a la protección de la salud, y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades.

Los niños y niñas con discapacidad, al igual que el resto de los menores, tienen derecho a que se tomen todas las medidas posibles para preservar su estado de salud, procurando en todo momento que éste sea el más elevado y favorable posible, con el fin de que su deficiencia no suponga un impedimento desde el punto de vista sanitario para su integración educativa, laboral y social.

Centro de Salud



8

Derecho a la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, teniendo en cuenta la ética, la tecnología y los recursos existentes en el sistema sanitario.

Es un hecho comprobado que cuanto antes se realice el diagnóstico de una deficiencia, existen mayores posibilidades de éxito para que la discapacidad producida por los efectos de esta deficiencia sea menor, ya que se puede proceder, de manera más rápida y eficaz, a aplicar un tratamiento adecuado a las necesidades del niño/a que desarrolle sus capacidades.

La Atención Temprana es el tratamiento más efectivo tanto para un diagnóstico precoz, como para la rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad. Con ella se favorece un desarrollo evolutivo del niño lo más normalizado posible y se aumentan sus potencialidades.



9

Derecho a la aplicación de las técnicas y recursos de mejora y rehabilitación de secuelas que hayan podido tener por causa de enfermedad adquirida, congénita o accidente. Esta rehabilitación comprenderá todos los aspectos físicos, psíquicos y sensoriales.

El mantenimiento del estado de salud en los menores con discapacidad y evitar un deterioro progresivo de sus facultades físicas, mentales y/o sensoriales, sólo es posible a través de un tratamiento adecuado y la rehabilitación permanente.

Los tratamientos y rehabilitación no deben prestarse únicamente en la fase aguda de la enfermedad que ocasiona la discapacidad, sino que deben continuar en el tiempo para conservar la salud del niño con discapacidad en sus más altos niveles, así como, se trata del medio eficaz para que el niño con discapacidad aprenda a desarrollar sus capacidades y pueda tener un mejor nivel de integración en todos los ámbitos de su vida.

En la Comunidad de Madrid la rehabilitación se presta desde dos ámbitos, en una primera fase (aguda) desde el área sanitaria y en una segunda (crónica) desde los Centros Especializados: centros educativos de integración o de educación especial, centros ocupacionales, centros de día o residencias. Es necesario garantizar el adecuado equilibrio entre plazas ofertadas y personas demandantes de manera que no se produzcan desajustes que afectarían de modo negativo a la propia discapacidad.



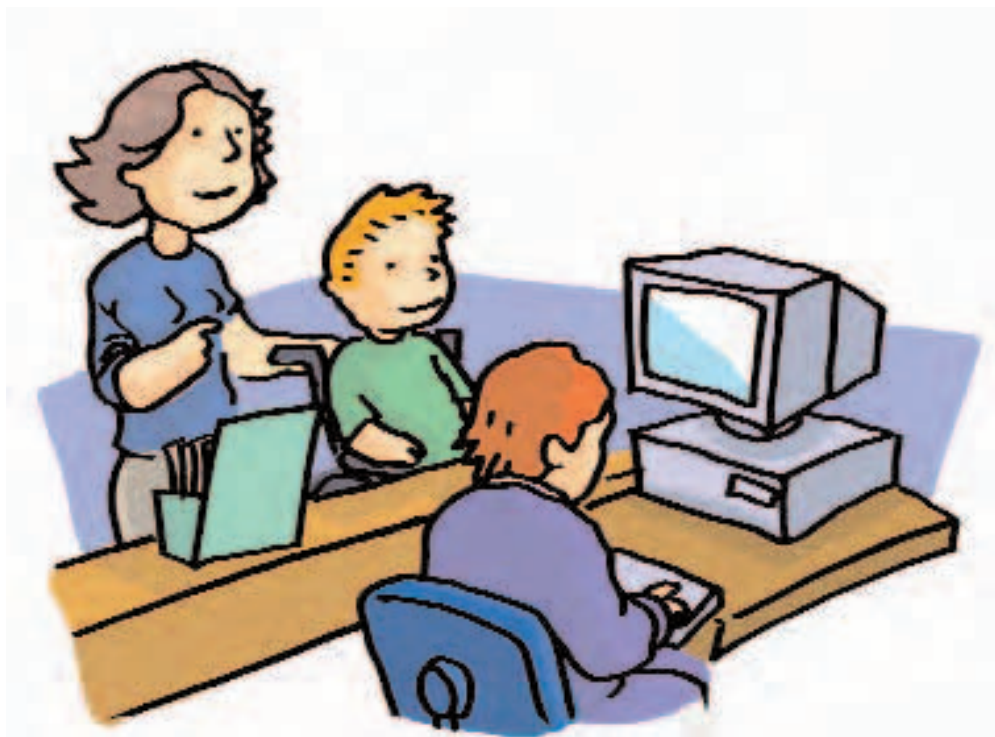
10

Derecho a acceder y utilizar los servicios sociales sin discriminación por motivos de discapacidad.

El acceso al Sistema Público de Servicios Sociales es un derecho básico de todos los ciudadanos al que las personas con discapacidad deben acceder y utilizar en igualdad de condiciones.

Este sistema se estructura en dos niveles: servicios sociales generales, para toda la población, y servicios sociales especializados, específicos para distintos colectivos entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

A pesar de tratarse de un derecho constitucional, de una parte, los niños y niñas con discapacidad y sus familias todavía encuentran dificultades en el acceso y utilización de los servicios sociales generales debido a las barreras arquitectónicas y psicológicas, falta de técnicos conocedores de la problemática concreta y escasez de información sobre los servicios sociales especializados. De otra parte, dentro del sistema de servicios sociales especializados para personas con discapacidad, persisten los problemas en tanto en cuanto existe escasez de recursos materiales y económicos que no cubren las demandas de las familias con menores discapacitados.



11

Derecho de las familias a recibir apoyo en la prestación de cuidados personales a aquéllos de sus miembros que por su discapacidad se encuentren en estado de dependencia.

El apoyo a familias con hijos con discapacidad, debe consistir en programas que movilicen recursos sociales, públicos y privados, personales y materiales que contribuyan a mejorar la atención a los menores con discapacidad, de manera que favorezcan su integración social en el ámbito natural y habitual del niño de la manera más normalizada posible.

El Instituto Madrileño del Menor y la Familia será el impulsor de las bases para articular las prestaciones a la familia, para atender adecuadamente a los niños con necesidades especiales.

Las familias con hijos menores discapacitados pueden optar a distintos recursos que ofrece el Sistema de Servicios Sociales:

- Respiro familiar.
- Apoyo a hermanos de niños con discapacidad. Dirigido a hermanos menores de edad de niños discapacitados. Prestan ayuda especializada para interpretar las limitaciones del hermano.
- Apoyo y atención terapéutica a familias. Se trata de ayuda especializada a familias para que puedan afrontar y cubrir las necesidades y dificultades que se presentan al tener un hijo con discapacidad. Escuelas de padres.
- Servicio de Atención a Domicilio prestado por los servicios sociales generales.



12

Derecho de toda familia a percibir la prestación por hijo a cargo cuando existen menores con discapacidad en el seno familiar.

La prestación por hijo a cargo es una asignación económica que trata de paliar y compensar, a las familias con niños discapacitados, una situación de necesidad o de exceso de gasto. Por este motivo no se tiene en cuenta un límite de ingresos de la unidad familiar.

Los requisitos para la obtención de esta prestación son:

- Que el padre y/o la madre tengan hijos afectados por una discapacidad.
- Que el hijo discapacitado viva con el beneficiario de la ayuda y dependa económicamente de él.
- En caso de personas inmigrantes, deben tener la condición legal de residentes en España o el derecho a reagruparse con el beneficiario residente en España.
- El grado de minusvalía necesario para percibir la prestación por hijo a cargo mínimo es igual o superior al 33% y la cuantía de la prestación variará en función del grado de discapacidad.



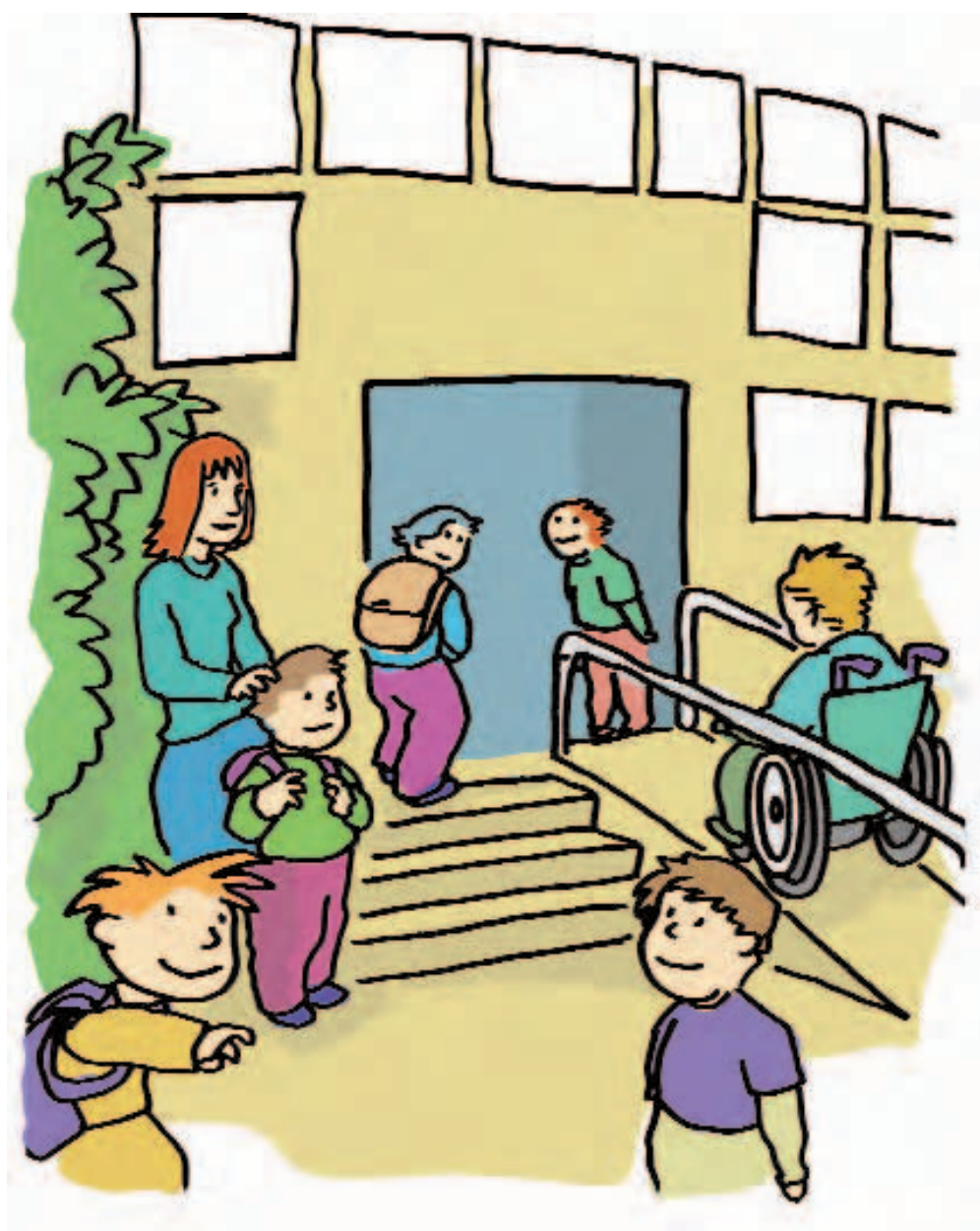
13

Derecho a recibir una enseñanza gratuita, en condiciones de igualdad de oportunidades.

Todos los niños tienen derecho a acceder a una educación de calidad y en igualdad de condiciones que cualquier otro. El hecho de tener una discapacidad, ligado a las posibles limitaciones o necesidades que presente, no deben ser un impedimento para que reciba una enseñanza obligatoria y gratuita.

Aun así, en la escolarización de estos niños con discapacidad física se tienen que considerar no sólo los rasgos personales, sino otras variables de igual importancia, como son las características del centro escolar, la disponibilidad de ayudas técnicas, la opinión de la familia... En cada caso es necesario analizar y valorar cuál es el entorno educativo más favorable.

Desde las administraciones públicas se deben adoptar las medidas necesarias para fomentar la asistencia regular y reducir la falta de asistencia al centro escolar por causa de la discapacidad.



14

Derecho a recibir una educación adaptada a las necesidades personales desde el momento en que se detecte la discapacidad.

Una atención educativa flexible y personalizada tiene como objetivo corregir precozmente las secuelas de la discapacidad, prevenir y evitar la aparición de las mismas, y apoyar y estimular su proceso de desarrollo y aprendizaje en un contexto de máxima integración.

Las necesidades educativas que presentan estos niños, podrían concretarse en el establecimiento de un contexto favorecedor de la autonomía, el uso de sistemas aumentativos o alternativos para la comunicación y la utilización de un conjunto de recursos técnicos para facilitar el conocimiento del entorno y la comunicación.

Asimismo, se deberán seleccionar los instrumentos adecuados para la evaluación y las adaptaciones curriculares de acuerdo con la naturaleza de las necesidades de estos alumnos, prestando especial atención a las siguientes áreas: afectivo-social y de autonomía personal, psicomotricidad y fisioterapia, y comunicación y lenguaje.

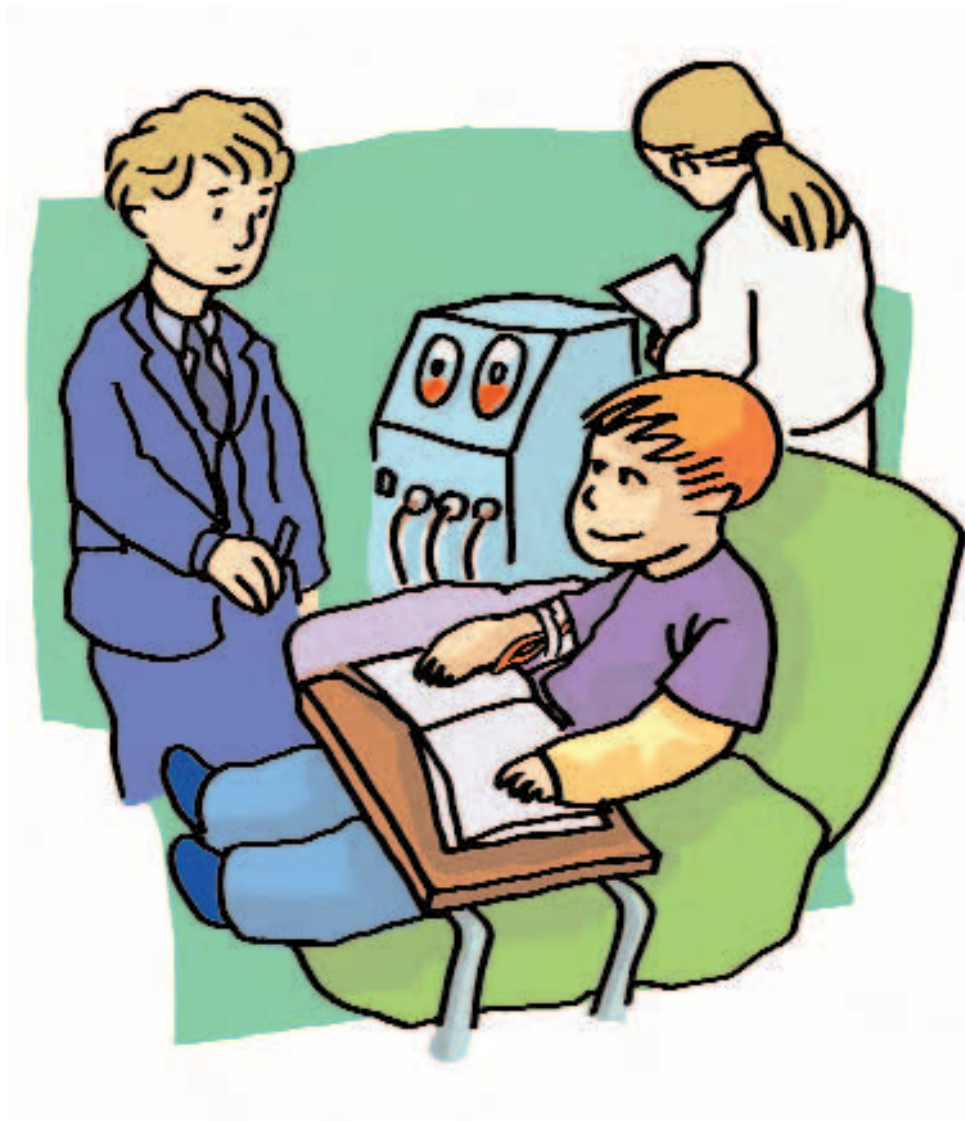


15

Derecho a recibir atención educativa en caso de estar hospitalizado o de convalecencia en su propio domicilio.

El avance en los tratamientos médicos hace que sea necesaria una menor estancia continuada del niño en el centro hospitalario, lo que conlleva un mayor período de convalecencia en el propio domicilio. Esto es más acusado en los casos de enfermedades crónicas o en las que precisan tratamientos prolongados.

Debido a esto, los niños que, por razones de salud, permanecen temporalmente hospitalizados o en convalecencia domiciliaria, se encuentran en situación de desventaja dentro del sistema educativo como consecuencia de la asistencia irregular al centro escolar y de las posibles alteraciones emocionales que en ocasiones aparecen. Estas circunstancias pueden ser el origen de retrasos escolares, por lo que estos alumnos necesitan que se les proporcione una respuesta educativa adecuada a las necesidades específicas que manifiestan y que garantice la continuidad del proceso educativo. Esta respuesta debe contemplar tanto las necesidades educativas relacionadas con aspectos curriculares como las necesidades de tipo afectivo-personal.



16

Derecho a participar en todas las actividades escolares.

Mediante los apoyos y adaptaciones necesarios, un niño con discapacidad física tiene el derecho a participar en una vida escolar lo más normalizada posible.

Las necesidades que presentan estos niños determinan la respuesta educativa que debe ofrecerse a los alumnos con discapacidad física, respuesta que debe realizarse a nivel de centro, de ciclo o de aula y a nivel individual, por lo que es esencial planificar los recursos personales (logopeda, fisioterapeuta, maestro de pedagogía terapéutica, monitores...), materiales (transporte y mobiliario adaptado...), espaciales (accesibilidad en el acceso al centro y a las aulas) y temporales (establecer ritmos de trabajo apropiados a las posibilidades de cada niño).

La ausencia de estos apoyos pueden conllevar a que el alumno no tenga la oportunidad de disfrutar de las mismas vivencias que el resto de sus compañeros. Es imprescindible que los centros educativos cuenten con el personal de apoyo adecuado, de modo que se garantice, sin perjuicio de la colaboración de los padres, la asistencia de los menores con discapacidad física u orgánica a todo tipo de actividades.



17

Derecho de los padres a elegir el centro escolar entre aquéllos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad.

Los niños con necesidades educativas especiales pueden asistir a cualquier centro educativo sostenido con fondos públicos. Las familias tienen el derecho a elegir el centro al que quieren que asista su hijo, de acuerdo con el dictamen de escolarización realizado por equipos de orientación y en el marco de los criterios generales de admisión de alumnos.

Pero esto se ve limitado en la práctica por varias razones entre las que se encuentran la falta de plazas disponibles en el centro deseado por estar ocupadas por otros niños con discapacidad y la falta de recursos suficientes para dar respuesta adecuada a las necesidades del niño.

Todos los centros deberían tener los recursos necesarios para ofrecer la atención educativa necesaria y adaptada a cada niño, con el fin de que la integración de los niños con discapacidad pueda ser una realidad.



18

Derecho de los padres a colaborar en el proceso de identificación de las necesidades y en las actuaciones de rehabilitación.

Cuando una familia desea escolarizar a un hijo con discapacidad, puede dirigirse al equipo psicopedagógico de su zona dependiente de la Consejería de Educación para que evalúe el caso y oriente la escolarización del niño.

En la evaluación psicopedagógica, además de valorar el desarrollo del niño en distintas áreas, se debe tener muy en cuenta la información de la familia sobre la evolución del niño, su comportamiento habitual, sus necesidades, gustos e intereses, etc.

Los padres deben ser informados en todo momento del proceso de evaluación, así como en las actuaciones de carácter preventivo o compensador, potenciando el valor educativo y, en su caso, rehabilitador, de las rutinas diarias a desarrollar en el ámbito familiar, teniendo siempre el derecho a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño. La coordinación entre la familia, los profesores y el personal sanitario implicado en su tratamiento, mejora el estado afectivo y emocional del menor, y le aporta tranquilidad, confianza y protección.



19

Derecho a recibir asesoramiento, formación y apoyo técnico para el acceso al primer empleo.

Como para cualquier otro niño, la educación resulta esencial para un joven con discapacidad física y/u orgánica. En efecto, un buen nivel de estudio le permitirá una mayor inserción profesional que corresponda a sus aspiraciones y en la medida de sus capacidades.

El estímulo y atención de los profesores favorecerán su adaptación, su bienestar y su orientación hacia una salida profesional compatible con sus gustos y posibilidades.



20

Derecho a que las administraciones públicas adecuen los espacios en los que permanecen habitualmente los menores con discapacidad a sus necesidades para que puedan participar plenamente en la vida social.

Son muchas las dificultades que se encuentran las personas con discapacidad en su vida cotidiana. Si a esto le añadimos que esas personas son niños, las dificultades se acentúan, por lo que las administraciones públicas tienen el deber de proteger especialmente a los niños con discapacidad.

Así, bajo el amparo de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, las administraciones públicas tendrán particularmente en cuenta la adecuada regulación y supervisión de aquellos espacios, centros y servicios, en los que permanecen habitualmente niños y niñas, en lo que se refiere a sus condiciones físico-ambientales, higiénico-sanitarias y de recursos humanos y a sus proyectos educativos, participación de los menores y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos, lo que debe repercutir positivamente en la forma en que los menores con discapacidad participan plenamente en la vida social.

Cuando las administraciones públicas o las empresas incumplen con la normativa de accesibilidad, están vulnerando el derecho a la igualdad de oportunidades de los niños con discapacidad.



21

Derecho a recibir la ayuda técnica precisa con el fin de favorecer el desarrollo personal y social del niño con discapacidad.

Las ayudas técnicas las podemos definir como aquellos instrumentos, dispositivos o herramientas que permiten, a las personas que presentan una discapacidad temporal o definitiva, realizar actividades que sin dicha ayuda no podrían ser realizadas o requerirían de un mayor esfuerzo para su realización.

Los niños tienen, entre otros, derecho al esparcimiento y a poder relacionarse con otros niños, a poder desplazarse libremente y a poder participar en la realización de cualquier actividad social, sin que se vean limitados en su desarrollo personal por su situación de discapacidad. Por ello, la sociedad en general, y especialmente los poderes públicos, están obligados a prestar una especial atención a los niños con discapacidad, debido a su situación de desventaja social, ofreciéndoles una serie de ayudas técnicas (muletas, sillas de ruedas, prótesis...) con el objeto de poder hacer efectivo el ejercicio de sus derechos, y conseguir el desarrollo integral de su personalidad.

Siempre que el niño precise cualquier prótesis/órtesis se debe dispensar de una manera eficaz, rápida y resolutive, eliminando cualquier obstáculo que impida su acceso. En muchas ocasiones, la principal barrera es la económica, a causa de los elevados precios de los productos o servicios. Así bien, deben dirigirse al IMSALUD (Instituto Madrileño de la Salud) si la ayuda técnica que precisa el menor con discapacidad se encuentra dentro del catálogo general de material ortoprotésico, y de no estar recogido el producto o servicio en dicho catálogo, se optaría por las ayudas individuales de la Comunidad de Madrid.



FAMMA – COCEMFE MADRID Y LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD

La Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid está comprometida en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad física y/u orgánica especialmente si éstos son niños, sin discriminación por motivo de raza o procedencia, para ello cuenta entre sus fines con *“la promoción y defensa de las condiciones de vida de las personas con discapacidad física y orgánica hasta conseguir su plena integración social, mediante acciones de reivindicación y gestionando actuaciones y servicios encaminados a tal fin, en el convencimiento añadido del papel fundamental que **FAMMA-Cocemfe Madrid** ha de desempeñar en la construcción y desarrollo de una sociedad más justa, igualitaria, democrática y participativa”*.

Desde **FAMMA-Cocemfe Madrid** se tiene el convencimiento de que tanto la salud como la enseñanza son ámbitos de suma importancia para poder conseguir nuestro objetivo prioritario, la plena integración social, en los menores con discapacidad. Por este motivo, la Federación cuenta entre sus objetivos estatutarios con *“La protección y defensa de la salud y la integridad física de las personas con discapacidad y de la efectiva asistencia a las mismas y a sus familiares”* y *“la promoción y defensa del acceso a la enseñanza en todos los niveles”*.

Para conseguir estos objetivos **FAMMA-Cocemfe Madrid** pone a disposición de las familias de niños con discapacidad física y/u orgánica diferentes servicios como el **Servicio de Información al Discapacitado** dónde se informa a los padres sobre cómo obtener el certificado de minusvalía y, una vez concedido, sobre las utilidades y recursos a los que pueden acceder con él. Igualmente, se resuelve cualquier otra duda sobre la discapacidad, con el objeto de mejorar la integración y normalización del niño en su entorno. También ofrece asesoramiento e información acerca de las ayudas económicas existentes por parte de la administración pública en relación a la adquisición de ayudas técnicas, e incluso para la adaptación de la vivienda, o cualquier otro tipo de recurso que pueda paliar y compensar la situación de necesidad o exceso de gasto que genere la discapacidad como la prestación por hijo a cargo.

FAMMA-Cocemfe Madrid, a través de su **Oficina de Denuncias de Accesibilidad y Ayudas Técnicas (ODAT)**, recoge todas aquellas reclamaciones que reflejan una vulneración de la normativa de accesibilidad en cualquier edificio, tanto en la propia vivienda del menor porque entendemos que es en el domicilio donde comienza la integración en la sociedad del niño con discapacidad,

como en lugares públicos. Trata de ponerlo en conocimiento de las autoridades administrativas competentes para que éstas verifiquen si existe o no ese incumplimiento, y actúen, en su caso, de modo que no continúe esa actuación ilegal y puedan subsanarse las deficientes condiciones de accesibilidad existentes.

Desde **FAMMA–Cocemfe Madrid** se ofrece el máximo apoyo en el ámbito de la orientación y la inserción laboral de los jóvenes con discapacidad física u orgánica a través del **Servicio de Integración Laboral y del Centro de Apoyo a la Intermediación Laboral**, mediante cursos de formación ocupacional, información sobre las utilidades del certificado de minusvalía, el derecho al cupo de reserva para discapacitados en el empleo público, becas para el estudio, trabajos más apropiados...

Pero con nuestros servicios no es suficiente; es necesaria también nuestra reivindicación para que los menores con discapacidad puedan ejercer su **derecho a circular libremente con la garantía del transporte accesible FAMMA–Cocemfe Madrid** reclama a la administración accesibilidad en toda la flota de autobuses, tanto urbanos como interurbanos, en los trenes y estaciones de metro, así como las ayudas económicas para transporte en taxi destinadas a aquellos niños que las precisen. En cualquier caso, se ha intentado paliar la situación mediante la firma de un convenio para el aumento del número de taxis accesibles, que aunque ha aumentado en los últimos tiempos siguen siendo insuficientes para cubrir la demanda existente en nuestra Comunidad.

El niño con discapacidad tiene **derecho al juego**; para el cumplimiento del mismo, la administración deberá disponer de los espacios públicos para la actividad lúdica de los niños, equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, educación y juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.

En cuanto a los recursos económicos existentes, **FAMMA–Cocemfe Madrid** considera imprescindible conseguir la gratuidad de las ayudas técnicas básicas y necesarias para el desenvolvimiento diario del menor con discapacidad, sin el pago previo exigido por el Instituto Nacional de la Seguridad Social, así como la actualización del catálogo de estas ayudas.

Del mismo modo, la cuantía de la prestación por hijo a cargo en el caso de los menores de 18 años debería ser superior cuando el niño/a tenga un porcentaje de minusvalía igual o superior al 65%, por cuanto los cuidados y atenciones que requiere, las ayudas técnicas, etc... son mayores y los costes se elevan. De igual

modo, los padres de menores de 18 años que superen el 75% también deberían recibir el complemento de ayuda de 3ª persona debido a que los niños gravemente afectados requieren de una atención permanente, y ello conlleva que sea prácticamente inviable la conciliación entre la vida laboral y familiar de uno de los progenitores.

A través de las políticas sanitarias de **FAMMA-Cocemfe Madrid** y en defensa del derecho de los niños con discapacidad a la **protección de la salud** y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades, se está trabajando para que se amplíe el número de equipos de Atención Temprana en todos los hospitales con unidades de neonatología y hospitales infantiles, no sólo para niños con necesidades especiales, sino para todos aquellos que comporten factores de riesgo. De la misma manera se considera necesario que aumente el número de centros en los que se oferte rehabilitación y que el periodo de tiempo transcurrido desde la finalización de ésta en el ámbito sanitario, hasta que es reanudado en los centros especializados, sea el menor posible.

En el ámbito de la **educación**, desde las administraciones públicas se deben adoptar las medidas necesarias para fomentar la asistencia regular a las escuelas y reducir las faltas de asistencia al centro escolar por causa de la discapacidad, incluyendo los apoyos suficientes para compensar las dificultades y problemas que vayan surgiendo durante la escolarización

Aunque apoyamos priorizar en la comunicación y en el acceso de los niños con discapacidad física y/u orgánica a las experiencias educativas con el conjunto del alumnado, también velamos por una atención educativa domiciliar cercana a la familia, y en coordinación con todos los profesionales que entran en contacto con el niño discapacitado, como los profesores del colegio de referencia y los itinerantes, la familia y las aulas hospitalarias.

Además desde **FAMMA-Cocemfe Madrid** se apoya a los padres para que ejerzan su derecho de libre elección del centro entre todos los que forman parte de la Red Pública de Centros Educativos, sin ningún tipo de excepción y se defiende su papel activo durante todo el proceso educativo y rehabilitador del niño.

CONCLUSIONES

En la actualidad, el reconocimiento de los derechos de la infancia en general y de los niños y niñas que se encuentran en situaciones especiales por su discapacidad, está amparado por un marco legal satisfactorio tanto a nivel europeo, como nacional e incluso autonómico, sin embargo a lo largo de esta guía se ha podido constatar la no aplicación o el reconocimiento parcial de alguno de estos derechos.

Desde que **FAMMA-Cocemfe Madrid** se constituyera, ha venido luchando en favor de las personas con discapacidad física y/u orgánica, reivindicando sus derechos sobre todo el de los más débiles como es el caso de los niños y niñas. Eran los padres de menores con discapacidad los que nos hacían llegar sus demandas, que desde la Federación reclamábamos.

Gracias a tantos años de esfuerzos se han conseguido grandes avances, que poco a poco van fomentando la integración de estos niños en la sociedad pero, sin embargo, todavía se detecta que no siempre es posible ejercer estos derechos, en muchos casos porque no se dispone de los medios y las adaptaciones necesarias y en otros porque sigue sin tenerse en cuenta la opinión de los pequeños.



BIBLIOGRAFÍA

Legislación consultada:

- Constitución Española de 1978.
- Convención sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989.
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.
- Ley 8/1993, de 22 de junio, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, de la Comunidad de Madrid.
- Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid.
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- Ley 8/2002, de 27 de noviembre, de Juventud de la Comunidad de Madrid.
- Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

Este libro, primera edición de
DERECHOS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD,
se terminó de imprimir en el mes de mayo
en los talleres gráficos de PISCEGRAF, S.L.

