

[02] Cuadernos
para
el debate

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Ignacio Campoy Cervera

únete por la infancia

unicef 



HUYGENS
EDITORIAL

Autor del texto:

Ignacio Campoy Cervera
Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho
Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"
Universidad Carlos III de Madrid

Coordinación de la colección:

Dirección de Sensibilización y Políticas de infancia
UNICEF Comité Español
C/ Mauricio Legendre, 36
28046 Madrid
Tel. 913 789 555
sensibilizacion@unicef.es
www.unicef.es

Producción editorial:

Huygens Editorial
La Costa, 44-46, át. 1ª
08023 Barcelona
www.huygens.es

Depósito Legal

B. 27966 - 2013

ISBN

978-84-695-9195-6

Diciembre 2013

Derechos de autor sobre todos los contenidos de este informe. Queda permitida su reproducción total o parcial, siempre que se cite la procedencia, utilizando la referencia siguiente: Campoy Cervera, I. (2013), *Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España*, Cuadernos para el Debate nº 2, UNICEF Comité Español, Huygens Editorial, Madrid.

Los enlaces y datos incluidos en la presente publicación han sido revisados y actualizados por última vez con fecha 01 de septiembre de 2013.

Las opiniones expresadas corresponden a los autores o editores y no reflejan necesariamente la opinión de UNICEF.

LA INVESTIGACIÓN Y LA GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO EN UNICEF COMITÉ ESPAÑOL

Los conocimientos, los datos y la investigación constituyen los fundamentos de los programas de UNICEF y juegan un rol esencial en la labor que realiza la organización y en su compromiso por generar cambios concretos a favor de la infancia en cualquier lugar del mundo. Siguiendo la máxima de que *para mejorar algo primero hay que medirlo*, generar evidencias sobre las cuestiones que afectan a la infancia constituye la base ineludible de cualquier acción o programa de promoción de los derechos y el bienestar de los niños y las niñas.

Durante más de 60 años UNICEF ha reconocido el valor de la investigación para la infancia y ha apostado por una labor constante y rigurosa de generación y difusión de conocimiento sobre derechos de infancia, siendo a menudo un referente en el debate público sobre infancia. UNICEF apuesta por un enfoque integrado para la investigación y la gestión de conocimientos a fin de que las evidencias generadas se puedan convertir en resultados tangibles en beneficio de los niños

La investigación en UNICEF antes de todo reconoce que la realidad los niños es muy diferente de la de los adultos y se basa en la visión del niño como sujeto de derecho con sus propias preocupaciones, necesidades y opiniones.

Por su parte, UNICEF Comité Español desarrolla una línea de trabajo permanente de generación y difusión de investigación y posicionamiento, con el objetivo de generar evidencias que alimenten y sustenten acciones para promover la aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) dentro y fuera de nuestras fronteras. Con esta labor se pretende:

- Conocer la situación de la infancia y el cumplimiento de la CDN en España, así como la atención que se presta a la infancia en la política internacional. Sensibilizar y movilizar la sociedad española, promoviendo su compromiso para generar cambios concretos a favor de los derechos de la infancia más vulnerable en cualquier lugar del mundo
- Analizar las causas y las posibles soluciones de los fenómenos que afectan a la infancia, elaborando recomendaciones y proponiendo modelos para la acción, contribuyendo así a la toma de decisiones para lograr cambios a favor de la infancia.

[02] Cuadernos
para
el debate

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Ignacio Campoy Cervera

unicef 
únete por la infancia


HUYGENS
EDITORIAL

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	8
2. DEFINICIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD	10
3. CLASIFICACIÓN Y CUANTIFICACIÓN DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA	11
4. PROBLEMAS ACTUALES DE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA	13
La ausencia de estudios adecuados sobre la infancia con discapacidad en España.....	14
La múltiple vulnerabilidad de la infancia con discapacidad	16
La especial incidencia del maltrato en la infancia con discapacidad	17
La ausencia de una educación inclusiva de calidad para los niños y las niñas con discapacidad	20
Las especiales barreras para que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercer su derecho a participar en la toma de decisiones que les afecten	27
La inexistencia de un derecho a la atención temprana	30
La necesidad de un mayor y mejor apoyo a las familias con niños y niñas con discapacidad	34
La permanencia de una normativa obsoleta respecto a los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad	37
5. CONCLUSIONES. ALGUNAS MEDIDAS A ADOPTAR PARA LA PLENA INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD	41
6. REFERENCIAS BÁSICAS Y BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA	44

1. INTRODUCCIÓN

Los niños y las niñas con discapacidad constituyen un grupo social especialmente vulnerable en nuestra sociedad. A pesar de los grandes principios de nuestras normas, internacionales y nacionales, los niños y las niñas con discapacidad tienen que afrontar en nuestra sociedad graves situaciones de desigualdad que hacen que les sea mucho más difícil que a los demás conseguir llevar una calidad de vida que les permita desarrollar al máximo posible sus capacidades y potencialidades, alcanzar en la mayor medida posible el libre desarrollo de sus personalidades.

Este Estudio trata de ofrecer un panorama general de cuál es esa realidad vivida por los niños y las niñas con discapacidad en nuestra sociedad y apuntar vías para mejorarla. Para ello, se empieza por explicar quiénes forman la infancia con discapacidad en España, exponiéndose después ocho problemas de gran relevancia y que afectan de una forma importante al conjunto de los niños y las niñas con discapacidad. Aunque, en realidad, también habría que considerar que constituye un problema en sí misma la propia ausencia de una definición oficial o universalmente reconocida de infancia con discapacidad, así como lo es la escasez de datos estadísticos sobre el número de niños y niñas con discapacidad, y sobre los tipos de discapacidad que les afectan; sin embargo, estos temas se tratan de manera separada en los primeros apartados del presente Estudio, porque son los que nos permiten identificar, en la mayor medida posible, la infancia con discapacidad en España, respecto a la que en los apartados siguientes se analizarán los principales problemas que le afectan en nuestra sociedad.

Los problemas que en el presente Estudio se analizan vienen afectando a la infancia con discapacidad desde hace mucho tiempo, sin embargo es importante entender que su situación se está agravando en el actual contexto de crisis económica. Así, se analizan: la ausencia de estudios adecuados sobre la realidad de los niños y las niñas con discapacidad; su múltiple vulnerabilidad; la especial incidencia del maltrato respecto a los niños y todavía más respecto a las niñas con discapacidad, a las que les afectan también especiales formas de violencia como la esterilización forzosa; la mala interpretación y práctica que en España existe de lo que es una educación inclusiva de calidad; la casi imposibilidad de que el niño y la niña con discapacidad puedan ejercer efectivamente su derecho fundamental a poder tomar parte activa en los diferentes procesos de toma de decisiones que se realicen en todos los asuntos que les afectan; la falta de una apropiada atención temprana

a los niños y las niñas, con los graves problemas que de ello se derivan; la falta de unos apoyos adecuados a las familias con niños y niñas con discapacidad y el problema, conectado con esa falta de apoyos, de su institucionalización; y la desactualización de nuestra normativa para hacer efectivos los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad.

Para todos esos problemas se ofrecen algunas posibles vías de solución, que siempre están dentro del marco de las dos grandes Convenciones internacionales de los derechos humanos que son la *Convención sobre los Derechos del Niño* y la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, siendo así que ambas forman parte del ordenamiento jurídico español.

Este Estudio pretende ser un aporte más en la lucha por los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad. Una lucha que todos estamos moral y jurídicamente obligados a librar y, por consiguiente, a ganar.

Finalmente, quiero manifestar mi agradecimiento y mi deuda con las personas que me ayudaron en la elaboración de este Estudio; pues si bien, como autor del mismo, soy el único responsable de su contenido, tanto por la documentación que me facilitaron como por las valiosas aportaciones que me realizaron en las diferentes reuniones que tuvimos para debatir sobre los distintos borradores del Estudio, soy plenamente consciente de que mucho de lo bueno que en él pueda haber se lo debo a ellas. En este sentido, quiero mostrar mi público agradecimiento a UNICEF España y en concreto a Marta Arias, Cristina Junquera, Gabriel González-Bueno, Anna Moilanen y, sobre todo, Armando Bello, cuyo constante apoyo ha sido decisivo en la elaboración del Estudio; al CERMI y en concreto a Pilar Villarino e Inés de Araoz; y, finalmente, a Giulia Foschiani, que me ha ayudado en todo el proceso de elaboración del mismo.

2. DEFINICIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Este Estudio trata de informar sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España, por lo que es lógico que se parta de una definición de niños y niñas con discapacidad. Sin embargo, esta definición no existe. Lo que nos lleva a optar por diferentes posibilidades.

Una posibilidad sería entender que los niños y las niñas con discapacidad son aquellos y aquellas que tienen una serie de limitaciones para poder realizar actividades de la vida diaria que no tienen el resto de niños y niñas de su edad.

Esta posibilidad es la que desarrolla el Instituto Nacional de Estadística (en adelante INE), que en su *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008)*, señala que “En el grupo de edad de cero a cinco años se prescinde del estudio pormenorizado de las discapacidades dada la dificultad que tiene su detección. Se investigan posibles limitaciones que pueden haberse detectado en los niños de esta edad”, mientras que los niños de seis y más años entrarían dentro del concepto general de discapacidad que se usa en la encuesta, es decir “toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el caso de utilizar gafas o lentillas)”².

Y otra posibilidad, más certera y compatible con la anterior, sería entender que los niños y las niñas con discapacidad son los seres humanos menores de dieciocho años que presenten 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 personas.

Esta segunda posibilidad sería el resultado de atender a las definiciones dadas de niño y de persona con discapacidad, por una parte, en el artículo 1 de la *Convención sobre los Derechos del Niño* (y el artículo 1 de nuestra *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil*) y, por otra, en el artículo 1 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (y el artículo 1.2 de la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, tras la modificación hecha por la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*); siendo así que ambas Convenciones forman parte del ordenamiento interno español, desde 1990 y 2008, respectivamente.

1 Se pueden consultar los datos de la Encuesta que serán utilizados en el presente Estudio en <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

2 Definiendo deficiencia como “los problemas en las funciones corporales o en las estructuras del cuerpo”.

En este sentido, atendiendo a ambas posibilidades, parece acertado entender que los niños y las niñas con discapacidad son, en primer lugar, y ante todo, seres humanos; que también son niños y niñas (porque son menores de dieciocho años); y que, además, son niños y niñas con discapacidad (porque tienen ciertas deficiencias que, al interactuar con diversas barreras, les producen limitaciones para realizar actividades de la vida diaria que otros niños y niñas de su edad no tienen, lo que puede impedir su plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas).

3. CLASIFICACIÓN Y CUANTIFICACIÓN DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Una de las consecuencias inmediatas de no contar con una definición universalmente aceptada sobre de niños y niñas con discapacidad es la imposibilidad de tener cifras exactas sobre cuántos niños y niñas con discapacidad existen, así como cuál es el tipo de discapacidad que les afecta, aunque sea dentro de los descriptores genéricos de discapacidad física, sensorial, intelectual y mental.

En todo caso, más allá de ese primer problema, en España existe una importante carencia de estudios estadísticos al respecto. De hecho, la única encuesta que trata de cubrir de forma completa el ámbito de la discapacidad es la citada *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008)*, que realizó el INE. Sus datos, aun con los problemas a los que luego se hará referencia, nos proporcionan una idea sobre la situación de la infancia con discapacidad en España.

Conforme a dicha Encuesta, en España existen 60.400 niños y niñas con limitaciones, en edades comprendidas entre 0 y 5 años, de los que 36.400 son niños y 24.000 niñas; y 78.300 niños y niñas con algún tipo de discapacidad, entre 6 y 15 años, de los que 50.600 son niños y 27.000 niñas. Para los niños y las niñas comprendidos entre los 16 y los 18 años no hay datos desglosados en la Encuesta. No obstante, hay que entender que la cifra de los niños y las niñas que podríamos considerar con discapacidad, conforme a la definición antes apuntada, sería muy superior³.

Por otra parte, es también interesante observar la diferenciación que se hace en el artículo 5 de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, entre los mayores de 3 años, que serán titulares de los derechos

3 En esta línea, Agustín Huete, en su ponencia "Los menores con discapacidad en España. Aproximación estadística", presentada en la Jornada "Menores con discapacidad, ¿menores derechos?", organizada por el CERMI y celebrada el 22 de marzo de 2012, apuntaba la cifra de "casi 170.000 menores con discapacidad en España, en torno a un 2% de la población de 0 a 18 años". (Puede consultarse el documento en <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Lists/Eventos/Attachments/148/Menores%20Discap%20AHueteG%20v1.pdf>).

establecidos en la ley, y los menores de 3, que se consideran, conforme a lo establecido en la disposición adicional decimotercera, en una situación especial de dependencia, que será valorada con diferentes criterios⁴ y que les convierte en receptores de las medidas que se habrían de adoptar conforme a un plan integral de atención a los mismos, pero que todavía no se ha adoptado. En todo caso, según lo establecido en el primer párrafo de dicha disposición adicional, hay que entender que “sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia”, señalándose a continuación que será el instrumento de valoración previsto en el artículo 27 de la Ley el que incorpore a esos efectos una escala de valoración específica.

En todo caso, es necesario destacar que la propia Ley establece una diferenciación respecto a la nacionalidad de los niños que no se entiende justificada. Conforme al artículo 5.1, la titularidad de derechos le corresponderá al niño o la niña que se encuentre en algún grado de dependencia y que haya residido en el territorio nacional durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud; un periodo de residencia que para los menores de cinco años le será exigido a quien ejerza su guarda y custodia. Así, lamentablemente, la redacción de este artículo permite muchos casos en que se den situaciones en las que se niegue esa titularidad de los derechos a un niño o una niña en situación de dependencia: a los niños o las niñas menores de cinco años cuando quienes ejercen su guardia y custodia no hayan residido cinco años en territorio español o no lo hayan hecho en los dos anteriores a la fecha de solicitud, y a los niños y las niñas mayores de cinco años que simplemente no hayan residido cinco años en territorio español o no lo hayan hecho los dos anteriores a la fecha de solicitud. Por otra parte, para los menores que no tengan la nacionalidad española, el artículo 5.2, les remite, simplemente, “a lo dispuesto en las Leyes del Menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales”.

4 Puede verse al respecto el Manual de uso para el empleo de la escala de valoración específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años. (EVE). Dirigido a profesionales valoradores, Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales, disponible en http://www.aetapi.org/biblioteca/documentos/manual_eve02_05_07.pdf.

4. PROBLEMAS ACTUALES DE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Es difícil establecer un catálogo de cuáles son los principales problemas que afectan a los niños y las niñas con discapacidad en España, ya que siempre se han de dejar de apuntar problemas que son de gran relevancia, pues de una u otra manera, con mayor o menor extensión, suponen atentados a derechos de los niños y de las niñas con discapacidad, y para quienes los sufren directamente son, evidentemente, trascendentales. Aquí se ha optado por destacar aquellos problemas que, siendo de gran relevancia, afectan de una forma importante al conjunto de los niños y las niñas con discapacidad; lo cual ha de entenderse que nos afecta con igual gravedad e importancia a todos, como sociedad y como individuos de la misma.

Además, es muy importante ser conscientes de que en nuestro actual contexto de crisis económica la realidad de los niños y las niñas en general y de los niños y de las niñas con discapacidad en particular está derivando a una situación muy peligrosa. Conforme a nuestro Derecho (artículo 3.1. de la Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 7.2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y artículo 2 de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil) en todas las medidas que se tomen en nuestra sociedad que afecten a los niños y a las niñas, con y sin discapacidad, se ha de atender a la debida primacía del interés superior del niño y la niña, y asimismo, (artículo 4 de la Convención sobre los Derechos del Niño) el Estado está obligado a adoptar todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a sus derechos, y en lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, a adoptar esas medidas hasta el máximo de los recursos que se dispongan. Conforme al Derecho vigente, los niños, con y sin discapacidad, han de ser, pues, los últimos que habrían de sufrir las consecuencias de la crisis económica, y sin embargo, y a pesar de la carencia de datos estadísticos, diversos indicadores muestran que son los que más la están sufriendo⁵. La falta de recursos destinados a mantener o poner en funcionamiento las medidas que se han de tomar respecto a los niños y las niñas, con y sin discapacidad, es un claro factor potenciador de los problemas que en este apartado se van a referir. En este sentido, los recortes presupuestarios que se han producido en el actual contexto de crisis económica (sobre todo en los ámbitos sanitario, educativo y de la dependencia), perjudican claramente y de forma muy

5 Vid. al respecto González-Bueno, G., Bello, A. y Arias, M., *La Infancia en España 2012-2013. El impacto de la crisis en los niños*, UNICEF España, Madrid, 2012

importante los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad⁶. Finalmente también hay que denunciar la adopción de medidas concretas que directamente perjudican a los niños y las niñas con discapacidad. Así, por ejemplo, afectando gravemente a la atención temprana, pues va en dirección diametralmente opuesta a lo que conforme a ésta se exige, puede apuntarse la medida que, como se informó en el diario EL PAÍS, tomó el Gobierno de Castilla-La Mancha, en enero de 2012, de recortar el número de pruebas realizadas en su programa de cribado neonatal, pasando de la posibilidad de poder diagnosticar hasta 15 patologías endocrino-metabólicas (que se había empezado a realizar en abril de 2011) a sólo tres, respecto a lo que “Médicos y asociaciones de pacientes denuncian que esa reducción se debe a los recortes. La consejería de Sanidad, sin embargo, asegura que el cribado ampliado solo era un proyecto piloto, y que no ha sido “coste-efectivo”⁷.

LA AUSENCIA DE ESTUDIOS ADECUADOS SOBRE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Es evidente que la única forma de solucionar un problema pasa, en primera instancia, por tener conocimiento del mismo. Como bien se dice en el *Informe* de UNICEF sobre el *Estado Mundial de la Infancia 2013*, dedicado precisamente a “Niñas y niños con discapacidad”, “La exclusión suele ser consecuencia de la invisibilidad” y “Una sociedad no puede ser equitativa a no ser que todos los niños y niñas estén incluidos, y los que padecen alguna discapacidad no pueden estarlo a no ser que sean visibles por medio de una recopilación de datos y un análisis sólidos”⁸.

Sin embargo, y como se ha apuntado en el anterior apartado de este Estudio, en España no existen ni suficientes ni adecuados estudios sobre la infancia con discapacidad que permitan obtener un conocimiento preciso de cuál es la situación de los niños y las niñas con discapacidad. Es valorable el esfuerzo realizado por el INE con su *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008)*, siendo la única encuesta general que a nivel nacional se realiza sobre la situación de las personas con discapacidad en la que se incluye a los niños y las niñas. En este sentido, en ella se señalan las posibles limitaciones que afectan a los niños y las niñas de 0 a 5 años y se incorpora en sus datos estadísticos a los niños y las niñas de más de seis años. Sin embargo,

6 Así se señala explícitamente tanto en el *Informe Anual a las Cortes Generales 2012*, del Defensor del Pueblo (vid. pp. 187 y 223-224), como en el *Informe* realizado sobre España, dentro de un estudio más amplio de los marcos legales de 18 países miembros de la Unión Europea, para el Parlamento Europeo sobre la situación de los derechos de los niños con discapacidad, *Country Report on Spain for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities* (en adelante *Report on Spain*), donde se advierte de que los recortes económicos que se han producido en el sector público, de forma especial en los sectores de los servicios sociales y el sanitario, están creando situaciones en las que están en peligro los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, como la educación inclusiva. (Vid. *Country Report on Spain for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities*, Marta Ballesteros –author-, Policy Department Citizens' Rights and Constitutional Affairs, European Union, Brussels, 2013, p. 42).

7 Puede verse la noticia en Sahuquillo, M. R., “Castilla-La Mancha recorta las patologías a detectar con la prueba del talón”, en *El País*, de 22 de febrero de 2012, accesible en http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/02/21/actualidad/1329846172_353580.html.

8 UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*, pp. 2 y 63. Sin que UNICEF deje de ser consciente de las dificultades de obtener dichos datos necesarios, pues se parte de que “Medir la discapacidad de un niño presenta una serie de desafíos excepcionales”, y en la misma página 63 del *Informe* se señalan algunas de las dificultades existentes para realizar esa debida recopilación de datos. No obstante, también se apuntan algunas posibles vías de solución en las siguientes páginas.

también esta encuesta tiene el problema de no ofrecer adecuadamente datos desglosados por sexo, edad y discapacidad; distinguiéndose, para algunos de los datos que se ofrecen, entre grupos de edad de los 6 a los 15 años y luego de los 16 a los 24 años, y, respecto a otros datos, simplemente se señala el grupo de edad comprendido entre los 6 y los 64 años. Y a ese problema se le ha de añadir el que supone la cadencia con que se realiza este tipo de encuesta, pues si la última es del 2008, la anterior es de 1999 y la anterior, y primera, denominada *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías*, es de 1986. De hecho, la lamentable escasez de estadísticas es, precisamente, una de las observaciones que el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad le hizo a España⁹. Lo que se compadece con el hecho de que, como se denuncia en el *Report on Spain*, en España no exista un sistema de recopilación sistemática de datos sobre la protección de los niños y las niñas con discapacidad¹⁰.

La necesidad de tener suficientes datos sobre la realidad de los niños y las niñas con discapacidad, aconseja que se realicen estudios con datos desglosados al menos por sexo, edad y discapacidad, aunque también deban añadirse otros parámetros que puedan ser relevantes, como niños y niñas gitanos, inmigrantes, etc.; así como estudios centrados en cada uno de esos grupos en concreto o en problemas específicos que afecten a la infancia con discapacidad. Debería haber, pues, estadísticas y estudios especializados; pero las específicas necesidades de los niños y las niñas con discapacidad también deberían de encontrarse presentes tanto en los estudios que se realicen sobre las personas con discapacidad, cuanto en los que se realicen sobre los niños y las niñas en general¹¹. Además, es muy importante tener siempre presente que en el diseño y desarrollo de esos estudios, que, en realidad, todavía están por realizarse, han de participar de una forma activa los propios niños y niñas con discapacidad.

El nuevo PENIA (*II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016* -en adelante II PENIA-, aprobado por Acuerdo del Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013) establece objetivos que pueden dar solución a este problema. Primero, al señalar, dentro de su objetivo específico 1.1 “Conocimiento de la realidad de la Infancia”, al INE como organismo competente para “Ofrecer nueva información estadística sobre aspectos que afectan a la infancia que contemplen la franja de edad 0-18 años, desagregados por sexo, edad, situación de discapacidad y hábitat”. Después, al asumir el objetivo (2.2.1) de “Impulsar y desarrollar una cooperación multilateral con todos los agentes implicados (CCAA, Corporaciones locales, movimiento asociativo, expertos) en acciones de estudio, sensibilización, difusión de información y buenas prácticas especialmente en colectivos con necesidades diferentes como son los menores de edad con discapacidad, formación de profesionales y promoción de servicios sociales especializados”. Y, finalmente, al señalar que para el seguimiento y evaluación del II PENIA se atenderá a indicadores generales en relación con los niños y las niñas “por sexo, edad y tipo de discapacidad o limitación (esto último en caso de menores de 6 años)”.

9 Vid. la Observación núm. 49 de las *Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante *Observaciones CDPD*), que el Comité aprobó en su Sexto período de sesiones, del 19 al 23 de septiembre de 2011, durante el examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención, en relación con España, CRPD/C/ESP/CO/1.

10 Vid. *Report on Spain*, cit., p. 45.

11 Vid. al respecto *Observaciones CDPD*, 50 y 51.

LA MÚLTIPLE VULNERABILIDAD DE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD

Cabe entender que en nuestra sociedad existen personas que por el simple hecho de pertenecer a un determinado grupo social se encuentran en una situación de desventaja a la hora de hacer efectivos sus derechos en condiciones de igualdad con el resto de las personas. A estos grupos los podemos considerar como grupos vulnerables, y, en este sentido, en nuestra sociedad, lamentablemente, existen diferentes grupos vulnerables, algunos de los cuales son las personas con discapacidad, los menores de edad y las mujeres; pero hay que tener siempre presente que existen otros que también afectarán a los niños y las niñas con discapacidad, como es el caso de los gitanos y los inmigrantes¹². En todo caso queda claro que a la infancia con discapacidad le afecta una múltiple vulnerabilidad en nuestra sociedad; y en este sentido es relevante la modificación que del artículo 8.2 de la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, hizo la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, al incluir expresamente a “los niños y las niñas con discapacidad” entre las “personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades”¹³.

De esta manera, una consideración fundamental a la que se ha de atender, de forma transversal, en todas las medidas y políticas que se adopten, es la necesidad de considerar adecuadamente la especial vulnerabilidad de los diferentes grupos de niños y niñas con discapacidad¹⁴.

La especial trascendencia de esta problemática radica en que son precisamente los niños y las niñas más vulnerables, es decir, aquellos que necesitarían medidas de apoyo más extensas, los que se encuentran en peor situación real para poder alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades y potencialidades mediante el adecuado ejercicio de sus derechos. Así, por ejemplo, si atendemos al criterio de la edad, podemos ver que, según la citada *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008)*, hay 21.100 niños y niñas de 0 a 5 años con limitaciones que no reciben ningún tipo de ayuda; y si atendemos al criterio del género, en el *2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta*

12 En esta línea, la Comisión Europea señalaba estos y otros grupos a los que necesariamente se ha de tener en cuenta, sin que haya que entender nunca que son enumeraciones cerradas, al establecer como principio horizontal por el que los Estados han de guiarse “Garantizar la atención a los niños que se enfrentan a un mayor riesgo por múltiples desventajas”. (*Recomendación de la Comisión, de 20 de febrero de 2013, Invertir en la infancia: romper el ciclo de las desventajas (2013/112/UE)*, Diario Oficial de la Unión Europea, de 2 de marzo de 2013, L 59/5).

13 Lo que es recogido en el artículo 67.1 del actual borrador del futuro *Proyecto de Real Decreto Legislativo por el que se aprueba el texto refundido de la ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (en adelante *Proyecto de texto refundido*), cuya última versión conocida es de 2 de enero de 2013.

14 Vid. en esta línea Comité de Ministros de los Estados Miembros de la Unión Europea, *Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*, Diario Oficial de la Unión Europea de 3 de noviembre de 2006, Disposición nº 5 (en adelante *Recomendación (2006)5*), p. 81.

para activistas y responsables políticos, se afirma, categóricamente, que “Las mujeres y niñas con discapacidad siguen quedando al margen de todos los movimientos de derechos humanos”¹⁵.

LA ESPECIAL INCIDENCIA DEL MALTRATO EN LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD

Como en otros aspectos, la falta de una adecuada información respecto al tema del maltrato a la infancia con discapacidad es un problema en sí mismo¹⁶. La mejor información que se maneja al respecto es la que se proporciona en el *Informe* del Centro Reina Sofía sobre *Maltrato Infantil en la familia en España*¹⁷. Y del mismo se puede sacar la clara conclusión de que los niños y las niñas con discapacidad, en relación con aquellos que no, reciben proporcionalmente un mayor número de maltratos. Los números indican la existencia de un grave problema y, por consiguiente, la necesidad de actuar. Sin embargo, como antes apuntaba, la información resulta muy insuficiente para hacernos una idea cabal de la magnitud del problema, pareciendo que más bien nos muestra la punta del iceberg¹⁸.

En todo caso, más allá de la complejidad que implica el propio concepto de maltrato, las acciones y omisiones que lo conforman, existen dos problemas con los datos proporcionados por dicho *Informe* a la hora de saber cómo incide el maltrato en los niños y las niñas con discapacidad. Por una parte, no se atiende a los deseables desgloses¹⁹, y, por otra, se trata sólo el maltrato en la familia, dejándose fuera, pues, otros muchos ámbitos igualmente relevantes para determinar el maltrato a los niños y las niñas con discapacidad.

En el *Informe* se hace una distinción entre dos grandes grupos de edad (aunque existen datos pormenorizados por años): de 0 a 7 años y de 8 a 17 años. Respecto al primer grupo se señala que “el 4,84% presenta alguna discapacidad”, y respecto al segundo que “Los menores que tienen alguna discapacidad sufren mayores tasas de maltrato (23,08%) frente a los menores que no presentan ninguna (3,87%)”. Por tanto, el hecho de presentar una discapacidad es un factor que incrementa muchísimo el riesgo de maltrato”²⁰. No obstante, dado el concepto de niños y niñas con discapacidad que se ha señalado al principio de este Estudio, habría que entender que las cifras

15 2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2011, p. 141. Pueden verse otras manifestaciones sobre la especial vulnerabilidad de las niñas con discapacidad en pp. 33-34, así como en *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2011, p. 64.

16 Problema que también es subrayado en *Report on Spain*, cit., p. 43.

17 *Maltrato Infantil en la familia en España*, Informe del Centro Reina Sofía, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid, 2011. De hecho son los datos proporcionados por este *Informe* los que utilizó el Estado español en el párrafo 82 de su propio *Informe* sobre la aplicación de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, presentado de conformidad con el artículo 35 de la Convención, CRPD/C/ESP/1, de 1 de julio de 2010.

18 En este sentido también es necesario tener en cuenta el desfase entre la información que se ofrece y la realidad existente, pues si bien el *Informe* fue editado en 2011, en el mismo se reconoce que “todos los datos presentados en la presente investigación hacen referencia a situaciones de maltrato infantil familiar ocurridas en 2006”. (*Maltrato Infantil en la familia en España*, cit. p. 33).

19 En esta línea, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad le recomienda a España “que sistemáticamente recopile, analice y difunda datos desglosados por sexo, edad y discapacidad sobre los malos tratos y la violencia de que se haga objeto a los niños”. (*Observaciones CDPD*, cit., párr. 52).

20 *Maltrato Infantil en la familia en España*, cit. pp. 48-49.

reales son superiores, pues también cabría incluir como tales a los niños y las niñas que el *Informe* incorpora en otras categorías, como la de “enfermedad física o trastorno mental”²¹.

Por otra parte, hay que destacar la necesidad de atender a otros ámbitos, además del familiar, en los que se desarrolla la vida de los niños y las niñas con discapacidad y en los que, consecuentemente, pueden producirse, y de hecho se producen, casos de malos tratos. En este sentido, hay que señalar al menos dos: los centros educativos, donde el maltrato puede venir tanto por sus compañeros como por sus profesores, y los que pueden señalarse como centros de residencia (centros que con diferentes denominaciones existen en la red de protección de los menores). A ambos tipos de centros se refiere especialmente el *Informe SOLCOM 2011*, denunciando que “son abrumadores los datos que hablan de niños con diversidad intelectual que son maltratados, en muchos casos, dentro de los centros de educación especial e instituciones residenciales”²².

Es pues necesario, para dar solución a este problema, que, además de otras medidas que se han de tomar en diferentes ámbitos (social, educativo, judicial, policial, etc.), de forma inmediata se realice un estudio general y lo más completo posible sobre el maltrato a los niños y las niñas con discapacidad en España; habiéndose manifestado en este sentido tanto el Comité de los Derechos del Niño como el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²³. También en este aspecto hay que confiar en el impulso que puede representar el II PENIA, que establece como objetivos (dentro del objetivo 4 de “Protección e Inclusión social”) “Desarrollar líneas de investigación sobre la violencia en el hogar y en los diferentes entornos contra los niños (especialmente los pertenecientes a colectivos más vulnerables, como son los menores con discapacidad, etc.), los malos tratos y los abusos sexuales y cualquier otra forma de violencia en las relaciones paterno-filiales o en cualquier otra relación asimétrica de poder, reflejando la realidad de estos fenómenos en todo el territorio. (...) Impulsar foros de intercambio de información sobre proyectos innovadores y efectivos en la prevención, detección y atención del maltrato infantil y abuso sexual, con especial atención a la situación de los niños y adolescentes con discapacidad”.

Finalmente, es necesario resaltar que también en este ámbito la situación de las niñas con discapacidad es peor que la de los niños con discapacidad.

En primer lugar, porque las niñas con discapacidad sufren mayor violencia debido a la perduración del machismo en nuestra sociedad. En esta línea, se afirma en un Estudio del CERMI sobre la violencia

21 Vid. al respecto en *Maltrato Infantil en la familia en España*, cit., pp. 40 y 48.

22 *Informe SOLCOM 2011. Derechos Humanos en España. Violaciones en España de la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU*, de diciembre de 2011, pp. 13-14. En este sentido, en dicho *Informe* (pp. 13-15) se recuerda el caso de los tres niños -de 3, 9 y 14 años- que “fueron asesinados en un centro de acogida y atención a personas con diversidad funcional en la localidad vallisoletana de Boecillo”, y se da información de un espeluznante caso de maltrato entre compañeros de colegio en el que la víctima fue un niño con discapacidad (diversidad funcional). Finalmente, puede ser pertinente señalar que precisamente en un recurso de amparo que ante el Tribunal Constitucional se ha presentado en el mes de mayo, los padres denuncian, además de la violación del derecho fundamental de su hijo a una educación inclusiva, que, durante el curso escolar 2009/2010, su hijo “fue víctima de graves conductas discriminatorias, vejaciones y malos tratos físicos y morales por parte de algunos profesores de su centro escolar”. (Puede seguirse la noticia en la página web de la organización: <http://www.asociacionsolcom.org/>).

23 Vid. *Observaciones finales del Comité de los Derechos del Niño*, que el Comité aprobó en su 55º período de sesiones, del 13 de septiembre al 1 de octubre de 2010, durante el examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 44 de la Convención, en relación con España, CRC/C/ESP/CO/3-4, párrs. 46 y 47; y *Observaciones CDPD*, cit., párr. 24.

en las niñas y mujeres con discapacidad en España, que la discriminación que sufren las mujeres y niñas con discapacidad “se traduce en una cultura de impunidad de la violencia”²⁴.

Y en segundo lugar, porque a las niñas con discapacidad les afectan particulares formas de violencia, como es la regulación y práctica que existe en España de la esterilización forzosa. En este sentido, la actual regulación que se hace en el artículo 156 del *Código Penal*, despenalizando “la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez...”, plantea contradicciones con lo estipulado por el artículo 23.1 de la *Convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad*, en cuanto que éste prohíbe la discriminación por razón de discapacidad, de manera que los niños y las niñas con discapacidad “mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con los demás”. En esta línea, el CERMI reclamaba “una modificación del Código Penal que elimine la despenalización de la esterilización sin consentimiento expreso del interesado o interesada cuando se trata de una persona con discapacidad”²⁵; y en el *2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*, se señalaba que “Nunca deben practicarse la esterilización forzosa o el aborto coercitivo. Si una mujer con discapacidad es incapaz de dar su consentimiento, el consentimiento de la familia o de la persona que represente a la niña o mujer con discapacidad (si se requiere por ser menor de edad o por una incapacitación judicial previa), debe basarse siempre en el respeto de los derechos humanos y la voluntad de la mujer o niña con discapacidad. Es responsabilidad también del personal médico garantizar que la mujer o niña con discapacidad sepa que la intervención médica llevará a la esterilización y conozca las consecuencias de este hecho para su futuro”²⁶.

A este respecto, resulta de gran relevancia el *Informe del Relator Especial de Naciones Unidas sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*²⁷, en donde se señala explícitamente, párrafo 80, que “La legislación nacional española, entre otras, permite la esterilización de los menores cuando se constata que adolecen de graves deficiencias psíquicas”. Una práctica que, según se señala en el *Informe*, puede llegar a constituir casos de tortura o tratos crueles, inhumanos y degradantes; pues ya en su párrafo 48, partiendo de que también respecto a las mujeres con discapacidad la esterilización involuntaria, “a causa de la noción discriminatoria según la cual no son “aptas” para tener hijos”, es un problema cada vez más generalizado, se afirma taxativamente que “La esterilización forzada es un acto de violencia, una forma de control social y

24 CERMI, *Contribución del CERMI al Estudio Analítico sobre Violencia contra las Mujeres y las Niñas y la Discapacidad (A/HRC/RES/17/10)*. *La Violencia en las Niñas y Mujeres con Discapacidad en España*, Madrid, 2011, p. 5.

25 CERMI, *Contribución del CERMI al Estudio Analítico sobre Violencia contra las Mujeres y las Niñas y la Discapacidad (A/HRC/RES/17/10)*. *La Violencia en las Niñas y Mujeres con Discapacidad en España*, cit., p. 10.

26 *2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*, cit., p. 88.

27 Consejo de Derechos Humanos, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, Juan E. Méndez, A/HRC/22/53, 1 de febrero de 2013.

una violación del derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes”²⁸.

Sin embargo, conforme a lo que permite la legislación vigente, en España se siguen produciendo casos de esterilización forzosa, así como el aborto coercitivo, en mujeres y en niñas con discapacidad; como se denuncia en el Estudio antes citado del CERMI: “sobre todo en el caso de las niñas y mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial, sin contar con su consentimiento o sin que comprendan el propósito específico de la intervención quirúrgica, y bajo el pretexto del bienestar de la persona con discapacidad”²⁹.

LA AUSENCIA DE UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA DE CALIDAD PARA LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD

La ausencia en España de una educación inclusiva de calidad representa uno de los mayores problemas para los niños y las niñas con discapacidad, así como para sus padres y familias. El problema no lo representa tanto el número total de niños y niñas con discapacidad que se ven segregados de la escuela ordinaria cuanto, por una parte, que dichos casos se produzcan, con una completa indefensión para el niño y la niña y para los padres que desean para ellos una educación inclusiva de calidad, y, por otra, que tampoco se garantiza la educación inclusiva de calidad para los niños y las niñas que se encuentran en una escuela ordinaria.

La consecución de una educación inclusiva de calidad supone que los niños y las niñas con discapacidad han de educarse en los colegios ordinarios, de manera que puedan compartir su experiencia educativa con sus iguales –los demás niños y niñas-, y alcanzar para ellos el mismo fin básico que la educación ha de conseguir para todos, que puede resumirse en lo establecido en el artículo 29.1.a) de la *Convención sobre los Derechos del Niño*: “desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades”.

Para el análisis de este problema concreto en el presente Estudio, primero se proporcionan algunos datos estadísticos que den una idea de cuál es el panorama de la escolarización de los niños y las niñas con discapacidad en España. A continuación se explican la mala comprensión que existe de lo que significa el derecho a la educación inclusiva por parte de las autoridades políticas españolas y que se ha trasladado a la vigente normativa nacional y a la interpretación que de ella se hace; pasando a explicar después cuál sería la correcta comprensión de dicho derecho conforme a la normativa internacional y nacional de los derechos humanos. Y finalmente, se resalta que para garantizar el derecho a la educación inclusiva de calidad es absolutamente necesario que se

28 De hecho, también el CERMI señalaba explícitamente que “Se deben considerar formas de violencia contra la mujer la esterilización forzosa y el aborto coercitivo, que deben ser erradicados y condenados enérgicamente por las autoridades competentes de la Unión Europea y de sus estados miembros. Tales actos, incluso, pueden llegar a equivaler a tortura o tratos inhumanos o degradantes, por lo que deben ser perseguidos y castigados”. CERMI, *Contribución del CERMI al Estudio Analítico sobre Violencia contra las Mujeres y las Niñas y la Discapacidad (A/HRC/RES/17/10). La Violencia en las Niñas y Mujeres con Discapacidad en España*, cit., p. 12.

29 CERMI, *Contribución del CERMI al Estudio Analítico sobre Violencia contra las Mujeres y las Niñas y la Discapacidad (A/HRC/RES/17/10). La Violencia en las Niñas y Mujeres con Discapacidad en España*, cit., p. 3.

garanticen, en los centros ordinarios, los apoyos y ajustes necesarios para atender adecuadamente a las diversas necesidades educativas que tienen los niños y las niñas con discapacidad.

Respecto a los referidos datos estadísticos, es interesante observar que en las últimas décadas se ha producido un incremento en el número de niños y niñas con discapacidad que se han incorporado al sistema educativo y a los colegios ordinarios, aunque esta última tendencia ha cambiado en los últimos años.

Así, en el Curso 2010/2011, estaban escolarizados más del 97% de los niños y las niñas con discapacidad con edades comprendidas entre los 6 y los 15 años, y si la cifra total de niños y niñas con necesidades educativas especiales era de 140.215 alumnos, 109.316 estaban escolarizados en centros ordinarios. La mayor parte de esos alumnos y alumnas con discapacidad escolarizados en centros ordinarios, lo estaban en centros de titularidad pública (en concreto 83.009, en cambio 25.460 lo estaban en centros privados de enseñanza concertada y 847 en centros privados de enseñanza no concertada); mientras que respecto a los centros especiales la distribución del alumnado era más pareja entre públicos y privados concertados, pero manteniendo mucha diferencia en relación con los privados no concertados (en concreto 17.242 estaban escolarizados en centros públicos, 13.566 en centros privados de enseñanza concertada y 91 en centros privados de enseñanza no concertada)³⁰.

En todo caso, es importante atender a la deficiente situación existente por debajo y por encima de esas edades. Así, por una parte, como se denuncia en el *Report on Spain*, aunque el comienzo de la educación a los seis años puede ser un momento muy tardío para atender adecuadamente al desarrollo de las necesidades de los niños y las niñas con discapacidades, sin embargo no existen en España suficientes plazas para niños y niñas con discapacidad menores de seis años³¹. Y, por otra, las cifras de alumnos con discapacidad disminuyen considerablemente según se vayan refiriendo a cursos superiores, siendo, según se informa en el *Report on Spain*, menos del 20% de los niños y niñas con discapacidad los que continúan en la educación superior³².

Finalmente, en cuanto al número de centros de educación especial, así como del de alumnos y alumnas escolarizados en los mismos, en el último Informe del Consejo Escolar del Estado, se señala que en el curso 2010-2011 existieron 1.555 centros que ofrecieron educación especial, lo que supone un incremento en 86 centros respecto al curso anterior, entendiéndose que en ellos se ha de incluir tanto a los centros específicos de educación especial como a las aulas de educación especial

30 Estos datos y otros que ayudan a conformar un cuadro más completo de la situación de la escolarización de los niños y las niñas con discapacidad en España, pueden verse en Consejo Escolar del Estado, *Informe 2012 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2010_2011*, Secretaría General Técnica del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2012, pp. 221-222. También es interesante al respecto el trabajo de Alonso Parreño, M. J. y De Araoz Sánchez-Dopico, I., *El Impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española*, Colección Convención ONU, Ediciones Cinca, Madrid, 2011.

31 Vid. *Report on Spain*, cit., p. 40.

32 Vid. *Report on Spain*, cit., p. 41.

en centros ordinarios³³. Y en los documentos del Ministerio de Educación de 2011 y 2012, *Datos y Cifras. Curso escolar 2011/2012* y *Datos y Cifras. Curso escolar 2012/2013*, respectivamente, se preveía que el número de centros específicos de educación especial para el curso 2011-2012 sería de 485 (196 de los cuales de enseñanza pública y 289 de enseñanza concertada y privada) y para el curso 2012-2013 de 482 (196 de los cuales de enseñanza pública y 286 de enseñanza concertada y privada), y que el número de alumnos para el curso 2011-2012 en Educación especial sería de 31.690 (lo que supondría una variación de 564 alumnos con respecto al curso anterior, es decir un 1,8%) y, para el curso 2012-2013 sería de 32.756 (lo que supondría una variación de 769 alumnos con respecto al curso anterior, es decir un 2,4%)³⁴.

En cuanto a la comprensión de lo que significa el derecho a una educación inclusiva de calidad, hay que partir de que en España la pretensión de la educación inclusiva viene de lejos, pues incluso antes de la *Declaración de Salamanca*³⁵, la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos* ya establecía ese objetivo en el artículo 23.1: “El minusválido se integrará en el sistema ordinario de la educación general, recibiendo, en su caso, los programas de apoyo y recursos que la presente Ley reconoce”; estableciéndose en el 27 que: “Solamente cuando la profundidad de la minusvalía lo haga imprescindible, la educación para minusválidos se llevará a cabo en Centros específicos”. En la actualidad, el artículo 74.1 de la *Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*, establece que “La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintinueve años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”. Una redacción que se mantiene en el actual *Proyecto de Ley Orgánica para la mejora de la calidad educativa* (publicado en el Boletín Oficial de las Cortes Generales de 24 de mayo de 2013). De hecho, salvo una pequeña modificación insustancial respecto al alumnado con altas capacidades intelectuales, no se cambia nada del Capítulo I del Título II de la *Ley Orgánica de Educación*, dedicado al “alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”. Y ese mismo sistema se mantiene en el *Proyecto de texto refundido*, en el que si bien en el artículo 16 se establece que la educación “será impartida en el sistema ordinario de la educación general mediante los apoyos y ajustes que se reconocen en el Capítulo IV de este Título”, lo que es plenamente coherente con lo que significa la educación inclusiva, sin embargo, en el artículo 18 de ese Capítulo IV, en el que se establece el contenido

33 Vid. estos datos en Consejo Escolar del Estado, *Informe 2012 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2010_2011*, cit., p. 126. Tendencia que se viene produciendo desde hace años, como confirma el hecho de que “se ha producido un incremento relativo en el número de centros de Educación Especial del 25,9 % en el curso 2010-2011 respecto al curso 2006-2007 siendo mucho más acusado en los centros públicos que alcanzó un valor del 34,9 % frente al 3,7 % para los centros de titularidad privada”. (Consejo Escolar del Estado, *Informe 2012 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2010_2011*, cit., p. 127).

34 Vid. estos datos en *Datos y Cifras. Curso escolar 2011/2012*, Ministerio de Educación, 2011, pp. 15 y 3; y *Datos y Cifras. Curso escolar 2012/2013*, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2012, pp. 15 y 3.

35 Aprobada por la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*, Salamanca, España, 7-10 de junio de 1994.

del derecho, básicamente se viene a repetir el modelo existente. En este sentido, en el segundo apartado de ese artículo 18 del *Proyecto de texto refundido*, se establece la obligación de asegurar un sistema educativo inclusivo “prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables para la atención de aquellos alumnos que precisen una atención especial de aprendizaje o de inclusión”; pero en el tercer apartado se vuelve a reconocer la posibilidad de que siga produciéndose la educación segregada de ciertos niños y niñas por su discapacidad: “La escolarización de este alumnado en centros de educación especial o unidades sustitutorias de los mismos sólo se llevará a cabo cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la voluntad de los padres o tutores”. De esta manera, la nueva normativa seguiría con el mismo modelo, que permite la segregación de los niños y las niñas por su discapacidad, aunque ahora se diga que sería en casos “excepcionales” y en la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* se dijese que se haría cuando fuese “imprescindible”³⁶.

No obstante, es interesante observar que el *Proyecto de texto refundido*, aunque siempre dentro del modelo señalado, presenta algunas novedades importantes que habría que resaltar: que se hable directamente del “derecho a una educación inclusiva”³⁷; que exista una pretensión de que se trabaje en los centros de educación especial para la inclusión de los niños y las niñas en los centros ordinarios³⁸; y la muy importante y decisiva obligación de que todos los que intervienen en el proceso educativo tengan una formación especializada para atender a las necesidades educativas de los niños y las niñas con discapacidad³⁹.

Sin embargo, el problema de base es que ese modelo de sistema educativo, que contempla la posibilidad de que los niños y las niñas con discapacidad sean segregados para recibir su educación en centros de educación especial (o en una modalidad combinada, en la que el niño o la niña tiene que asistir unos días al centro ordinario y otros al centro de educación especial, con los correspondientes cambios que eso representa para su educación a todos los niveles) no se adecúa al actual sistema internacional y nacional de los derechos humanos. Y en este sentido, hasta que se modifique, habría que rechazar una interpretación de la actual normativa que mantenga un modelo que se remonta a la *Ley de Integración Social de los Minusválidos*. En este sentido, si la regulación que se hacía en dicha ley sobre el derecho a la educación de los niños y las niñas con discapacidad

36 Un modelo que también se sigue viendo reflejado en los propios documentos oficiales del Ministerio de Educación. Así en el *Plan de Inclusión del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales* (Ministerio de Educación, 2011, pp. 3 y 8), donde se puede observar la contradicción sustancial en la que se entra al intentar compaginar expresiones del modelo social con la permanencia de los centros de educación especial propios del modelo rehabilitador.

37 El texto del artículo 18.1 establece que: “Las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”.

38 Artículo 20 a): “Los centros de educación especial crearán las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios, y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario”.

39 Mientras que el artículo 72.4 de la actual *Ley Orgánica de Educación* establece que “Las Administraciones educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”; el artículo 20 d) del *Proyecto de texto refundido* prevé que “Se realizarán programas de sensibilización, información y formación continua de los equipos directivos, el profesorado y los profesionales de la educación, dirigida a su especialización en la atención a las necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad, de modo que puedan contar con los conocimientos y herramientas necesarias para ello”.

tenía su encaje dentro del denominado modelo médico-rehabilitador de los derechos de las personas con discapacidad, no puede pretenderse que ese modelo se siga aplicando hoy día, cuando dicho modelo ha sido denunciado y superado por el modelo social y de los derechos humanos de las personas con discapacidad y, así, por la actual normativa internacional y nacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

El actual modelo se encuentra plasmado jurídicamente en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que forma parte del ordenamiento interno español desde el 3 de mayo de 2008, y concretamente en su artículo 24, en el que se establece, en los puntos a) y b) de su segundo apartado, que “los Estados Partes asegurarán que: a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos 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”.

En este sentido, la adecuada interpretación de lo que hoy día implica el derecho a una educación inclusiva de calidad supone entender que exige garantizar una educación inclusiva, de calidad y gratuita, para todos los niños y todas las niñas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Lo que supone que todos y todas han de educarse en el mismo sistema de educación general, garantizándose los apoyos y ajustes necesarios para atender adecuadamente a las diversas necesidades educativas que presenten los niños y las niñas. Lo cual también significa entender que se han de dismantelar los centros de educación especial y convertirlos en centros de recursos de apoyo para que los niños y las niñas con discapacidad puedan realmente tener una educación de calidad en los centros ordinarios, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas⁴⁰. Sin embargo, también en este punto la política educativa en España está actuando en dirección contraria, como se constata al comprobar, con los datos antes aportados, que lo que se produce es un aumento tanto de los centros de educación especial cuanto de los alumnos que realizan en los mismos su educación.

De esta manera, el resultado de una mala comprensión de las obligaciones que el Estado español asumió con la ratificación de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, se traduce, en primer lugar, en una vulneración del derecho de los niños y de las niñas a tener una educación inclusiva de calidad en los centros de educación ordinaria y, en segundo lugar, en una vulneración del derecho de los padres a elegir la educación que quieren para sus hijos mediante la elección del correspondiente centro ordinario.

En esta línea interpretativa de lo que constituye el derecho a la educación inclusiva de calidad, resultan de gran interés las afirmaciones que el Defensor del Pueblo realiza en su *Informe Anual*

40 En la misma línea señalaban recientemente Climent Giné y Josep Font: “Hay que repensar el sentido y el rol de los centros de educación especial en la perspectiva de convertirse en centros de recursos y de apoyo a la inclusión escolar, para minimizar el riesgo de que su existencia pudiera ser vista como una barrera para la inclusión escolar”. (Giné, C. y Font, J., *Niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Catalunya: situación actual y factores de discriminación*, docs Infància a Catalunya, UNICEF, Barcelona, 2012, p. 9).

a las Cortes Generales 2012: “La Ley 27/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención, no aborda las reformas que serían precisas para ajustar a las exigencias que se derivan de la misma la legislación educativa española que, si bien a nivel de principios se acomoda a la Convención, contiene preceptos que no se adecuan al concepto de educación inclusiva que en la misma se mantiene. Por ejemplo, **la Convención aboga por una educación inclusiva en la comunidad en la que vivan los alumnos y en el marco del sistema general de educación**, en cuyo ámbito deben realizarse “ajustes razonables” en función de las necesidades individuales de los alumnos, y facilitarse medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su máximo desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de plena inclusión. La regulación sobre educación especial vigente no se ajusta por el momento a los citados parámetros, en la medida en que, entre otros puntos de fricción, prevé en determinados supuestos la escolarización de los alumnos en centros específicos, ubicados habitualmente fuera del entorno social de los alumnos y segregados del sistema educativo ordinario, y no impone la realización de ajustes o la dotación de medios en función de las necesidades individuales de los alumnos, sino, como ya se ha apuntado, en función de la existencia en los centros de un número predeterminado de alumnos con necesidades educativas especiales. Según se ha señalado ya, la Convención forma parte de nuestro ordenamiento interno y, según se establece en el artículo 10.2 de la Constitución española, en cuanto acuerdo internacional en materia de derechos humanos constituye elemento interpretativo de las normas relativas a los derechos fundamentales y las libertades públicas que la Constitución reconoce. Sin embargo, y a pesar de que sería plenamente congruente con los datos jurídicos apuntados, las respuestas recibidas conducen a la conclusión de que la interpretación y aplicación que de la normativa vigente en materia de educación especial están realizando dichas administraciones, al menos en referencia a las cuestiones que han quedado mencionadas no se ajusta, como a juicio del Defensor del Pueblo sería deseable, a las previsiones de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, a la que se viene haciendo referencia”⁴¹.

De esta manera, es urgente y necesario que el Tribunal Constitucional español aclare este adecuado sentido de la educación inclusiva. Lo que podrá hacer en breve, al haber admitido a trámite, en abril de 2013, el recurso de amparo presentado por unos padres reclamando el derecho de su hijo a recibir una educación inclusiva en un centro ordinario.

Finalmente, hay que resaltar con fuerza que la educación inclusiva con calidad no implica sólo que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la educación en los centros ordinarios, sino que también supone que puedan ejercer ese derecho en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Para lo cual existe la obligación por parte de las administraciones públicas de asegurar que a cada niño y niña con discapacidad se le proporciona la asistencia apropiada, de acuerdo a su edad y discapacidad, para poder ejercer adecuadamente su derecho a la educación⁴². Esto exige cambios en todo el sistema educativo: diseño para todos, accesibilidad

41 Defensor del Pueblo, *Informe Anual a las Cortes Generales 2012*, cit., pp. 187-188 –la negrita está así en el original-.

42 Es interesante el reconocimiento de la Comisión Europea en este punto: “Las personas con discapacidad y, especialmente, los niños, deben integrarse adecuadamente en el sistema educativo general, con el apoyo individual necesario, en interés de los propios niños”. (Comisión Europea, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, COM(2010)636 final, 15 de noviembre de 2010, p. 8).

universal, ajustes razonables, adaptaciones curriculares, preparación de profesores y profesionales especializados, atención a las actividades no lectivas y extraescolares, etc.⁴³, que están muy lejos de ser una realidad en el sistema educativo español. Pero esa ausencia en el sistema educativo español de los apoyos y ajustes necesarios supone una violación clara de los principios y normas de obligado cumplimiento. Como quedó bien establecido en la Sentencia de la Sala de lo Contencioso-Administrativo del Tribunal Supremo, STS 3257/2011, de 9 de mayo de 2011, que, en su Fundamento de Derecho octavo, explica como la ausencia de adaptación de los medios educativos (entendidos en un sentido amplio, *ratio* de alumnos, programación adaptada, personal cualificado...) a las especiales necesidades educativas del alumnado (en este caso se trataba de niños con Trastorno de Espectro Autista) supone una vulneración del derecho fundamental a la educación, ya que estos niños y niñas “se encuentran en una posición de desigualdad de partida que les hace acreedores de una respuesta de las Administraciones educativas adecuada a sus necesidades, bien particulares”, siendo conforme con los mandatos de la *Ley Orgánica de Educación* y la Constitución el que se tenga que asegurar “una igualdad efectiva en la educación” y se exija “a las Administraciones competentes que ofrezcan a cada alumno el tratamiento acorde con sus necesidades para desarrollar su personalidad”.

Sin embargo, la brecha que existe entre las exigencias normativas y la realidad del sistema educativo español lejos de cerrarse cada vez se está haciendo más amplia, como queda reflejado en las denuncias que se realizan en el *Informe Anual a las Cortes Generales 2012*, del Defensor del Pueblo, las conclusiones sacadas en el *Report on Spain* o las propias Observaciones que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizó al Estado español⁴⁴.

43 Pueden verse recomendaciones en esta línea por parte del Consejo Escolar del Estado en su *Informe sobre el estado y situación del sistema educativo. Curso 2009/2010*, Ministerio de Educación, 2011, pp. 262-263, y en su *Informe 2012 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2010_2011*, cit., pp. 482 y 486; así como por parte de la Oficina Permanente Especializada, órgano consultivo del Consejo Nacional de la Discapacidad, en su *Informe anual 2012. Situación de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y sus familias*, pp. 242 y 246-247. En todo caso, es necesario resaltar que uno de los principales cambios que habría que realizar a este respecto es el de la forma de entender y realizar los informes para las evaluaciones psicopedagógicas de los niños y las niñas con necesidades educativas especiales. Estos no pueden estar pensados para determinar lo que los niños y las niñas no pueden realizar y conforme a ello poder ser utilizados como elementos justificadores de su segregación; antes al contrario, como bien señalan Giné y Font “Se debería disponer de criterios y procesos definidos a la hora de llevar a cabo la evaluación psicopedagógica de los alumnos. La finalidad de esta evaluación no es tanto determinar los déficits o dificultades del alumnado como esencialmente establecer las necesidades de los alumnos en términos de los apoyos que requieren para seguir una escolarización lo más normalizada posible y con la finalidad de conseguir los objetivos y competencias que les permitan progresar y ajustarse al entorno escolar y social. Además, la evaluación psicopedagógica tendría que incluir orientaciones claras para tomar decisiones, en los casos en que sea necesario, sobre la ubicación o la provisión de servicios más especializados que pueden requerir determinados alumnos”. (Giné, C. y Font, J., *Niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Catalunya: situación actual y factores de discriminación*, cit., p. 9).

44 Vid. Defensor del Pueblo, *Informe Anual a las Cortes Generales 2012*, cit., pp. 186-187; *Report on Spain*, cit., pp. 2, 35, 41 y 47; y *Observaciones CDPD*, cit., párrs. 43 y 44.

LAS ESPECIALES BARRERAS PARA QUE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD PUEDAN EJERCER SU DERECHO A PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES QUE LES AFECTEN

El Comité de los Derechos del Niño ha identificado en diferentes ocasiones los artículos 2, 3.1, 6 y 12 de la *Convención sobre los Derechos del Niño* como los que marcan los principios generales de la misma; los que protegen el derecho a la no discriminación, la consideración primordial del interés superior del niño, el derecho a la vida, el desarrollo y la supervivencia y el derecho de participación del niño en todos los asuntos que le afecten. Es claro que literalmente el artículo 12 reconocía el derecho del niño a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que le afecten, y esa misma expresión la recoge también el artículo 7.3 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. No obstante, el propio Comité sobre los Derechos del Niño ha dejado claro que se ha de entender que el derecho del niño que se reconoce es a participar adecuadamente en la toma de decisiones que le afecten⁴⁵. Lo cual es evidente que es mucho más que expresar libremente su opinión, es entender que el niño y la niña han de poder tomar parte activa en los diferentes procesos de toma de decisiones que se realicen en todos los asuntos que les afecten. Es muy importante aclarar estos conceptos, porque recordemos que el artículo 7.1 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* reconoce explícitamente 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”, siendo, pues, uno de sus derechos básicos el que se les garantice la posibilidad real de participar efectivamente en la toma de decisiones que les afecten, añadiendo el artículo 7.3 que para ello los niños y niñas con discapacidad tienen derecho “a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

En España este derecho forma parte, pues, del ordenamiento interno español y, por consiguiente, es de obligado cumplimiento por todas las instituciones públicas y privadas, desde el momento en que las dos Convenciones son parte de nuestro ordenamiento interno (reconociéndose así mismo explícitamente en el artículo 9 de la *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil* respecto a todo niño y niña). En este sentido, también fue muy importante el respaldo que supuso la modificación de la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, por la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en dos aspectos. Por un lado, respecto a la letra e) del artículo 2, redefiniendo el principio del diálogo civil como “el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad, las cuales garantizarán, en todo caso, el derecho de los niños y las niñas con discapacidad a expresar

45 Vid. *Observación General N° 12 (2009): El derecho del niño a ser escuchado*, CRC/C/GC/12, 20 de julio de 2009, párr. 3.

su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho". Y por otro, respecto al apartado 1 del artículo 15, estableciendo que "Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participaran en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen, siendo obligación de las Administraciones Públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva. De igual modo, se promoverá su presencia permanente en los órganos de las Administraciones Públicas, de carácter participativo y consultivo, cuyas funciones estén directamente relacionadas con materias que tengan incidencia en esferas de interés preferente para personas con discapacidad y sus familias"⁴⁶.

De hecho, hay que ser conscientes de que la participación efectiva de los niños y las niñas con discapacidad en las decisiones que les afectan es un aspecto absolutamente trascendental para mejorar sus condiciones en todos los ámbitos de su vida. Como se dice en el *Informe de UNICEF sobre el Estado Mundial de la Infancia 2013*, "...No es posible exagerar la importancia de esta participación. Los niños y los jóvenes con discapacidad son las fuentes más autorizadas de información sobre lo que ellos mismos necesitan, y su opinión es importante para saber si sus necesidades están siendo satisfechas"⁴⁷. Una participación que, obviamente, se ha de referir a todos los niños y las niñas con discapacidad "El derecho a ser escuchado debe aplicarse a todos los niños y niñas, independientemente del tipo o del grado de discapacidad, e incluso los niños y niñas con discapacidades profundas pueden recibir apoyo para expresar sus decisiones y deseos"⁴⁸.

Sin embargo, en la sociedad española existen muchas barreras para que los niños y las niñas con discapacidad sean siquiera oídos en la toma de decisiones que les afectan. Las barreras actitudinales, culturales, la falta de accesibilidad y ajustes razonables en todos los ámbitos hacen muy difícil que se les escuche. Pero lo cierto, como se acaba de señalar, es que los niños y las niñas con discapacidad no sólo tienen derecho a que se les escuche, tienen derecho a participar, y en ese campo estamos mucho más lejos todavía de destruir las barreras existentes y establecer los medios y proporcionar la asistencia necesaria para que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercitar ese derecho de acuerdo con su edad y capacidad. En este sentido, el Comité de Ministros se refirió a la deficiente situación respecto a la participación de los niños y niñas con discapacidad en el ámbito europeo y a la necesidad de actuar al respecto⁴⁹, y el Comité de los Derechos de las

46 En cursiva se han resaltado las modificaciones que incorporó la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*; siendo ambos textos recogidos, respectivamente, en los artículos 2 i) y 54.2 (donde se añade la participación también "en su caso, de las normas y estrategias que les conciernen") del *Proyecto de texto refundido*. Y a este respecto es también interesante observar que en el *Informe de la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad sobre el Anteproyecto de Ley de actualización de la legislación de protección a la infancia*, se señala que "Una novedad importante en materia de derechos fundamentales es la no discriminación por discapacidad en el derecho del menor a ser oído". (Puede accederse al *Informe* a través de la página web http://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/referencias/_2011/refc201110708.htm#Infancia).

47 UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*, p. 81. Y así, precisamente se destaca (pp. 84 y 85) la necesidad de la participación para solventar dos de los problemas que se señalan en el presente Estudio, el maltrato y la vida en las instituciones.

48 UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*, p. 84.

49 Vid. algunos pasajes interesantes al respecto en *Recomendación (2006)5*, cit., pp. 16, 77-79 y 92.

Personas con Discapacidad mostró su preocupación sobre la situación de la sociedad española al respecto. Así, tanto sobre los problemas de los niños y las niñas con discapacidad a expresar sus opiniones, al señalar su inquietud “por la falta de pronta identificación de los niños con discapacidad y por la falta de intervención de las familias y de apoyo prestado con conocimiento de causa a los niños con discapacidad, lo que pone en peligro su pleno desarrollo y su capacidad de expresar sus opiniones”, y recomendar a España que “Adopte políticas y programas que aseguren el derecho de los niños con discapacidad a expresar sus propias opiniones”; cuanto sobre los problemas para que se pueda dar su debida participación en la vida social, deplorando “la falta de información sobre la participación de los niños con discapacidades en todos los niveles”, y recomendando al Estado español “que adopte medidas específicas para asegurar la participación activa de las personas con discapacidad en los procesos públicos de adopción de decisiones a nivel regional, así como para incluir a niños con discapacidad en todos los niveles”⁵⁰.

Además, hay que dejar claro que también respecto al ejercicio de este derecho tan fundamental existe una situación de especial vulnerabilidad de las niñas con discapacidad, que hace más difícil su participación en la sociedad. En este sentido, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad recomienda a España que “Elabore y desarrolle estrategias, políticas y programas, especialmente en los sectores de la educación, el empleo, la salud y la seguridad social, para promover la autonomía y la plena participación de las mujeres y de las niñas con discapacidad en la sociedad, así como para combatir la violencia contra ellas”⁵¹. De manera que habrá que estar atentos a las concretas necesidades de las niñas con discapacidad a fin de hacer posible su debida participación⁵².

En todo caso, la extensión de esas barreras seguramente responde a un problema previo, que hunde sus raíces en una concepción proteccionista sobre el niño y la niña con discapacidad, que le percibe como alguien a quien su incapacidad e indefensión le hace merecedor de una especial y constante protección. Una concepción que la *Convención sobre los Derechos del Niño* ha hecho que se empiece a superar respecto a los niños y las niñas y que la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* ha hecho que se empiece a superar respecto a las personas con discapacidad, pero que, lamentablemente, no parece que haya alcanzado todavía a los niños y las niñas con discapacidad. Una importante consecuencia de ello es la invisibilidad del propio problema, lo que, evidentemente, hace que éste sea más profundo, pues su no percepción como tal problema hace que no sea identificado, no se sepa su extensión y no se puedan, por consiguiente, buscar soluciones al mismo.

El inicio de la resolución del problema pasaría, pues, por ese cambio de mentalidad respecto a los niños y, sobre todo, las niñas con discapacidad, y establecer los medios y proporcionar la asistencia necesaria para que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercitar efectivamente, de

50 *Observaciones CDPD*, cit., párrs. 23 y 24 y 15 y 16, respectivamente.

51 *Observaciones CDPD*, cit., párr. 22

52 Vid. también al respecto 2º *Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*, cit., p. 44.

acuerdo con su edad y capacidad, su derecho a participar en todas las tomas de decisiones que les afecten⁵³.

Evidentemente, el cambio de mentalidad, siendo, como es, absolutamente fundamental, se consigue actuando en todos los ámbitos. Desde ir consiguiendo, precisamente, una cada vez mayor participación de los niños y las niñas con discapacidad en la sociedad, lo que les hará más visibles; hasta ir consiguiendo otros objetivos básicos como son su plena incorporación en los centros de educación ordinaria, antes explicada, o el adecuado tratamiento de su imagen en los medios de comunicación, un aspecto de gran trascendencia, que habría de ser trabajado con intensidad, pero que, sin embargo, está lejos de ser una realidad en nuestra sociedad⁵⁴.

El II PENIA también ha sido sensible a esta realidad, marcando precisamente, como objetivo número 8 de su Plan, la “Participación infantil y entornos adecuados”. Donde se trata de paliar la falta de información sobre la participación de los niños estableciendo la elaboración de “estudios que recojan la opinión de niños y expresen sus puntos de vista sobre la situación de la infancia y la adolescencia, las decisiones que se toman y les afectan y crear instrumentos concretos y eficaces para evaluar con rigor la calidad de las acciones destinadas a promover la participación de la infancia y la adolescencia sin ningún tipo de discriminación y garantizando que los niños con discapacidad puedan expresar su opinión sobre cuestiones que les afecten”. Y se establece, a continuación, la necesidad de aplicar indicadores concretos de participación de los niños y los jóvenes y medidas para garantizar su participación en diferentes ámbitos de la sociedad en la que viven, incluyéndose, evidentemente, a los niños y las niñas con discapacidad, a los que precisamente se reconoce como un colectivo vulnerable que tiene más barreras para la participación social⁵⁵.

LA INEXISTENCIA DE UN DERECHO A LA ATENCIÓN TEMPRANA

La atención temprana es definida en la *Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales*⁵⁶. Así, en el punto 1.4 E) del *Catálogo de referencia de servicios sociales*, se establece que se entiende por atención temprana el “Conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno,

53 En esta línea se señala en la *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*, que, dentro del principio inspirador de la estrategia española que es el diálogo civil, hay que entender que se ha de garantizar, en todo caso, “el derecho de los niños y las niñas con discapacidad a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”. (*Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*, cit., pp. 32-33).

54 Y en el que también, claro está, habría que atender a las diferencias por género y discapacidad. Vid. 2º *Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*, cit., p. 159.

55 Pueden verse todas estas medidas dentro del objetivo 8 del II PENIA.

56 BOE núm. 117, de 16 de mayo de 2013.

que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo motriz, sensorial o cognitivo. De estas intervenciones, que deben tener un carácter integral, es responsable el ámbito educativo desde la escolarización de los niños (3 a 6 años), sin perjuicio de los acuerdos de gestión a los que se lleguen y han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar, asegurando la coordinación de todos los servicios de apoyo e incluyendo la participación de la familia en el proceso”.

Una definición que en lo básico reitera la que acertadamente se proporcionó en el *Libro blanco de la atención temprana*: “Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”⁵⁷.

No obstante, existen tres cambios que cabe resaltar. El primero es que en la nueva definición se señala sólo a los niños con trastornos en su desarrollo motriz, sensorial o cognitivo (trastornos en su desarrollo se decía antes, pero cabe entender que ambos pueden referirse a los mismos casos reales), y no a los que tienen el riesgo de padecerlos, lo que en principio parece que implica un retroceso importante, pero que hay que entender que se debe simplemente a un error en la redacción, que quedará solventado en la aplicación práctica, al señalarse a continuación, en la *Resolución*, que la población destinataria son los “Niños de 0 a 6 años a los que se les detecte algún tipo de discapacidad o riesgo de presentar un trastorno del desarrollo permanente o transitorio, motriz y/o sensorial y/o cognitivo”. El segundo es la responsabilidad del ámbito educativo desde los 3 años, en que empieza la escolarización de los niños; no obstante, debe entenderse que, en todo caso, siempre se realizará desde la mencionada orientación interdisciplinar o transdisciplinar. Y el tercero tiene el aspecto positivo de haber incluido explícitamente la necesidad de contar con la participación de la familia en el proceso⁵⁸; aunque se ha perdido la oportunidad de hacer igualmente explícita la necesidad de contar con la propia participación del niño o la niña en todo el proceso.

En todo caso, conforme a esa definición básica de la atención temprana, son tres los elementos esenciales a los que hay que atender para garantizar una adecuada atención temprana.

Así, en primer lugar, la atención temprana debe atender de forma global al niño o la niña. No se agota, pues, en las posibles actuaciones que se puedan producir desde el ámbito sanitario, educativo o de servicios sociales, sino que implica mucho más, al menos que las actuaciones que se realicen

57 Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), *Libro blanco de la atención temprana*, Real Patronato sobre Discapacidad, 3ª ed., Madrid, 2005, p. 12.

58 En esta línea, ya en la *Resolución de 3 de agosto de 2011, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo sobre determinación del contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal dirigidos a las personas reconocidas en situación de dependencia en grado I* (BOE núm. 201, de 22 de agosto de 2011), se hacía hincapié en la necesidad de actuar en la familia y en el entorno del niño; así, tanto en la propia definición (similar, aunque no igual, a las señaladas en el texto principal), como en el establecimiento de las personas beneficiadas y de las actuaciones del servicio de atención temprana.

desde esos tres ámbitos sean planificadas y realizadas por profesionales que actúen de manera coordinada⁵⁹.

En segundo lugar, la población de destino de la atención temprana debe de ser:

- Los niños y las niñas entre los 0 y los 6 años⁶⁰; no como ocurre en la actualidad, en la que si bien se tiene esa franja de edad como referente general, finalmente, por una parte, depende de cada Comunidad Autónoma, cubriéndose en algunos casos sólo hasta los 3 años, y, por otra, en ocasiones no se puede atender, o no se hace de forma adecuada, a los niños y las niñas por falta de medios⁶¹.
- Los niños y las niñas que presentan o bien trastornos en su desarrollo o bien riesgo de padecerlos; no sólo, pues, los niños y las niñas ya considerados con alguna discapacidad⁶².
- La familia y el entorno del niño o la niña, pues el éxito de las medidas a adoptar exige considerar al niño y a la niña en su contexto⁶³.

En tercer lugar, las medidas tienen que dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes de los niños y las niñas. Y eso es así porque es la única forma de conseguir que la respuesta sea efectiva; impidiendo, cuando se pueda, que se den los trastornos en su desarrollo, y permitiendo, en su caso, controlarlos de la mejor forma posible.

En todo caso, si entendemos que la atención temprana resulta tan esencial para la vida de los niños y las niñas, resulta necesario exigir que se articule como un derecho universal y gratuito para todos los niños y las niñas de 0 a 6 años⁶⁴. Lo que no existe en España, donde son las Comunidades Autónomas las que pueden proporcionar dicha atención temprana conforme a su disponibilidad

59 Como se indica en el importante trabajo Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2011, pp. 220-222.

60 Vid. Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, cit., p. 220.

61 Vid. Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, cit., pp. 220 y 223.

62 Un requisito, el de la discapacidad, que ya se empieza a no exigir, pero que sigue estando presente en tres Comunidades Autónomas, según se informa en Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, cit., pp. 221-222 y 225-226.

63 Vid. Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, cit., p. 228.

64 Que podría incorporarse, como solicita María José Alonso Parreño, con un nuevo art. 9 bis (como un "derecho de cualquier menor a la atención temprana que pudiera precisar") de la *Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor*. Que para Alonso sería la norma idónea "por su condición de Carta Magna de los derechos de los menores, lo cual permite aglutinar las tres vertientes de la atención temprana, educativa, sanitaria y social, recogiendo además las condiciones básicas en que debe prestarse para garantizar la igualdad de todos los menores". (Puede verse esta propuesta en el power point de María José Alonso Parreño "Propuestas de mejora del marco normativo de los menores con discapacidad en España", presentada en la *Jornada "Menores con discapacidad, ¿menores derechos?"*, organizada por el CERMI y celebrada el 22 de marzo de 2012, accesible a través de la página web <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdEv=148>).

presupuestaria⁶⁵. En este sentido, en la propia *Resolución* de 23 de abril de 2013, antes citada, se reconoce que los servicios y prestaciones económicas incorporados en el *Catálogo de referencia de servicios sociales* que en la misma se establece “no generarán derechos subjetivos ya que únicamente constituyen un elenco referencial sin ser directamente aplicable, al no tratarse de una norma con rango de ley”, aunque sí que se da un paso importante (si bien no suficiente) al reunir “en un documento con rango de Acuerdo de Conferencia Sectorial, aquellas prestaciones de referencia a las que podrían acceder las personas en el conjunto del territorio del Estado, con independencia de la entidad que los preste, de su forma de provisión, de si están o no garantizadas por ley o sujetas a disponibilidad presupuestaria de la administración competente, de si forman parte del propio sistema de servicios sociales de la comunidad autónoma o están incluidos en los demás sistemas de protección social”; que sería el caso, como explícitamente se reconoce en la *Resolución*, de las prestaciones de atención temprana.

Finalmente, es importante observar, por una parte, que también en este ámbito el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha mostrado su preocupación por la situación de la realidad española, expresando explícitamente su “inquietud por la falta de pronta identificación de los niños con discapacidad y por la falta de intervención de las familias y de apoyo prestado con conocimiento de causa a los niños con discapacidad, lo que pone en peligro su pleno desarrollo...”, y recomendando al Estado español que tome las debidas medidas al respecto: “Desarrolle políticas públicas coordinadas que dispongan de recursos suficientes para garantizar un acceso integrador a unos servicios de asistencia que incluyan servicios terapéuticos, de rehabilitación y de habilitación prestados con conocimiento de causa, así como a unos cuidados que abarquen las necesidades en las esferas de la salud y de la educación y la necesidades psicosociales de los niños con discapacidad, en particular durante la primera infancia”⁶⁶. Y, por otra, que en el II PENIA también se ha contemplado la atención temprana -aunque no su deseable reivindicación como derecho universal y gratuito-, señalándose al IMSERSO como el órgano competente para proponer “la aprobación [de] un Plan Integral de atención para los menores de tres años con graves discapacidades por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con el objetivo de facilitar la atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales”⁶⁷.

65 En este sentido, se señala, en el referido trabajo de la Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, que “En la actualidad hemos visto en el trabajo que de las 18 comunidades autónomas que tenemos datos de la entrevista, 14 comunidades tienen contemplada legalmente la Atención Temprana, 10 desde Servicios Sociales y 4 desde Salud. Todavía quedan 4 en las que la Atención Temprana no está regulada de ninguna manera. Pensamos que debería existir un marco legal a nivel estatal que garantizara unos mínimos en Atención Temprana para todas las comunidades españolas. Todos los niños deben tener el mismo derecho a Atención Temprana independientemente de la autonomía en la que hayan nacido”. (Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, cit., p. 220).

66 *Observaciones CDPD*, cit., párrs. 23 y 24.

67 Vid. así en la medida 1.2.10, dentro del objetivo específico 1.2 del II PENIA.

LA NECESIDAD DE UN MAYOR Y MEJOR APOYO A LAS FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

La realidad de los niños y las niñas con discapacidad, como la de los demás niños y niñas, pasa en primera instancia por su vida en familia, pero dada la especial vulnerabilidad de la infancia con discapacidad, es necesario que haya una adecuada política de especial apoyo a las familias en las que vivan niños y niñas con discapacidad⁶⁸, que en España son unas 150.000 familias⁶⁹.

Sin embargo, dicha política no existe en España. En este sentido se señala en el *Report on Spain* que “la asistencia para familias con niños con discapacidad es dispersa e inadecuada. Hay una ausencia general de apoyo a las familias que necesitan información y guía sobre sus derechos, procedimientos, autoridades competentes y acceso a ayuda financiera y humana que las permita hacer frente a sus vidas cotidianas”⁷⁰.

En todo caso, es necesario resaltar que el apoyo a las familias ha de tener siempre como objetivo final que los niños y las niñas con discapacidad puedan desarrollarse como seres autónomos, lo que se opone radicalmente a la idea de apoyar a las familias de manera que éstas se lleguen a convertir en ámbitos de cuidado y protección permanente de niños dependientes.

De esta manera, se hacen necesarias medidas como son las que facilitan la conciliación de la vida familiar y laboral, la consecución de una efectiva atención temprana, la inclusión del niño en la vida comunitaria y educativa, etc.⁷¹. Y en esa línea se apuntan algunos aspectos relevantes en el artículo 51 del *Proyecto de texto refundido*, que en sus dos primeros apartados establece que “El servicio de apoyo familiar tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, su capacitación y entrenamiento para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad, y a las personas con discapacidad y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos”, y que “Los servicios de orientación e información deben facilitar a las personas con discapacidad y a sus familias el conocimiento de las prestaciones y servicios a su alcance, así como las condiciones de acceso a los mismos”. El nuevo *Plan Integral de Apoyo a la Familia*, que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se ha comprometido a aprobar en los próximos meses, debería de incorporar claramente las medidas adecuadas de apoyo explícito a las familias con niños y niñas con discapacidad.

68 Así, la necesidad de proporcionar un especial apoyo a las familias con niños y niñas con discapacidad es subrayada, por ejemplo, por el Comité de Ministros de los Estados Miembros de la Unión Europea, el CERMI y UNICEF, en los respectivos documentos *Recomendación (2006)5*, cit., p. 51; *Conclusiones de la Jornada “Menores con discapacidad, ¿menores derechos?”*, organizada por el CERMI y celebrada el 22 de marzo de 2012 (puede accederse al documento a través de la página web <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Paginas/Inicio.aspx?TSMElEv=148>), y *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*, pp. 14 y 81.

69 Vid. *Report on Spain*, cit., p. 11.

70 *Report on Spain*, cit., p. 12 (la traducción es responsabilidad del autor del presente Estudio); puede verse también al respecto en pp. 28 y 41.

71 Vid. en este sentido algunos objetivos y acciones específicas que el Comité de Ministros recomienda a los Estados miembros en *Recomendación (2006)5*, cit., pp. 52 y 53.

No obstante, la realidad de la actual situación es difícil y todo parece indicar que los ajustes presupuestarios que se están realizando la están empeorando⁷². Así, en el *Report on Spain* se señalaba explícitamente que con la crisis económica se han hecho recortes en las ayudas económicas a las familias de los niños con discapacidad, reduciéndose o incluso eliminándose⁷³. En este sentido, en el preámbulo del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*⁷⁴, ya se apuntaba que “el presente real decreto-ley incorpora distintas medidas que generan un ahorro, por una parte, en el gasto de las comunidades autónomas, a través de la reducción de las cuantías máximas de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, y, por otra, en el gasto de la Administración General del Estado, por la vía de la reducción de las cuantías del nivel mínimo de financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”⁷⁵. Aunque a continuación se diga que con esas medidas de carácter económico se persigue, de forma irreal, “un reequilibrio sostenible del Sistema, garantizando el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia”.

Por otra parte, es necesario resaltar que si se entiende que para los niños y las niñas con discapacidad es fundamental desarrollar sus primeros años de vida en el ámbito familiar, esto supone que, además de proporcionar medidas especiales de apoyo a sus familias biológicas, también se han de proporcionar, cuando no puedan vivir en sus familias biológicas, las medidas de apoyo que sean necesarias para que puedan vivir en otros ámbitos familiares, procurándose evitar en todo momento su institucionalización. En esta línea, el artículo 23.5 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* establece que “Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar”⁷⁶. Hay que impedir, pues, en la medida de lo posible, la institucionalización de las niñas y los niños con discapacidad. Y es que, como se señala en el Informe de UNICEF sobre el *Estado Mundial de la Infancia 2013*, “Estos establecimientos no consiguen sustituir la vida enriquecedora del hogar ni siquiera cuando están bien dirigidos, responden a las necesidades de los niños y son sometidos a inspecciones”⁷⁷.

Sin embargo, en España tampoco se dan esos apoyos necesarios. Como se denuncia en el *Report on Spain*, “En cuanto a la situación de las familias con dificultades que pudieran poner en riesgo al

72 Aunque también aquí habría que tener en cuenta las diferencias existentes según la discapacidad de que se trate. Así, por ejemplo, el *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008* resalta la peor situación en que se encuentran las familias que entre sus miembros cuenta con personas con discapacidad intelectual. (FEAPS, *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008*, Madrid, 2009).

73 Vid. *Report on Spain*, cit., p. 19.

74 BOE núm. 168, de 14 de julio de 2012.

75 Vid al respecto la disposición transitoria décima.

76 Y en el mismo sentido, en el 2º *Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea* (cit., p. 74), se señalaba la necesidad de “incentivar el acogimiento y la adopción de niños y niñas con discapacidad, agilizando los procedimientos burocráticos y ofreciendo información adecuada a las familias de acogida o adoptantes en relación con los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad”.

77 UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*, p. 80.

niño o la niña con discapacidad, la legislación española no establece las estructuras adecuadas para salvaguardar el interés superior de los niños y las niñas con discapacidades y agotar las posibilidades para que el niño o la niña pueda permanecer en la familia biológica. En la práctica, no hay muchas alternativas a la familia biológica para los menores con discapacidad, y perder la familia biológica a menudo significa perder la posibilidad de crecer en un entorno familiar. Por esa razón, cuando se trata de un niño o una niña con una discapacidad, es importante apoyar al niño o niña y a su familia con el fin de reducir los factores de riesgo y asegurar que el niño se queda en la familia⁷⁸. Aunque es interesante observar que en la nueva normativa que se pretende aprobar sobre protección de la infancia, se señalan explícitamente los objetivos de simplificar y mejorar los mecanismos de acogida y adopción, así como potenciar el acogimiento familiar de menores en situación de desamparo, frente a su ingreso en centros tutelares⁷⁹.

En todo caso, si, por razones justificadas, esa vida en un entorno familiar finalmente no fuese posible, habría que atender a otras posibilidades⁸⁰.

Así, en primer lugar, habría que explorar alternativas diferentes a los tradicionales centros de residencia. En este sentido, el artículo 19 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* establece que todas las personas con discapacidad han de tener “la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”, así como el “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”.

Y si finalmente no quedase otra posibilidad que la de que el niño o la niña con discapacidad fuese a un centro de residencia, habría que intentar que fuese durante el menor tiempo posible⁸¹, y, en todo caso, habría que poner los medios para que las administraciones públicas cumplan con su obligación

78 *Report on Spain*, cit., p. 41 (en la traducción, responsabilidad del autor del presente Estudio, se han obviado las negritas con que eran resaltadas algunas palabras en el texto en original).

79 Vid. *Informe de la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad sobre el Anteproyecto de Ley de actualización de la legislación de protección a la infancia*, cit.

80 En esta línea, señalaban Alemán Bracho y García Serrano: “El sistema de bienestar cuenta para estos casos de riesgo familiar y social con una red de centros especializados para la protección al menor en la que se incluyen: Centros de protección o acogida inmediata. Se caracterizan por acoger a menores durante un breve espacio de tiempo en el que se analiza su situación psico-social y familiar. Residencias. Son centros que ofrecen a los menores el alojamiento, convivencia y educación necesaria para su adecuado desarrollo hasta que sea posible el retorno a su familia o se adopte otro tipo de medida. Casas-hogares. Se caracterizan por seguir los patrones habituales que conforman una unidad familiar de tipo medio. Están ubicadas en viviendas totalmente integradas en la comunidad. Cada vez con más frecuencia se apunta hacia la casa-hogar u hogar funcional como opción residencial más adecuada para el menor que se encuentra en situación de desamparo. Esta modalidad ha sido impulsada por la actuación de instituciones privadas sin ánimo de lucro como Nuevo Futuro, Mensajeros de la Paz, Aldeas Infantiles SOS. Su influjo se ha dejado sentir en la actuación de los centros públicos hoy orientados claramente en esta línea de pequeños núcleos de acogida”. (Alemán Bracho, C. y García Serrano, M., “Políticas públicas y marco de protección jurídica de la infancia con discapacidad”, en VV. AA., *Los menores con Discapacidad en España*, Ediciones Cinca, Madrid, 2008, p. 57).

81 El artículo 21.1 de la *Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor* establece que “Cuando la entidad pública acuerde la acogida residencial de un menor, teniendo en cuenta que es necesario que tenga una experiencia de vida familiar, principalmente en la primera infancia, procurará que el menor permanezca internado durante el menor tiempo posible, salvo que convenga al interés del menor”.

de garantizar que en los diferentes centros de residencia sean plenamente respetados todos los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad, lo que en estos momentos no ocurre. De hecho, si ya en el punto 4.3. del presente Estudio se hizo referencia a la preocupación sobre la existencia de malos tratos en los centros de residencia, en el *Report on Spain* se señala que lo que hay en España es una ausencia de condiciones obligatorias y armonizadas en estas instituciones que tengan en cuenta la especial vulnerabilidad de los niños y las niñas con discapacidad⁸².

LA PERMANENCIA DE UNA NORMATIVA OBSOLETA RESPECTO A LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS Y DE LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Las obligaciones jurídicas que se han adquirido por España al haber incorporado como parte de nuestro ordenamiento interno tanto la *Convención sobre los Derechos del Niño* como la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, obligan a realizar cambios en nuestros actuales textos normativos. Así mismo, y de manera consecuente, es necesario realizar esos cambios si se quiere actuar de manera eficaz para solucionar los problemas que los niños y las niñas con discapacidad afrontan en nuestra sociedad⁸³, pues, como también se señala en el *Report on Spain*, el sistema actual no garantiza la plena protección de los niños y las niñas con discapacidad⁸⁴.

En este sentido, en todas las normas, nacionales, autonómicas y locales, que afecten a los niños y las niñas con discapacidad se han de tener presentes sus especiales necesidades, atender a la consideración primordial de su interés superior y posibilitar su efectiva participación, lo que exige que sean efectivos los principios de diseño para todos y accesibilidad universal, así como, en su caso, los oportunos ajustes razonables y el funcionamiento del asistente personal en todos los ámbitos en los que su actividad sea necesaria para conseguir ese adecuado ejercicio de sus derechos. En este sentido, hay que entender que no sólo se ha de conseguir que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercer, en todos los ámbitos, sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, sino que también es fundamental considerar que el objetivo último es que todos los niños y las niñas, con y sin discapacidad, puedan ejercer sus ámbitos de libertad y autonomía para poder alcanzar al máximo nivel posible el libre desarrollo de sus personalidades. De esta manera, puede ser de gran interés que el *Proyecto de texto refundido* establezca, en su artículo 3 m), como principio para la futura ley: “El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad, y, en especial, de las niñas y los niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”. Un principio que debería de informar el contenido de la propia ley más de lo que actualmente se hace

82 Vid. *Report on Spain*, cit., pp. 27 y 42.

83 Y de forma coherente con lo que se ha venido señalando en el presente Estudio, con especial atención a las necesidades de las niñas con discapacidad, pues, como señala Pilar Villarino, “Del análisis de algunas de las principales leyes denominadas de cabecera para el sector social de la discapacidad (no pretende ser un análisis exhaustivo), la primera impresión que cabe extraer se refiere a la poca, en ocasiones nula mención a las mujeres y niñas con discapacidad como grupo con demandas específicas en leyes esenciales para el avance de las personas con discapacidad en el reconocimiento de sus derechos”. (Villarino Villarino, P., “La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española”, en VV. AA., 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna, CERMI, 2012, p. 186).

84 Vid. *Report on Spain*, cit., p. 46.

en el *Proyecto de texto refundido*, pero que, en todo caso, deberá de tener un carácter fundamental a la hora de interpretar y aplicar la ley.

En esa línea, hace unos años Agustina Palacios y el autor de este Estudio señalamos una serie de cambios que se podían hacer en la legislación española con el fin de adaptarla a las exigencias que respecto a los niños y las niñas con discapacidad supone la incorporación en nuestro ordenamiento interno de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁸⁵. De los que entonces se señalaron se ha realizado el referido a la incorporación de los niños y las niñas con discapacidad en la determinación del principio del diálogo civil en la *Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*; y así mismo habría que valorar positivamente los otros dos cambios, ya referidos en el presente Estudio, que respecto a los niños y las niñas con discapacidad introdujo la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. No obstante, son muchos los cambios que todavía se han de realizar en la normativa española para que haya en la misma un mejor reconocimiento y protección de los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad. Y ahora es un buen momento para atender a esos cambios, pues, conforme a la prórroga otorgada en la Disposición final quinta de la *Ley 12/2012, de 26 de diciembre, de medidas urgentes de liberalización del comercio y de determinados servicios*, existe la obligación por parte del Gobierno de elaborar, antes del 31 de diciembre de 2013, un texto refundido en el que se regularicen, aclaren y armonicen, para adaptarlas a la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos*, la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad* y la *Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de Infracciones y Sanciones en Materia de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*. De hecho es a este mandato al que responde el *Proyecto de texto refundido* que ha sido citado en diversas ocasiones en el presente Estudio. Sin embargo, sería necesario hacer un esfuerzo por realizar una adaptación más amplia, atendiendo también a otra normativa diferente pero fundamental para el reconocimiento y protección de los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad.

Así, sin que se pretenda ser exhaustivo en ningún sentido, sino más bien ilustrativo de cómo pueden ser esos cambios, y siguiendo en buena medida, pero con algunas variaciones, el trabajo antes citado⁸⁶, a continuación se sugieren algunos posibles cambios respecto de normas básicas de ámbito estatal. Aunque se ha de ser plenamente consciente de que, dada la descentralización existente en España respecto a materias básicas como la sanidad y la educación, la modificación legislativa que se habría de producir en España para dar adecuada respuesta a los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad habría de incluir también a los ámbitos autonómico y local.

85 Puede verse en Campoy Cervera, I. y Palacios, A., "Niños y niñas con discapacidad: reflexión general y concreción en España", en Cuenca Gómez, P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 547-572.

86 Campoy Cervera, I. y Palacios, A., "Niños y niñas con discapacidad: reflexión general y concreción en España", cit.

Entre las normas que a continuación se señalan no están incluidas las que se han de refundir en el nuevo texto legal antes señalado, respecto a las cuales cabe hacer la consideración general de que en su desarrollo habría que mantener siempre una mirada transversal que permita incorporar en todo momento las necesidades concretas de los niños y las niñas con discapacidad.

En la *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil*, además de incorporar, como se ha justificado en el apartado 4.6 del presente Estudio, el derecho universal y gratuito a la atención temprana para los niños y las niñas entre 0 y 6 años; debería de modificarse la redacción del artículo 3.1, cambiando “deficiencia o enfermedad” por “discapacidad”; y añadirse: en el artículo 5.1, la obligación por parte de los poderes públicos de garantizar que los niños y las niñas con discapacidad puedan, en igualdad de condiciones que el resto de los niños y las niñas, buscar, recibir y utilizar la información adecuada a su desarrollo; en el artículo 5.3, la necesidad de cumplimiento de los principios de diseño para todos y accesibilidad universal y, en su caso, de los necesarios ajustes razonables o el funcionamiento de la figura del asistente personal; en el artículo 7.1, primer párrafo, que para la satisfacción de este derecho se atenderá a los principios de diseño para todos y accesibilidad universal y, en su caso, a través de los necesarios ajustes razonables o el funcionamiento de la figura del asistente personal; en el artículo 8, un tercer apartado (y el actual 3º pasaría a ser 4º) que estableciese que el ejercicio de ese derecho exigirá eliminar todo tipo de barreras que dificulte su pleno disfrute por los niños y las niñas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los niños y niñas; en el artículo 9.1, un tercer párrafo que estableciese que el ejercicio de ese derecho exigirá eliminar todo tipo de barreras que dificulte su pleno disfrute por los niños y las niñas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los niños y niñas; en el artículo 10, un punto 5 que atendiese de forma explícita a la especial situación de los niños y las niñas con discapacidad; en el artículo 11.1, segundo párrafo, la frase: “...o a través de sus padres o tutores, de sus asistentes personales o instituciones en posición equivalente...”; en el artículo 11.1, quinto párrafo, la obligación de respetar los principios de diseño para todos y accesibilidad universal y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos; en el artículo 15, la frase: “...con la colaboración del menor, directamente o, en su caso, a través de la necesaria intervención de su asistente personal, y su familia...”; y en el artículo 21.2, segundo párrafo, la accesibilidad universal a los criterios de seguridad y sanidad.

Respecto al *Código Civil*, se debería modificar la redacción del artículo 112, segundo párrafo, por: “En todo caso, conservarán su validez los actos otorgados, en nombre del hijo menor o incapaz, por su representante legal, una vez que se hubiese dado la debida participación al hijo, antes de que la filiación hubiere sido determinada”; en el artículo 156, cuarto párrafo, se debería quitar el término “incapacidad”; y en los artículos 172, 173 y 173bis, se debería de incorporar, en una nueva redacción, la debida participación del niño y de la niña, con y sin discapacidad, en todos los procesos y lo establecido en los artículos 19 y los apartados 3, 4 y 5 del artículo 23 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*; además, en concreto sobre los extremos que se establece en el artículo 173.2 que ha de tener el documento de formalización del acogimiento familiar, podría añadirse un octavo punto que estableciese que: “En los acogimientos de niños o niñas con discapacidad, la confirmación por las personas que han de realizar el acogimiento de haber recibido y entendido la pertinente información sobre los servicios y apoyos generales que

a los menores con discapacidad y a sus familias presta el Estado, así como sobre las necesidades especiales del niño o niña que se va a acoger”.

Respecto a la Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, reguladora de la responsabilidad penal de los menores, debería preverse expresamente que en todas las medidas adoptadas en aplicación de esta Ley se tuvieran en cuenta las condiciones de accesibilidad universal y la obligación de adopción de ajustes razonables y del apoyo de una asistencia personal cuando se trate de niños y niñas con discapacidad.

Respecto a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, debería modificarse, como ha sido apuntado en el apartado 3 del presente Estudio, la redacción del artículo 5, de manera que se reconozca explícitamente la titularidad de los derechos establecidos en la Ley a todos los niños en situación de dependencia que se encuentren en territorio español, independientemente de su nacionalidad o tiempo de residencia. Así mismo debería preverse expresamente tanto el derecho del niño y de la niña a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer sus derechos, de manera general y transversal, cuanto la figura del asistente personal como medida de apoyo en la escuela. Este último aspecto parece estar cubierto por el artículo 19 en cuanto se hace referencia a los ámbitos de la educación, el trabajo y las actividades básicas de la vida diaria, sin embargo, deberían cubrirse otras áreas elementales de la vida social de un niño o niña, que quizás no se contemplan, como son las actividades de ocio, cultura, recreación y deporte.

También es necesario modificar la *Ley Orgánica de Educación*, pues su contenido, como se ha señalado en el apartado 4.4 del presente Estudio, contradice las exigencias del derecho a la educación inclusiva de calidad. Y lamentablemente lo mismo puede decirse del actual *Proyecto de Ley Orgánica para la mejora de la calidad educativa*, que en este ámbito no modifica la regulación existente en la anterior normativa. Es necesario, pues, incorporar en la nueva Ley de Educación la exigencia de que se garantice el derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, para todos los niños y todas las niñas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Lo que supone que todos y todas han de educarse en el mismo sistema de educación general, garantizándose los apoyos y ajustes necesarios para atender adecuadamente a las diversas necesidades educativas que presenten los niños y las niñas.

Y por último, respecto al *Código Penal*, se debería revisar el artículo 156, conforme ha sido señalado en el apartado 4.3 del presente Estudio, para hacerlo compatible con lo establecido en el artículo 23.1 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

5. CONCLUSIONES. ALGUNAS MEDIDAS A ADOPTAR PARA LA PLENA INCLUSIÓN SOCIAL DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON DISCAPACIDAD

En el presente Estudio se ha pretendido, sin ninguna mira de exhaustividad, dar una panorámica general sobre la situación en la que se encuentran los niños y las niñas con discapacidad en nuestra sociedad, haciendo especial hincapié en cuáles son los principales problemas que afrontan y señalando ideas para sus posibles soluciones. En este apartado de conclusiones se procura dar un listado esquemático de cuáles son esos problemas y esas vías de solución.

Ante la ausencia de una definición oficial o universalmente aceptada de infancia con discapacidad, se apunta que se puede entender que lo es la formada por los niños y las niñas con discapacidad, que son, en primer lugar, y ante todo, seres humanos; que también son niños y niñas (porque son menores de dieciocho años); y que, además, son niños y niñas con discapacidad (porque tienen ciertas deficiencias que, al interactuar con diversas barreras, les producen limitaciones para realizar actividades de la vida diaria que otros niños y niñas de su edad no tienen, lo que puede impedir su plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas).

Los niños, con y sin discapacidad, están sufriendo de forma especialmente grave las consecuencias de la crisis económica, cuando moral y jurídicamente estamos obligados, como sociedad, a que sean los menos perjudicados por la misma.

En España existe una importante carencia de estudios sobre la realidad de los niños y las niñas con discapacidad. No existen ni suficientes ni adecuados estudios sobre la infancia con discapacidad.

Es necesario que, con la participación activa de los propios niños y niñas con discapacidad en su diseño y desarrollo, se realicen estudios con datos desglosados por sexo, edad, discapacidad y cualquier otro parámetro que se considere relevante para conocer la realidad de los niños y las niñas con discapacidad en España. Así mismo, los niños y las niñas con discapacidad deberían estar presentes en todos los estudios que se realicen sobre las personas con discapacidad y sobre los niños y las niñas en general; y deberían de hacerse estudios especializados en cada grupo y en problemas concretos que afectan a los niños y las niñas con discapacidad.

Los niños y las niñas con discapacidad están afectados por una múltiple vulnerabilidad en nuestra sociedad, que les hace sufrir un mayor grado de discriminación y tener una menor igualdad de oportunidades a la hora de hacer efectivos sus derechos.

Es necesario atender a la especial vulnerabilidad de los diferentes grupos de niños y niñas con discapacidad en todas las medidas y políticas que se adopten.

La incidencia del maltrato en los niños y las niñas con discapacidad es muy superior al resto de niños y niñas, siendo todavía peor la situación de las niñas con discapacidad en relación con los niños con discapacidad (aunque, como es obvio, todos los casos son igual de reprobables).

Es necesario que, de forma inmediata, se realice un estudio general y completo sobre el maltrato a los niños y las niñas con discapacidad en España, y se tomen las medidas necesarias en todos los ámbitos para terminar con esta insoportable situación.

La esterilización forzosa puede llegar a constituir casos de tortura o tratos crueles, inhumanos y degradantes. Es necesario, pues, modificar el artículo 156 del *Código Penal*, en lo que respecta a la esterilización forzosa, para hacerlo compatible con lo establecido en el artículo 23.1 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

En España se vulnera el derecho de los niños y de las niñas con discapacidad a tener una educación inclusiva de calidad y el derecho de sus padres a elegir la educación que quieren para sus hijos.

Es necesario que se reconozca, de conformidad con lo que exige el artículo 24 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* –norma interna del ordenamiento jurídico español–, el derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, para todos los niños y todas las niñas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Lo que supone que todos y todas han de educarse en el mismo sistema de educación general, garantizándose los apoyos y ajustes necesarios para atender adecuadamente a las diversas necesidades educativas que presenten los niños y las niñas, de modo que puedan desarrollar su personalidad, aptitudes y capacidades hasta el máximo de sus posibilidades. En esta línea, se considera necesario dismantelar los centros de educación especial y convertirlos en centros de recursos de apoyo para que los niños y las niñas con discapacidad puedan tener una educación inclusiva de calidad en los centros ordinarios.

En la sociedad española se está muy lejos de que sea efectivo el derecho que tienen reconocido los niños y las niñas con discapacidad a poder tomar parte activa en los diferentes procesos de toma de decisiones que se realicen en todos los asuntos que les afectan.

Es necesario destruir todas las barreras existentes y establecer los medios y proporcionar la asistencia necesaria para que los niños y las niñas con discapacidad puedan ejercitar en todos los ámbitos, de acuerdo con su edad y capacidad, su derecho a participar siempre en la toma de decisiones que les afecten.

En España existe una deficiente regulación y práctica de la atención temprana a los niños.

Es necesario reconocer y proteger el derecho universal y gratuito a una atención temprana de calidad para todos los niños y las niñas de 0 a 6 años.

En España no existe una adecuada política de especial apoyo a las familias en las que viven niños y niñas con discapacidad. Situación que se ha agravado a raíz de las medidas tomadas durante la actual crisis económica.

Es necesario que haya una adecuada política de especial apoyo a las familias en las que vivan niños y niñas con discapacidad, de manera que puedan alcanzar su pleno desarrollo en ellas como seres autónomos.

Se ha de procurar que los niños y las niñas con discapacidad puedan vivir en un ámbito familiar, evitándose su institucionalización. En todo caso, es necesario poner los medios para que las administraciones públicas cumplan con su obligación de garantizar que en los diferentes centros de residencia sean plenamente respetados todos los derechos de los niños y de las niñas con discapacidad.

Es necesario realizar una revisión en profundidad de la normativa española, tanto para dar el debido cumplimiento a la *Convención sobre los Derechos del Niño* y a la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cuanto para solucionar los graves problemas que los niños y las niñas con discapacidad afrontan en nuestra sociedad.

6. REFERENCIAS BÁSICAS Y BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA

Alemán Bracho, C. y García Serrano, M., "Políticas públicas y marco de protección jurídica de la infancia con discapacidad", en VV. AA., *Los menores con Discapacidad en España*, Ediciones Cinca, Madrid, 2008.

Alonso Parreño, M. J. y De Araoz Sánchez-Dopico, I., *El Impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española*, Colección Convención ONU, Ediciones Cinca, Madrid, 2011.

Alonso Parreño, M. J., Ponencia: "Propuestas de mejora del marco normativo de los menores con discapacidad en España", presentada en la *Jornada "Menores con discapacidad, ¿menores derechos?"*, organizada por el CERMI, 22 de marzo de 2012, accesible a través de la página web <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Paginas/Inicio.aspx?TSMEldeEv=148>.

Campoy Cervera, I. y Palacios, A., "Niños y niñas con discapacidad: reflexión general y concreción en España", en Cuenca Gómez, P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010.

CERMI, *Conclusiones de la Jornada "Menores con discapacidad, ¿menores derechos?"*, organizada por el CERMI, 22 de marzo de 2012, accesible a través de la página web <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Paginas/Inicio.aspx?TSMEldeEv=148>.

CERMI, *Contribución del CERMI al Estudio Analítico sobre Violencia contra las Mujeres y las Niñas y la Discapacidad (A/HRC/RES/17/10). La Violencia en las Niñas y Mujeres con Discapacidad en España*, Madrid, 2011.

Código Civil de España.

Código Penal de España.

Comisión Europea, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, COM(2010)636 final, 15 de noviembre de 2010.

Comité de los Derechos del Niño, *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 44 de la Convención. Observaciones finales: España*, CRC/C/ESP/CO/3-4, 3 de septiembre de 2010.

Comité de los Derechos del Niño, *Observación General N° 12 (2009). El derecho del niño a ser escuchado*, CRC/C/GC/12, 20 de julio de 2009.

Comité de Ministros de los Estados Miembros de la Unión Europea, *Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*, Diario Oficial de la Unión Europea de 3 de noviembre de 2006, Disposición nº 5.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España*, CRPD/C/ESP/CO/1, 19 de octubre de 2011.

Consejo de Derechos Humanos, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez*, A/HRC/22/53, 1 de febrero de 2013.

Consejo Escolar del Estado, *Informe 2012 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2010_2011*, Secretaría General Técnica del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2012.

Consejo Escolar del Estado, *Informe sobre el estado y situación del sistema educativo. Curso 2009/2010*, Ministerio de Educación, 2011.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Convención sobre los Derechos del Niño.

Country Report on Spain for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities, Marta Ballesteros –author-, Policy Department Citizens' Rights and Constitutional Affairs, European Union, Brussels, 2013.

Datos y Cifras. Curso escolar 2011/2012, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte 2011.

Datos y Cifras. Curso escolar 2012/2013, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2012.

Declaración de Salamanca, aprobada por la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*, Salamanca, España, 7-10 de junio de 1994.

Defensor del Pueblo, *Informe Anual a las Cortes Generales 2012*.

Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2011.

FEAPS, *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España-2008*, Madrid, 2009.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), *Libro blanco de la atención temprana*, Real Patronato sobre Discapacidad, 3ª ed., Madrid, 2005.

Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana- GAT, *La realidad actual de la atención temprana en España*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2011.

Giné, C. y Font, J., *Niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Catalunya: situación actual y factores de discriminación*, docs Infància a Catalunya, UNICEF, Barcelona, 2012.

González-Bueno, G., Bello, A. y Arias, M., *La infancia en España 2012- 2013. El impacto de la crisis en los niños*, Unicef España, Madrid, 2012.

Huete, A., Ponencia: "Los menores con discapacidad en España. Aproximación estadística", presentada en la *Jornada "Menores con discapacidad, ¿menores derechos?"*, organizada por el CERMI, 22-03-2012, accesible en <http://www.cermi.es/es-ES/Agenda/Lists/Eventos/Attachments/148/Menores%20Discap%20AHueteG%20v1.pdf>.

II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA), aprobado por Acuerdo del Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013.

Informe de la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad sobre el Anteproyecto de Ley de actualización de la legislación de protección a la infancia, accesible en http://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/referencias/_2011/refc20110708.htm#Infancia.

Informe inicial presentado por España, de conformidad con el artículo 35 de la Convención, sobre la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD/C/ESP/1, de 1 de julio de 2010.

Informe SOLCOM 2011. Derechos Humanos en España. Violaciones en España de la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU, Asociación SOLCOM, 2011.

Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008)*, accesible en <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>.

Ley 12/2012, de 26 de diciembre, de medidas urgentes de liberalización del comercio y de determinados servicios.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de Infracciones y Sanciones en Materia de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley Orgánica 1/996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, reguladora de la responsabilidad penal de los menores.

Maltrato Infantil en la familia en España, Informe del Centro Reina Sofía, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid, 2011.

Manual de uso para el empleo de la escala de valoración específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años. (EVE). Dirigido a profesionales valoradores, Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales, accesible en http://www.aetapi.org/biblioteca/documentos/manual_eve02_05_07.pdf.

Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional de la Discapacidad, Informe anual 2012. Situación de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y sus familias.

Plan de Inclusión del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, Ministerio de Educación, 2011.

Proyecto de Ley Orgánica para la mejora de la calidad educativa, Boletín Oficial de las Cortes Generales de 24 de mayo de 2013.

Proyecto de Real Decreto Legislativo .../..., por el que se aprueba el texto refundido de la ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, versión de 2 de enero de 2013.

Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, BOE núm. 168, de 14 de julio de 2012.

Recomendación de la Comisión, de 20 de febrero de 2013, Invertir en la infancia: romper el ciclo de las desventajas (2013/112/UE), Diario Oficial de la Unión Europea de 2 de marzo de 2013, L 59/5.

Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales, BOE núm. 117, de 16 de mayo de 2013.

Resolución de 3 de agosto de 2011, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo sobre determinación del contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal dirigidos a las personas reconocidas en situación de dependencia en grado I, BOE núm. 201, de 22 de agosto de 2011.

Sahuquillo, M. R., "Castilla-La Mancha recorta las patologías a detectar con la prueba del talón", en *El País*, de 22 de febrero de 2012, accesible en http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/02/21/actualidad/1329846172_353580.html.

2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos, Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias, Oviedo, 2011.

Sentencia de la Sala de lo Contencioso-Administrativo del Tribunal Supremo, STS 3257/2011, de 9 de mayo de 2011.

UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad*.

Villarino Villarino, P., "La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española", en VV. AA., *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, CERMI, 2012.

CUADERNOS PUBLICADOS



POR UNA RECUPERACIÓN CON ROSTRO HUMANO

La infancia y las familias vulnerables,
en el epicentro de la Crisis Global

Tomás Jiménez Araya (Editor)

CUADERNOS PARA EL DEBATE

Esta colección incluye publicaciones de distinto tipo, desde estudios monográficos a documentos de trabajo e informes de investigación, todos ellos dirigidos principalmente a un público académico y/o de expertos sobre temáticas relacionadas con los derechos de la infancia.

El objetivo principal es generar y compartir conocimiento para contribuir al debate global sobre la infancia, a través de aportaciones científicas tanto de investigadores y expertos como también desde el propio equipo de UNICEF, sobre un amplio abanico de temáticas relacionadas con los derechos y el bienestar de la infancia.

Por este motivo, las publicaciones incluidas en la colección no reflejan necesariamente las políticas o perspectivas de UNICEF sobre ciertos temas. Las opiniones expresadas corresponden a los autores o editores y se publican para estimular un mayor diálogo sobre los derechos del niño.

únete por la infancia

unicef 