

Los niños y niñas con discapacidad que requieren asistencia educativa y sus familias

Prestar atención a los inicios puede cambiarlo todo¹

Según datos recientes de UNICEF², cerca de 240 millones de niños menores de 17 años tienen alguna discapacidad, es decir, 1 de cada 10 de todo el mundo. Se calcula que 10,8 millones de esos niños y niñas viven en Europa y Asia Central. Los niños y niñas con discapacidad constituyen una población muy diversa compuesta por niños que nacen con afecciones genéticas que afectan a su desarrollo físico, mental o social; niños y niñas que han sufrido lesiones graves, han sufrido deficiencias nutricionales o infecciones que contribuyen a la aparición de complicaciones funcionales a largo plazo; o los expuestos a toxinas ambientales que provocan retrasos en su desarrollo. Entre los niños y niñas con discapacidad también se incluyen los que han desarrollado ansiedad o depresión por acontecimientos vitales estresantes³. Históricamente, los niños y niñas con discapacidad han estado infrarrepresentados en los datos y estadísticas, lo que los ha invisibilizado a ojos de los dirigentes políticos. Todavía no se ha realizado un análisis estadístico completo de la discapacidad en la UE⁴. No obstante, pese a que faltan datos a nivel de población, hay pruebas de que los niños y niñas pequeños con discapacidad de la UE tienen más probabilidades de ser institucionalizados y derivados a centros educativos especiales y de que se

¹ Raffi Cavoukian, cantautor y autor canadiense de ascendencia armenia nacido en Egipto y conocido mayormente por su música infantil.

² United Nations Children's Fund, "Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities", UNICEF, New York, 2021. Available at: <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>

³ <https://data.unicef.org/topic/child-disability/overview/>

⁴ *Briefing*: "Understanding EU policies for people with disabilities." (Dec. 2022). Disponible en: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2021/698811/EPRS_BRI\(2021\)698811_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2021/698811/EPRS_BRI(2021)698811_EN.pdf)

enfrentan a un mayor riesgo de sufrir violencia y abusos dentro y fuera de su entorno familiar⁵.

Los primeros años de vida suponen «un acontecimiento crítico» que determina el desarrollo y el bienestar de las niñas y niños que corren el riesgo de sufrir retrasos en el desarrollo y discapacidad. Las experiencias positivas que viven durante la infancia son fundamentales para conseguir un desarrollo sano; este viene determinado por la genética, la forma en que interactúan con su entorno y las relaciones que mantienen con las personas encargadas de su cuidado⁶. Si el cerebro de un niño o niña no recibe los estímulos necesarios durante la infancia, rectificar las consecuencias más tarde requiere un esfuerzo considerable, y es más difícil obtener un resultado óptimo. En comparación con sus compañeros, estos niños tendrán más probabilidades de experimentar condiciones socioeconómicas y de salud adversas, exclusión educativa o educación deficiente, pobreza y desempleo en el futuro⁷. Esto también depende de las barreras que encuentren al acceder a los servicios generales derivadas de la falta de infraestructuras adecuadas, formación, ajustes o asistencia especializada.

Por ello, es vital que las familias de niños y niñas con discapacidad puedan acceder a servicios de intervención infantil que pongan el foco en la familia. El objetivo de la intervención infantil es satisfacer las necesidades de los menores y reforzar las competencias familiares y las redes de asistencia. La intervención infantil familiar comprende servicios basados en pruebas, integrales, interdisciplinarios e individualizados que prestan apoyo a las niñas y niños en el contexto familiar y promueven su correcto desarrollo e inclusión. Los servicios de asistencia infantil capacitan a los padres para mejorar el desarrollo del niño y de la niña dentro del hogar y las rutinas familiares⁸. Al mismo tiempo, los servicios de asistencia infantil son claves el proceso de desinstitucionalización, ya que capacitan a las familias, ayudan a evitar el ingreso de los niños en centros y fomentan su inclusión en el sistema educativo⁹.

La intervención infantil familiar requiere cambiar de un modelo médico a uno social en el que los profesionales y las familias compartan las posiciones de liderazgo y toma de decisiones¹⁰. En muchos países, no se ha producido el cambio a nivel sistémico, y la intervención infantil suele realizarse con un enfoque médico que pone el foco en la terapia y que presenta carencias en la identificación precoz y el acceso a las ayudas, sobre todo en el caso de los niños y niñas menores de 3 años que viven en comunidades desfavorecidas. Se necesita adoptar un enfoque integral con respecto al desarrollo saludable de los niños y niñas con discapacidad que incluya la identificación precoz y el acceso a servicios de intervención infantil familiar con planificación de la evaluación, prestaciones, seguimiento y evaluación. Los enfoques que giran en torno al ciclo vital ofrecen un marco útil para identificar las intervenciones prioritarias y sostenibles durante la infancia y garantizar una asistencia continuada de calidad, servicios sanitarios, protección y educación a medida que el niño o niña llega a los primeros cursos de educación primaria¹¹.

5 Crowther, N. (2019). "The right to live independently and to be included in the community in European States." Informe de síntesis de la Red Europea de Expertos Académicos en el Ámbito de la Discapacidad (por sus siglas en inglés, ANED). Disponible en: <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.disability-europe.net%2Fdownloads%2F1040-task-year-4-2018-19-policy-theme-il-synthesis-report&wdOrigin=BROWSELINK>

6 https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/ECI_HowToMakeItWork_ConferenceConclusions.pdf

7 Informe mundial sobre discapacidad: informe principal (en inglés). Washington, D.C.: Grupo Banco Mundial. <http://documents.worldbank.org/curated/en/665131468331271288/Main-report>

8 "Early childhood intervention in Europe: How can the EU support children with disabilities from the very first step?" Informe semestral sobre Europa de la Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad (por sus siglas en inglés, EASPD) de 2020. Disponible en: https://www.easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd_2020_es_report.pdf; "Family-centred Early Childhood Intervention: The best start in life", EASPD, 2022, disponible en: https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/Family-Centred_ECI_PP_EASPD_The_best_start_in_life.pdf

9 Disponible en: https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/Family-Centred_ECI_PP_EASPD_The_best_start_in_life.pdf

10 "Family-centred Early Childhood Intervention: How to make it work." Conclusiones y recomendaciones de la Conferencia entre la EASPD y UNICEF. UNICEF y EASPD, 2023

11 OMS y UNICEF (2012). «Documento de discusión: Desarrollo Infantil Temprano y Discapacidad». Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75355/9789241504065_eng.pdf;jsessionid=9B9574BBF12B0016A014CE1706DAB1B3?sequence=1

RECOMENDACIONES PRINCIPALES A LOS PAÍSES DE LA UE Y LOS ESTADOS MIEMBROS¹²

▶ **SERVICIOS DE INTERVENCIÓN INFANTIL CENTRADOS EN LA FAMILIA Y EN LA INFANCIA COMO PARTE DE LOS SISTEMAS NACIONALES DE EDUCACIÓN INFANTIL**

Establecer marcos políticos a nivel nacional que promuevan un cambio de paradigma con respecto a la intervención infantil hacia un modelo integral (sanitario, educativo y social), donde los profesionales y las familias compartan las posiciones de liderazgo y donde los sectores y profesionales de las disciplinas correspondientes adopten un enfoque coherente y coordinado.

Elaborar hojas de ruta a nivel nacional para crear sistemas de intervención infantil que reflejen retos y oportunidades específicos, la cultura, los recursos, la realidad política y las condiciones económicas de sus respectivos países. Se deben definir de forma clara las funciones y responsabilidades inherentes a cada sector clave (sanidad, educación y bienestar social), los criterios de elegibilidad y los requisitos de calidad aplicables a los servicios, la sostenibilidad de la financiación, la formación continua y la supervisión de los profesionales, y los mecanismos de responsabilidad basados en sistemas eficaces de recopilación y tratamiento de datos.

▶ **DETECCIÓN PRECOZ Y ASISTENCIA**

Introducir el seguimiento sistemático del desarrollo y la revisión de los niños en los sistemas de atención primaria y priorizar a los niños con discapacidad. Garantizar la prestación de servicios sanitarios multidisciplinares y servicios sociosanitarios y educativos integrales de calidad a los niños con discapacidad y sus familias.

▶ **ACCESO A LOS SERVICIOS GENERALES**

Promover la igualdad de acceso a los servicios generales de las niñas y niños con discapacidad en los sectores de la sanidad, la educación y la protección social.

Garantizar la intervención orientada a las personas con discapacidad para hacer frente a barreras específicas y evitar que se derive a los niños y niñas a centros de educación especial. Aplicar medidas acordes con la Garantía Infantil Europea y los objetivos revisados de Barcelona y supervisar los avances en el acceso a los servicios infantiles integrales (sanidad, educación, protección social), así como la inclusión participativa de los niños con discapacidad en estos servicios.

Invertir en el refuerzo de la capacidad de los profesionales que se dedican a la infancia para avanzar hacia un enfoque familiar y fomentar el desarrollo holístico de los niños y niñas con discapacidad, así como su inclusión en los servicios generales de educación infantil.

▶ **SISTEMAS DE DATOS**

Desarrollar sistemas de datos estadísticos a nivel nacional e internacional con información sobre infancia desglosada por discapacidad, sexo y edad.

▶ **INVERSIÓN EN SERVICIOS Y COORDINACIÓN**

Incrementar la inversión en infraestructuras que tengan en cuenta la discapacidad, tanto en servicios y programas de asistencia general como específica para niñas y niños con riesgo de tener retrasos en el desarrollo o discapacidad y para sus familias.

Priorizar la coordinación entre sectores y profesionales para atender las necesidades específicas de las niñas y niños que tienen retrasos en el desarrollo o discapacidad y de sus familias. Las personas encargadas del cuidado principal deben recibir asistencia emocional, sustancial e informativa, y estar capacitadas para codiseñar los servicios. Estas deben participar en todas las fases de creación del sistema de intervención infantil y recibir servicios de asistencia de calidad para evitar que los niños y niñas ingresen en residencias (es decir, separarlos de sus familias biológicas).

¹² Las recomendaciones principales se han elaborado a partir del análisis de los datos, estudios y políticas más recientes sobre los niños romaníes de corta edad y sus familias, y de consultas con los miembros y organizaciones de la sociedad civil que participan en la campaña First Years First Priority, que trabaja a nivel nacional y europeo.

RESUMEN DE LAS POLÍTICAS DE LA UE DIRIGIDAS A NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Tanto la Unión Europea (UE) como sus Estados miembros han firmado la [Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad \(CDPD\)](#)¹³, y utilizan la definición de «discapacidad» que se recoge en ella como referencia común a escala europea. La definición establece que *«las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás»* (Artículo 1). El artículo 7 de la CDPD establece que los Estados «tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas», y añade que *«en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño»*.

La [Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño \(CDN\)](#), la cual han firmado todos los Estados miembros de la UE, prohíbe la discriminación de cualquier tipo por motivos de discapacidad u otra condición y reconoce el derecho de los niños y niñas con discapacidad a recibir cuidados y asistencia especiales y a que se adopten medidas que les permitan vivir con dignidad, ser autosuficientes y participar activamente en la comunidad¹⁴.

La UE se ha comprometido a promover y velar por los derechos de los niños, incluidos los de niñas y niños con discapacidad.

La UE ha emprendido dos grandes medidas para contribuir al cumplimiento de este compromiso.

► Estrategia de la UE sobre los Derechos del Niño¹⁵

Esta Estrategia propone el emprendimiento de acciones concretas para proteger, promover y cumplir los derechos del niño y priorizar a los niños en situación de mayor vulnerabilidad, como los niños y niñas con discapacidad. Las acciones propuestas abarcan: (i) el refuerzo de la cooperación de la UE en cuanto a enfermedades prevenibles mediante vacunación; (ii) el intercambio de buenas prácticas para abordar la salud mental infantil; (iii) la creación de redes familiares, escolares y con otras partes interesadas e instituciones implicadas en la salud mental infantil; (iv) la promoción de herramientas para favorecer la inclusión en la educación infantil y atención a la infancia; (v) la aplicación plena y continuada, en colaboración con la Comisión Europea, de las acciones que se recomiendan en el [Plan de Acción sobre Integración e Inclusión para 2021-2027](#) en el ámbito de la educación y la formación; (vi) el fomento de estrategias y programas nacionales que aceleren la desinstitucionalización y favorezcan el cambio hacia servicios de asistencia de calidad basados en la familia y en la comunidad; (vii) el fomento del desarrollo y el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) accesibles y de apoyo para los niños con discapacidad, como aquellas de reconocimiento de voz, subtítulos y otras; y (viii) la lucha por garantizar la aplicación plena del [Acta Europea de Accesibilidad](#).

► Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para 2021-2030¹⁶

Esta Estrategia orienta la actuación de los Estados miembros y las instituciones de la UE, se basa en los logros conseguidos en la década anterior y ofrece soluciones a los retos que se plantean para el futuro. Mediante esta Estrategia, la Comisión pide a los Estados miembro que apliquen buenas prácticas de desinstitucionalización en el ámbito de la salud mental y con respecto a las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, para reforzar la transición de la asistencia institucional a servicios comunitarios de apoyo. Además, la educación inclusiva ha pasado a ocupar un lugar destacado en la agenda educativa (Espacio Europeo de Educación), empezando por la educación infantil y atención a la infancia para niñas y niños con discapacidad. La Comisión publicó una Guía Práctica aplicada a la educación infantil y atención a la infancia inclusivas, «Providing high quality education and care to all young children»¹⁷, que incluye un capítulo específico sobre los niños con discapacidad. El diseño de políticas nacionales en materia de discapacidad sigue siendo una responsabilidad primordial de los Estados miembros, al igual que el cumplimiento de sus obligaciones de aplicar la CDPD y la normativa europea aplicable. De entre las personas con discapacidad, las mujeres, los niños, las personas mayores, las personas sin hogar, los refugiados, los inmigrantes, la población de etnia gitana y otras minorías étnicas deben recibir especial atención.

13 Disponible en: https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

14 Artículos 2 y 23 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

15 Disponible en: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/rights-child/eu-strategy-rights-child-and-european-child-guarantee_en#the-eu-strategy-on-the-rights-of-the-child

16 Disponible en: <https://www.socialeconomy.eu.org/2020/11/18/strategy-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2021-2030/>

17 Comisión Europea, Dirección General de Educación, Juventud, Deporte y Cultura, «Toolkit for inclusive early childhood education and care - Providing high quality education and care to all young children», Oficina de Publicaciones. Disponible en: <https://data.europa.eu/doi/10.2766/399018>

Existen también otras iniciativas políticas europeas con recomendaciones a los Estados miembros de la UE con respecto a la defensa de los derechos de los niños y niñas con necesidades especiales o discapacidad:

► **Recomendación del Consejo relativa a la revisión de los objetivos de Barcelona sobre los servicios de educación y cuidados de la primera infancia¹⁸**

La Recomendación del Consejo hace referencia a la educación infantil y atención a la infancia y anima a los Estados miembros a incrementar la participación de los niños en los servicios de educación infantil y atención a la infancia. En ella se revisan los objetivos originales de Barcelona (Consejo Europeo, 2002) y se recomienda que: (i) al menos el 45 % de los niños y niñas menores de 3 años participen en la educación infantil y atención a la infancia (se aplican objetivos específicos a los Estados miembros que aún no han alcanzado los objetivos de 2002); y (ii) al menos el 96 % de las niñas y niños de entre 3 años y la edad de inicio de la enseñanza primaria obligatoria participen en la educación infantil y atención a la infancia. La Recomendación hace referencia explícita a la adopción de medidas para incrementar la participación en la educación infantil y atención a la infancia de los niños y niñas con necesidades especiales o con discapacidad.

«La mitad de los niños y niñas con discapacidad solo son atendidos por sus progenitores. Por lo tanto, es importante garantizar que la educación y cuidados de la primera infancia sean accesibles e inclusivos y se combinen con medidas específicas para atender necesidades específicas, también mediante medidas que traten los obstáculos y la segregación, doten al personal de las competencias necesarias o por las que se contrate a personal específico para abordar las necesidades individuales, y planes de estudios individualizados cuando sea necesario». (p. 19)

«El acceso incluye la simplificación de los procedimientos y la profesionalización del personal y los especialistas para apoyar adecuadamente a los niños con discapacidad o con necesidades educativas especiales y a otros grupos vulnerables en centros tradicionales no segregados». (p. 19)

► **Garantía Infantil de la UE¹⁹**

El objetivo de la Garantía Infantil Europea (por sus siglas en inglés, ECG) es garantizar que los niños y niñas europeos en riesgo de pobreza puedan acceder a servicios esenciales, como la asistencia sanitaria y la educación infantil y atención a la infancia gratuitas, nutrición saludable y vivienda adecuada, especialmente aquellos que sufren exclusión social por pobreza u otras situaciones desventajosas, incluida la discapacidad.

«Se recomienda a los Estados miembros que detecten a las niñas y niños necesitados y, cuando lo consideren apropiado durante la elaboración de sus medidas nacionales integradas, tengan en cuenta las desventajas específicas que sufren, dentro de ese grupo: a) los niños sin hogar o los niños y niñas que sufren privación grave en materia de vivienda; b) los niños y niñas con discapacidad; c) los niños con problemas de salud mental; d) los niños y niñas de origen migrante o pertenecientes a una minoría étnica (en particular, los gitanos); e) las niñas y niños que reciben asistencia alternativa (especialmente los que viven en centros de acogida); f) los niños y niñas en situaciones familiares precarias». (p. 19)

«Se recomienda a los Estados miembros: adaptar las instalaciones y los materiales educativos de la educación infantil y atención a la primera infancia y de los centros educativos y proporcionar la respuesta más apropiada a las necesidades específicas de los niños y niñas con necesidades educativas especiales o con discapacidad, haciendo uso de métodos de enseñanza y aprendizaje inclusivos; a tal fin, garantizar que cuenten con personal docente y otros profesionales, como por ejemplo psicólogos, logopedas, rehabilitadores, trabajadores sociales, o docentes auxiliares» (p. 20); «facilitar la detección y el tratamiento precoces de enfermedades y problemas de desarrollo, también los relacionados con la salud mental, garantizar el acceso a revisiones médicas periódicas, incluidas las dentales y oftalmológicas, y a programas de cribado; garantizar unas medidas de seguimiento curativo y de rehabilitación oportunas, que incluyan el acceso a medicamentos, tratamientos y otros elementos, y el acceso a los programas de vacunación; b) proporcionar servicios de rehabilitación y habilitación específicos para los niños con discapacidad». (p. 21)

En el enlace se puede consultar un resumen de los Planes Nacionales de Acción (PNA) de la ECG, incluidas las medidas previstas para la educación infantil y atención a la infancia: <https://www.eurochild.org/resource/child-guarantee-national-action-plans-at-a-glance/>. Además, la mayoría de los PNA ofrecen datos sobre niños con discapacidad a nivel nacional.

¹⁸ Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=COM:2022:442:FIN>

¹⁹ Disponible en: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/rights-child/eu-strategy-rights-child-and-european-child-guarantee_en#european-child-guarantee

► **Recomendación del Consejo de 22 de mayo de 2019 relativa a unos sistemas de educación y cuidados de la primera infancia de alta calidad)**²⁰

En esta recomendación se insta a los Estados miembros a ofrecer servicios de educación infantil y atención a la infancia inclusivos para todos los niños y niñas (incluidos aquellos con necesidades educativas especiales o con discapacidad y aquellos que proceden de entornos diversos), evitar la segregación y fomentar su participación, con independencia de la situación de sus padres o tutores con respecto al mercado laboral.

La Recomendación del Consejo insta a los Estados miembros a:

- *analizar la oferta y la demanda de las familias para adaptar mejor la oferta de servicios de educación y cuidados de la primera infancia a sus necesidades, respetando las decisiones de los padres; c) analizar y abordar los obstáculos que las familias pueden encontrar para el acceso y la utilización de servicios de educación y cuidados de la primera infancia, tales como los costes, las barreras relacionadas con la pobreza, la ubicación geográfica, los horarios poco flexibles, los obstáculos relacionados con la falta de adecuación de las prestaciones para niños y niñas con necesidades especiales, las barreras culturales y lingüísticas, la discriminación y la falta de información. (p. 8)*
- *reforzar las acciones preventivas, la identificación temprana de dificultades y las prestaciones adecuadas para niños con necesidades especiales y sus familias, involucrando a todas las partes relevantes pertinentes, como por ejemplo los servicios educativos, sociales o sanitarios, así como los padres. (p. 8)*
- *dotar al personal de las competencias necesarias para responder a las necesidades individuales de los niños y niñas procedentes de diferentes entornos y con necesidades educativas especiales, como por ejemplo las discapacidades. (p. 8)*

POLÍTICAS Y PROGRAMAS NACIONALES DE APOYO AL DESARROLLO INFANTIL DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD

PORTUGAL

Portugal cuenta con un [Sistema Nacional de Intervención Infantil \(Sistema Nacional de Intervenção Precoce - SNIPI\)](#) desde hace más de 13 años (Decreto / Ley n.º 281/2009). La intervención infantil abarca un conjunto de medidas de apoyo que ponen el foco sobre los niños, niñas y sus familias y que incluyen servicios preventivos y de rehabilitación en materia de salud, educación y desarrollo social.

El Sistema Nacional está disponible para todos los niños y niñas menores de 6 años con discapacidad o retrasos en el desarrollo o que corren el riesgo de padecerlos. El Sistema se aplica a través de equipos multidisciplinares de intervención local y tiene por objeto prestar asistencia social, educativa o sanitaria a los niños, sus familias y otras personas encargadas de su cuidado (por ejemplo, profesionales de educación infantil y atención a la infancia). Los servicios se adaptan en función de las necesidades evaluadas por las familias, las personas encargadas del cuidado de los niños y los profesionales en un planteamiento basado en la cooperación. El Sistema Nacional cuenta con un órgano de coordinación multisectorial a nivel nacional (con representantes de los Ministerios de Trabajo, Solidaridad y Seguridad Social, Sanidad y Educación), así como con representantes a nivel regional y local.

ESPAÑA

La [Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030](#) hace hincapié en que los niños y jóvenes con discapacidad puedan disfrutar de la cultura, el turismo, el ocio, el deporte, una vida no institucionalizada y una formación plena, preservando su identidad y garantizando el derecho a la atención temprana. [El Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026](#) aboga por fomentar el desarrollo y la autonomía de los niños y niñas con discapacidad.

[El Plan de Acción Estatal para la Implementación de la Garantía Infantil Europea \(2022-2030\)](#) tiene un enfoque transversal en la atención y protección a la infancia. Entre los retos específicos figuran la oferta de suficientes plazas gratuitas en guarderías, el aumento de la inversión en servicios de protección y asistencia a la infancia, la solución de las disparidades regionales en cuanto a disponibilidad y calidad de los servicios educativos, y la garantía de coordinación entre los servicios de educación infantil y el sistema de atención a la infancia, entre otros. Uno de los objetivos concretos es garantizar el acceso de todos los niños y niñas a una atención infantil accesible, gratuita y rápida. El Plan de Acción incluye la adaptación de los centros educativos para avanzar en la educación inclusiva.

²⁰ Disponible en: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019H0605\(01\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019H0605(01))

FRANCIA

En Francia, el gobierno central se ha comprometido en cuatro áreas principales para mejorar la educación inclusiva y los servicios de asistencia a los niños y niñas con discapacidad.

Ayuda financiera: La bonificación para la inclusión de la discapacidad (*bonus inclusion handicap*) se ha ampliado a las guarderías para proporcionar ayuda económica para el cuidado de niños y niñas con discapacidad.

Las guarderías que acogen a niños con discapacidad reciben una bonificación de entre 500 y 1 300 euros anuales por plaza. Además, los padres de hijos e hijas menores de 3 años se benefician de una prestación parental compensatoria por discapacidad que se incrementa en un 50 % si el progenitor vive solo.

Servicios de intervención infantil: Las familias no tienen que pagar nada por los servicios prestados por las PCO (*plateformes de coordination et d'orientation opérationnelle*), lo que les permite ahorrar una media de 1 500 euros al año. Se ha creado una guía para médicos que ayuda a mejorar la identificación de las diferencias de desarrollo en niñas y niños menores de 6 años.

Educación inclusiva: Se ha elaborado una guía para profesionales que trabajan con la infancia y las familias en la que se ofrecen recomendaciones para la detección precoz de la discapacidad en los niños y niñas. Se han establecido formas específicas de escolarización para los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). La plataforma *CAP École Inclusive* del sistema educativo nacional francés ofrece acceso a recursos educativos para alumnos con discapacidad, garantizando la continuidad pedagógica.

Servicios de asistencia: La Prestación Parental de Compensación por Discapacidad (Prestation de Compensation du Handicap, PCH) permite a cerca de 1000 familias recibir asistencia humana y técnica para ayudar mejor a sus hijos e hijas con discapacidad de hasta 7 años. La campaña de comunicación «Actúa pronto» pretende informar a más de 1,5 millones de padres sobre las señales de alerta de los trastornos del neurodesarrollo en los niños y niñas.

GRECIA

El país cuenta con los elementos que conforman un sistema de intervención infantil, pero no se estructuran como tal. Los niños y niñas con discapacidad y sus familias disponen de servicios públicos y privados en los ámbitos de la salud, la asistencia social y la educación. No obstante, la falta de un marco, acciones coordinadas o normas de calidad genera confusión sobre lo que implica la intervención infantil. Además, el enfoque dominante se limita a una perspectiva médica, centrándose en los puntos débiles de los niños y niñas en lugar de aprovechar sus puntos fuertes y asistir a la familia a través de los recursos comunitarios.

Para abordar esta cuestión, en el marco del Plan de Acción Nacional griego sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Estrategia Nacional de Desinstitucionalización, el gobierno griego solicitó el apoyo de la UE para desarrollar un sistema familiar de intervención infantil.

El proyecto «Asistencia técnica para implementar reformas que fomenten el desarrollo de servicios familiares de intervención infantil en Grecia», también conocido como [proyecto de intervención infantil de Grecia](#), está financiado por el Instrumento de Apoyo Técnico y es ejecutado por la [Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad \(EASPD\)](#) en cooperación con la Dirección General de Apoyo a las Reformas Estructurales (DG REFORM) de la Comisión Europea. Desde septiembre de 2021 hasta enero de 2024, el proyecto evaluó el estado de la intervención infantil, desarrolló un programa de formación y puso a prueba metodologías de intervención infantil familiares en proveedores de servicios seleccionados, desarrolló actividades y materiales de sensibilización y estableció un plan de acción para crear un marco legislativo y financiero para la intervención infantil familiar en Grecia, en consulta con las principales partes interesadas.

Paralelamente, hasta 2025, se desarrollará un programa piloto financiado por el Fondo de Resiliencia y Recuperación (FRR) para la intervención infantil que ofrecerá vales para servicios de intervención infantil a 1.635 niños y niñas menores de 6 años, junto con formación para los proveedores de servicios seleccionados que ofrezcan servicios de intervención infantil.

UCRANIA

Servicios de intervención infantil en Ucrania antes y durante la guerra²¹

SOFT Tulip, una organización en red de ONG neerlandesas proveedoras de servicios, apoya el crecimiento y desarrollo a largo plazo de la intervención infantil en los países de Europa Central y Oriental, especialmente en Ucrania. Llevan trabajando desde 2006 en estrecha colaboración con una red de ONG ucranianas proveedoras de servicios para establecer un sistema de intervención infantil. A escala nacional, fomentaron la creación del Consejo Nacional de Intervención Infantil para desarrollar políticas, normativas y mecanismos de financiación nacionales. El Consejo desempeña un papel de coordinación en las actividades de lobby y defensa de los derechos, tomando como base las aportaciones de las ONG proveedoras de servicios de intervención infantil y las organizaciones de padres de 4 regiones piloto.

En las zonas piloto iniciales, los conceptos de la intervención infantil se aplicaron en 4 ONG proveedoras de servicios de intervención infantil, reconocidas como «centros metodológicos». Posteriormente, se desarrollaron plataformas políticas de la intervención infantil a diversos niveles administrativos dentro de estas regiones. Posteriormente, el gobierno aprobó la ampliación a otras 6 regiones piloto, lo que llevó a la incorporación de los conceptos de la intervención infantil por parte de diversas instituciones gubernamentales y no gubernamentales. En 2020, ya funcionaban 38 equipos de intervención infantil en 10 regiones.

El estallido de la guerra trajo consigo cambios drásticos. Los profesionales dedicados a la intervención infantil que permanecieron en Ucrania trabajaron intensamente para apoyar a las familias y a los desplazados internos. Los profesionales de las regiones más afectadas tuvieron que huir a regiones más seguras, y algunos incluso a otros países. A pesar de su propio estatus de refugiados, siguieron prestando asistencia en cuanto a intervención infantil a familias tanto dentro como fuera de Ucrania, aprovechando su experiencia previa de trabajo en línea durante la pandemia. También supervisaron nuevos equipos de intervención infantil mientras se ocupaban de las repercusiones de la guerra en la salud mental.

«Es un signo inequívoco de resistencia», concluye Eric Bloemkolk, director de SOFT Tulip.



Photo © J McConnico

²¹ Entrevista completa disponible en: <https://www.easpd.eu/news-detail/what-does-advocacy-do-for-eci-how-do-eci-services-in-ukraine-support-families-during-the-war-eric-bloemkolk-dives-deep-into-his-eci-journey/>

INICIATIVAS INTERNACIONALES PARA HACER FRENTE A LA FALTA DE DATOS

INICIATIVA REGIONAL TRANSMONEE DE UNICEF EUROPA Y ASIA CENTRAL²²

Transformative Monitoring for Enhanced Equity (TransMonEE) es una iniciativa de asociación regional entre las Oficinas Nacionales de Estadística (ONE) con más de treinta años de historia que tiene como objetivo fortalecer la cobertura, la calidad, el desglose, la accesibilidad y el uso de datos sobre las niñas y niños en una amplia gama de áreas relevantes para los derechos y el bienestar de los niños y niñas, en consonancia con la Convención sobre los Derechos del Niño y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Reúne datos sobre indicadores clave en todos los ámbitos y subdominios de los derechos y el bienestar del niño y encarna una asociación conformada con 29 países de toda la región para mejorar la comparabilidad de los datos y las estadísticas sobre los grupos de niños y niñas más vulnerables, como los que tienen alguna discapacidad, los que sufren o son testigos de violencia y los que se encuentran en acogimiento alternativo.

NUEVA METODOLOGÍA PARA MEDIR LA DISCAPACIDAD EN NIÑAS Y NIÑOS²³

Para hacer frente a la escasez de datos sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad, UNICEF y el Washington Group on Disability Statistics han desarrollado el Módulo de Funcionamiento Infantil (por sus siglas en inglés, CFM) para su uso en censos y encuestas. El módulo pretende proporcionar una estimación a nivel de población del número y la proporción de niños y niñas con diversidad funcional. El CFM consta de dos cuestionarios: uno con 16 preguntas para niños y niñas de 2 a 4 años y otro con 24 preguntas para niños y niñas de 5 a 17 años.

Las preguntas deben dirigirse a la madre o persona encargada del cuidado principal de la niña o niño en cuestión. Se han diseñado para identificar las dificultades en función de su gravedad. Para reflejar mejor el grado de diversidad funcional, cada área se evalúa con arreglo a una escala de puntuación. El CFM está incluido en las Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) de UNICEF.

MARCO DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA GARANTÍA INFANTIL EUROPEA

La Comisión Europea, en cooperación con el Comité de Protección Social, ha estado desarrollando un marco de la UE para el seguimiento y la evaluación de la Garantía Infantil. Se ha debatido un conjunto de nuevos indicadores, incluido un indicador sobre la proporción de niños y niñas con discapacidad. El marco se introducirá a finales de 2023.

“Es vital que las familias de niños y niñas con discapacidad puedan acceder a servicios de intervención infantil que pongan el foco en la familia”

²² <https://www.transmonee.org/>

²³ Washington Group on Disability Statistics; Módulo de Funcionamiento Infantil de UNICEF y WG. Disponible en: <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-unicef-child-functioning-module-cfm/>

PRIORIDADES PRINCIPALES PARA CONSEGUIR LA INCLUSIÓN Y EL DESARROLLO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Políticas y servicios de Intervención Infantil Temprana

Es urgente establecer un marco legislativo coherente que incluya el desarrollo de un *sistema nacional de intervención infantil familiar* que incluya normas financieras y de alta calidad, normas de personal, un mecanismo de coordinación intersectorial y procedimientos de seguimiento y evaluación. Los servicios de intervención infantil abarcan el periodo comprendido entre el diagnóstico prenatal y el momento en que el niño o la niña alcanza la edad de escolarización obligatoria. Incluye todo el proceso, desde la identificación y detección más tempranas posibles de un problema de desarrollo, hasta el momento de prestación de asistencia continuada.

Existen tres líneas de trabajo paralelas vitales para la intervención en la primera infancia: creación de prácticas centradas en la familia; creación de redes de expertos y responsables políticos; y formulación de normativas nacionales para unos servicios integrados de intervención familiar de calidad.

Modelo de intervención infantil centrado en el niño, la niña y la familia

La *inclusión social de calidad de la familia y el niño o niña* son elementos clave de un enfoque sistémico de intervención en la primera infancia. Es esencial responder a las necesidades específicas de cada familia y cada niño, niña, garantizando al mismo tiempo su fácil acceso a los servicios en sus alrededores.

Educación infantil y cuidado a la primera infancia

Los *servicios de educación infantil y atención a la infancia* deben ser más accesibles, asequibles e inclusivos. La calidad puede garantizarse mediante la mejora de la cualificación de los profesores, planes de desarrollo individualizados para los niños y niñas con discapacidad que requieren asistencia al aprendizaje e infraestructuras accesibles, entre otros.

Protección social

Los niños y niñas con discapacidad que son separados de sus familias a una edad temprana deben recibir cuidados *alternativos familiares* de calidad.

Atención primaria

El *seguimiento periódico del desarrollo infantil y los controles* pueden ayudar a identificar y proporcionar asistencia temprana a los niños y niñas que presentan retrasos en el desarrollo o discapacidad. La *identificación precoz* puede organizarse de diferentes maneras, en las que los servicios rutinarios de atención primaria desempeñan un papel único e insustituible. Los profesionales sanitarios deben tener conocimientos sobre desarrollo infantil, las dificultades de desarrollo y las habilidades para establecer relaciones de calidad con la familia.

Sistemas de datos

Se necesitan grandes esfuerzos para seguir *mejorando los datos tanto a nivel nacional como internacional*. Todavía no existe una única base de datos, dominio o portal web de Eurostat dedicado específicamente a las estadísticas sobre la infancia²⁴. Las estadísticas y estimaciones demográficas desglosadas por edad que difunde Eurostat son importantes para muchos ámbitos de la política de la UE relacionados con la infancia.



24 Naciones Unidas; Comisión Económica para Europa, Conferencia de Estadísticos Europeos. (2022). «Guidance on statistics on children: Spotlight on children exposed to violence, in alternative care, and with a disability» (Preparado por el Grupo de trabajo sobre estadísticas relativas a la infancia, la adolescencia y la juventud). Disponible en: <https://unece.org/statistics/documents/2022/05/working-documents/guidance-statistics-children-spotlight-children>



Campaña financiada por la Unión Europea y con el apoyo de Open Society Foundations. Las opiniones y puntos de vista que se expresan pertenecen exclusivamente al autor o autores y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea o la Comisión Europea. La Unión Europea o la autoridad que concede la ayuda no se considerarán responsables de los mismos.

AUTOR PRINCIPAL

Asociación Internacional Paso a Paso

Los miembros de FYFP desean agradecer a la Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad (por sus siglas en inglés, EASPD) su contribución a la elaboración de esta publicación.

NUESTRA CAMPAÑA

La campaña **First Years, First Priority** tiene como objetivo priorizar los primeros años de vida de los niños desde que nacen hasta que cumplen seis años, poniendo especial atención en los primeros 1 000 días, y se sustenta en la idea de que los niños son titulares de derechos desde su nacimiento, pese a su situación de dependencia. La campaña aboga por conseguir una mayor visibilidad política y un incremento de la asignación de recursos a la infancia, sobre todo en lo que respecta a los menores más vulnerables, como los niños romaníes, itinerantes, migrantes y refugiados, con discapacidad, con necesidad o riesgo de necesitar cuidados alternativos o que viven en condiciones de pobreza extrema. Con estos objetivos en mente, la campaña trabaja para garantizar que el desarrollo infantil ocupe un lugar destacado en la agenda política, mediante la creación de una sólida comunidad de defensores a nivel nacional y europeo.

COORDINADORES NACIONALES DE LA CAMPAÑA:

- Bulgaria — For Our Children Foundation and Trust for Social Achievement
- Finlandia — Central Union for Child Welfare
- Francia — Ensemble pour l'Éducation de la Petite Enfance
- Hungría — Family, Child, Youth Association
- Irlanda — Child Rights Alliance
- Italia — Centro per la Salute del Bambino (Centre for Child Health and Development)
- Portugal — Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso
- Rumanía — Step by Step Center for Education and Professional Development
- Serbia — Pomoc Deci
- Eslovaquia — Open Society Foundation Slovakia
- España — Plataforma de Infancia



CONOCE LAS ÚLTIMAS NOTICIAS

Suscríbete al boletín para estar al día sobre la campaña

NUESTRA ALIANZA

First Years First Priority es una iniciativa conjunta de Eurochild y la Asociación Internacional Paso a Paso (por sus siglas en inglés, AISS). Somos las redes europeas principales en la representación de los derechos del niño y del sector de la infancia. Con nuestra alianza, aunamos nuestras fuerzas para hacer campaña a favor de la priorización del desarrollo de la infancia en las políticas públicas europeas. La Alianza Europea para la Salud Pública y el Fondo para la Educación Romaní son miembros asociados.

#FirstYearsFirstPriority
FirstYearsFirstPriority.eu



Eurochild
Putting children at
the heart of Europe

