GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD

EL DESPLIEGUE DE LA GARANTÍA INFANTIL EN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD: PROGRAMA DE ACCIÓN

INFORME EJECUTIVO

La **Garantía Infantil Europea (GIE)** constituye el marco a partir del cual se desarrolla el presente estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidasd, que lleva por título *El despliegue de la Garantía Infantil en las niñas y niños con discapacidad: programa de acción*. Éste ha tenido como objetivo realizar un análisis de las políticas e intervenciones en el ámbito de la infancia a nivel estatal y conocer cuál es la percepción de las/os niñas, niños y adolescentes (en adelante, NNA) con discapacidad y sus familias sobre éstas. Sus objetivos específicos han sido:

- Identificar estrategias de ámbito estatal, autonómico y local destinadas a la reducción de la pobreza y/o exclusión social entre los/as NNA discapacidad.
- Recopilar buenas prácticas en el acceso a servicios básicos relativos a educación, salud, nutrición y vivienda destinados a personas con discapacidad, con especial atención a los/as NNA.
- Analizar las condiciones de vida y la exclusión social de los/as NNA con discapacidad, en base a fuentes secundarias existentes.
- Conocer la percepción de los/as NNA con discapacidad en relación con la pobreza y la exclusión social, e identificar sus principales demandas

El estudio de investigación ha aplicado una metodología plural, combinando el análisis de fuentes secundarias con la investigación de fuentes primarias, tanto desde un enfoque cuantitativo, como cualitativo. La metodología cuantitativa se ha basado en el análisis de fuentes estadísticas de diferente procedencia, que cuentan con datos desagregados para infancia y adolescencia, en función de los diferentes ámbitos que aborda el estudio. La metodología cualitativa se ha desarrollado a través de la realización de entrevista en profundidad a interlocutores, en calidad de informantes clave, y grupos de discusión (focus groups). Además de estas técnicas, se ha desarrollado un análisis del **Plan de Acción Estatal para la Implementación de la Garantía Infantil Europea 2022-2030 (PAEGIE)**, en función del grado de incorporación de las propuestas realizadas al mismo, por parte de las entidades del CERMI.

El programa de acción que recoge los resultados en el estudio está constitudo por los retos de futuro identificados a partir de dos vertientes de investigación: el trabajo de campo desarrollado a través de las entrevistas a informantes clave y de los grupos de discusión, así como del análisis del PAEGIE, en función del grado de incorporación de las propuestas del movimiento asociativo al mismo. De la misma manerra, los resultados están agrupados en base a los ejes y ámbitos de actuación del PAEGIE:

Entre los retos derivados del trabajo de campo, se encuentran:

- Lucha contra la pobreza y protección social:
    - Atender la interseccionalidad entre factores de riesgo.
    - Incluir, en sistema general de garantía de rentas, especificaciones en beneficio de los/as NNA con discapacidad.
    - Presencia de equipos multidisciplinares de profesionales especializados, en los centros de valoración de la discapacidad y/o dependencia.
    - Mejorar los sistemas de información de la Administración Pública dirigidos a la ciudadanía en general, y a la población con discapacidad, en particular, haciendo más accesible y comprensible el contenido ofrecido en las páginas webs, y desarrollando

sistemas de rutas e hipervínculos, que faciliten la obtención de la información deseada, de forma sencilla y ágil.
    - Fortalecer la prestación de la asistencia personal, como uno de los instrumentos que mejor puede favorecer el desarrollo de la autonomía y vida independiente de los/as NNA con discapacidad.

- Educación infantil, cuidados y atención temprana a la primera infancia:
    - Universalizar el servicio de Atención Temprana, y reconocerlo como derecho subjetivo.
    - Mejorar la arquitectura de coordinación intersectorial de los servicios de Atención Temprana (Sanidad, Educación y Servicios Sociales) y la interoperatividad de los datos.
    - Reforzar el papel del sistema educativo en la Atención Temprana.
    - Prestar un servicio de Atención Temprana *ad hoc*, que se adapte a las necesidades que presenta cada niño/a.
    - Fomentar la participación de las familias en los servicios de Atención Temprana, como una forma de dar continuidad a trabajo realizado en ellos.
    - Hacer extensibles los recursos de apoyo ofertados en Educación Primaria a la etapa de Educación Infantil de primer y segundo ciclo.
    - Garantizar el acceso universal y gratuito a la Educación Infantil de primer y segundo ciclo, priorizando las necesidades educativas del alumnado con discapacidad.
- Educación y actividades extraescolares:
    - Desarrollar y poner en marcha un Plan de Inclusión Educativa a nivel estatal.
    - Promover políticas de actuación contra la segregación escolar, proporcionando mayor apoyo a los centros educativos, de forma que se garantice el acceso de todo el alumnado a la educación ordinaria, en igualdad de condiciones y oportunidades.
    - Priorizar el derecho a la libertad de elección del centro educativo, desvinculándolo del tipo discapacidad que tenga el/la niño/a, o de los recursos existentes.
    - Asegurar la accesibilidad universal de los entornos, sistemas y contenidos de aprendizaje del sistema educativo, así como la presencia de las adaptaciones, recursos de apoyo y/o ayudas técnicas necesarias, con el fin de garantizar la inclusión educativa de todo el alumnado.
    - Velar por la continuidad de los apoyos, en todas las etapas educativas.
    - Fortalecer los programas de convivienda escolar y prevención del acoso escolar, prestando una especial atención a las situaciones de vulnerabilidad que vive el alumnado con discapacidad.
    - Desarrollar programas específicos destinados a la prevención primaria y a la promoción de la salud mental en los centros educativos.
    - Asegurar que las actividades extraescolares cumplan con los estándares de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
- Asistencia sanitaria y alimentación saludable:
    - Homogeneizar el acceso a las pruebas de cribado neonatal y garantizar la equidad en todo el territorio.
    - Creación del título de médico/a especialista en Genética, para atender las necesidades específicas de los/as NNA cuyas enfermedades tienen este origen.

- Desarrollar un sistema de información estatal integrado, que esté al servicio de la planificación estratégica y el desarrollo de políticas de prevención de las deficiencias y/o discapacidades.
- Revisar y ampliar la prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud (SNS), para dar cobertura de prótesis auditivas (audífonos) a los NNA con sordera unilateral, así como facilitar a las familias de NNA usuarios/as de implantes cocleares, las baterías que requiere todo su periodo de funcionamiento.
- Garantizar la accesibilidad universal de los todos los espacios y procedimientos vinculados a la prestación servicios sanitarios, con el fin de lograr la máxima autonomía de los NNA con discapacidad en su interacción con dichos servicios.
- Favorecer el acceso a los medicamentos huérfanos.
- Mejorar la formación de los profesionales del ámbito sanitario, encaminada a garantizar una adecuada atención a las necesidades sociosanitarias de los/as NNA con discapacidad.

- Vivienda adecuada:
  - Favorecer el desarrollo de procesos de autonomía y vida independiente entre los NNA con discapacidad.
  - Seguir favoreciendo las ayudas a la rehabilitación de la vivienda, para evitar los sobrecostes asociados a tener una discapacidad.
  - Además de en la propia vivienda, llevar a cabo mejoras de accesibilidad en los entornos, prestando especial atención a las zonas rurales.

Entre los retos derivados del trabajo del análisis del PAEGIE, se encuentran:

- Eje Estratégico 1. Lucha contra la pobreza y refuerzo de la protección social de la infancia y la adolescencia:
  - Incrementar los recursos destinados a infancia y adolescencia con pluridiscapacidad, y grandes necesidades de apoyo.
  - Desarrollar reglamentariamente la asistencia personal y aumentar la dotación horaria en la prestación de este servicio a NNA con pluridiscapacidad y/o grandes necesidades de apoyo.
  - Potenciar profesionales de Logopedia, para favorecer el desarrollo del lenguaje en NNA con grandes necesidades de apoyo comunicativo.
  - Llevar a cabo reformas en la Ley de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) para fomentar el empoderamiento temprano de NNA con discapacidad.
  - Incorporar, mediante modificación de la Ley de la Seguridad Social (RD 8/2015) un complemento prestacional para NNA con discapacidad igual o superior al 75%.
  - Mejorar del sistema de compatibilidades entre prestaciones del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia).
  - Diseñar un marco estadístico que permita obtener datos contrastados sobre infancia y adolescencia con discapacidad, implicando a las CCAA.

- Eje Estratégico 2. Universalización de los derechos sociales:

- Ámbito 1. Educación infantil, cuidados y atención temprana a la primera infancia (0-6 años):
  - Elaborar una Ley integral y estatal de Atención Temprana que garantice la prestación gratuita de este servicio a NNA con discapacidad y sus familias (con independencia del reconocimiento de un grado), como vía inclusiva presente y futura.
  - Simplificar y agilizar el proceso de valoración de la necesidad de atención temprana, favoreciendo la creación de “ventanilla única”.
  - Asegurar la presencia de profesionales de Logopedia en los servicios de Atención Temprana, para impulsar el desarrollo del lenguaje en NNA con parálisis cerebral sin comunicación oral, o con disartria asociada a las situaciones de discapacidad o pluridiscapacidad.
  - Realizar un seguimiento de la calidad de vida de los niños y niñas que han sido diagnosticados dentro de los programas de cribado neonatal.
  - Garantizar la existencia y continuidad de servicios especializados de atención a NNA con discapacidad mayores de 6 años y sus familias, que se articule con los servicios del ámbito educativo, de salud y sociales.
  - Aumento progresivo de los recursos de apoyo (incluido el personal ECPI) y de los equipos de orientadores especializados en edades tempranas (0-3 años), así como actualización permanente de su formación
  - Mejora de la coordinación interadministrativa entre Sanidad, Servicios Sociales y Educación para la atención integral los niños, niñas con discapacidad y sus familias, estableciendo protocolos de coordinación y atención específicos en todas las Comunidades Autónomas
  - Revisión de los criterios de acceso a la Escuela Infantil para priorizar a las familias con hijo/a con discapacidad, para favorecer la detección precoz de sus necesidades específicas de apoyo educativo e intensificar los apoyos durante este periodo sensible de desarrollo neuronal.
  - Diseño de programas curriculares basados en metodologías inclusivas que promuevan el desarrollo de capacidades cognitivas, lingüísticas y emocionales de los niños y niñas de 0-3 años, que favorezcan la prevención y detección temprana de problemas de desarrollo, y atiendan a las necesidades específicas de los/as niños/as con algún tipo de discapacidad (incluyendo la previsión y dotación de recursos precisos).
- Ámbito 2. Educación y actividades extraescolares:
  - Promover un Pacto de Estado por la Educación que garantice la inclusión educativa, la equidad, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad, y dote de estabilidad al sistema educativo.
  - Incluir en el reglamento de desarrollo de la LOMLOE las figuras de Auxiliar Técnico Educativo (ATE), Especialista en Audición y Lenguaje (AL) y Especialistas en Pedagogía Terapéutica (PT), como recursos humanos a la inclusión educativa, así como la presencia de profesionales de Logopedia para asegurar la alimentación sana y segura de NNA con parálisis cerebral y disfagia asociada.

- Desarrollo de políticas públicas y dotación de recursos para la reconversión centros educativos específicos que, por sí mismos, constituye per se una segregación y discriminación por motivos de discapacidad.
- Incluir en el currículo y en la formación inicial y continua del profesorado materias relacionadas con la inclusión educativa, la sensibilización y la intervención con el alumnado con discapacidad.
- Apoyar y reforzar los centros de educación ordinarios para adaptar sus espacios, dotarles de los recursos personales y materiales necesarios, y adaptar su organización espacial y temporal, metodología y flexibilización del modelo educativo, que responda a las necesidades del alumnado en cada momento, para garantizar una educación accesible e inclusiva.

- Ámbito 3. Asistencia sanitaria y alimentación saludable:
  - Revisar y adecuar la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS) para tener en cuenta las necesidades especiales de desarrollo de los/as NNA con discapacidad, tales como fisioterapia, prótesis, etc. En el caso de la discapacidad auditiva, acceso a implantes y audífonos, también en sorderas unilaterales: acceso a las prótesis, sus reparaciones y las pilas/baterías que puedan ser necesarias para su funcionamiento.
  - Asegurar el acceso universal a la prestación ortoprotésica, sin ningún tipo de discriminación, ni por razón de edad, ni por la localización geográfica o de afectación de órgano o función (por ejemplo, deficiencias unilaterales o bilaterales).
  - Revisar y adecuar la cartera de servicios complementarios de las CCAA para tener en cuenta las necesidades especiales de desarrollo de los/as NNA con discapacidad.
  - Desarrollo de programas de prevención, detección y tratamiento precoz de enfermedades, deficiencias y problemas de desarrollo, que incluyan procedimientos de cribado.
  - Desarrollo de la figura del asistente personal, así como del facilitador y mediador, para facilitar el acceso a servicios y el disfrute de derechos sociales a NNA con discapacidad, promoviendo su autonomía y autodeterminación.
- Ámbito 4. Vivienda adecuada:
  - Reducir significativamente el número de niños y niñas sin acceso a una vivienda de calidad, que cumpla los estándares de accesibilidad y diseño universal, sea segura y con las medidas higiénicas pertinentes.
  - Eliminar barreras concretas de acceso a servicios inclusivos y de calidad que afectan a los/as NNA con discapacidad.
  - Aumentar la protección social en materia de vivienda de las familias con NNA con pluridiscapacidad y grandes necesidades de apoyo.

- Eje Transversal 3: Promoción de la equidad territorial, entornos protectores, inclusivos, igualitarios y participativos:
  - Explicitar los mecanismos a través de los que se van a fomentar las políticas de equidad territorial.

- Tener en cuenta las situaciones de interseccionalidad entre factores de riesgo que viven los/as NNA con discapacidad.
- Incorporar de manera transversal la accesibilidad universal y el diseño para todos en la toma de decisiones, el diseño de las medidas y acciones concretas, en el seno de los procesos participativos con NNA con discapacidad.

www.obsevatoriodeladiscapapacidad.info

91 745 24 59 C/ Serrano 140 - 28006 Madrid