



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

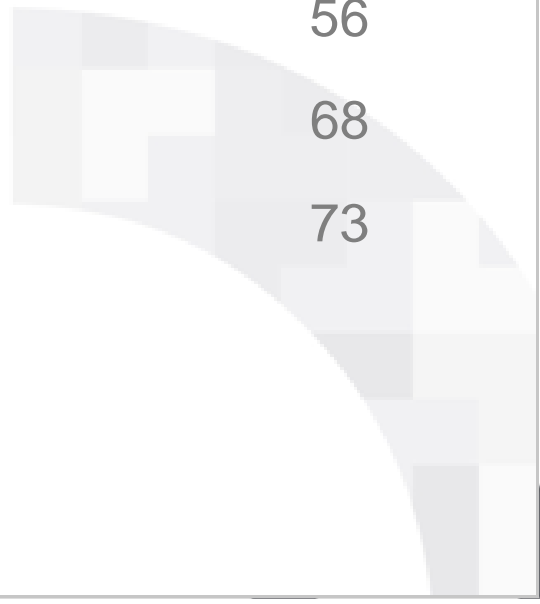

MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES  
Y AGENDA 2030



OBSERVATORIO  
ESTATAL DE LA  
DISCAPACIDAD

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

## INFORME DE RESULTADOS



1. INTRODUCCIÓN	3
2. LA SITUACIÓN DE LAS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA	6
3. METODOLOGÍA	19
4. NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD (NNA), EN CIFRAS	25
5. RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO: LA REALIDAD DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA	41
6. RETOS DE FUTURO Y PROGRAMA DE ACCIÓN	56
7. REFERENCIAS NORMATIVAS Y BIBLIOGRÁFICAS	68
8. ANEXOS	73

## ACRÓNIMOS

AGE	Administración General del Estado
CDIAT	Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana
CDN	Convención sobre los Derechos del Niño
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
ECPI:	Servicios de Educación Infantil y Atención Primera Infancia
GIE	Garantía Infantil Europea
LGD	Ley General de Discapacidad ( <i>Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social</i> )
NNA	Niñas, niños y adolescentes
PAEGIE	Plan de Acción Estatal para la Implementación de la Garantía Infantil Europea (2022-2030)
SNS	Sistema Nacional de Salud



# 1. INTRODUCCIÓN

La **Garantía Infantil Europea** (en adelante, **GIE**) constituye el marco a partir del cual se desarrolla el presente estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad, que lleva por título *El despliegue de la Garantía Infantil en las niñas y niños con discapacidad: programa de acción*. Éste tiene 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.

Los objetivos específicos son:

- 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 siguiente apartado -bajo el título "*La situación de las niñas y niños con discapacidad en España*"- recoge la contextualización de la Garantía Infantil y las políticas precedentes (apartado 3). En el apartado 4 se expone la metodología del estudio, para dar paso al análisis de las fuentes secundarias cuantitativas (apartado 5). El apartado 6 recoge los resultados cualitativos del estudio y el 7, los retos de futuro y el programa de acción.



## **2. LA SITUACIÓN DE LAS NIÑAS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA**

2.1. CONTEXTUALIZACIÓN

2.2. NORMATIVA Y POLÍTICAS A NIVEL  
INTERNACIONAL Y ESTATAL, EN MATERIA DE  
INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON  
DISCAPACIDAD

## 2.1. CONTEXTUALIZACIÓN

En 2015, el Parlamento Europeo, en su **Resolución sobre la reducción de las desigualdades, en especial con respecto a la pobreza infantil** (Resolución del Parlamento Europeo 2017/C366/03), pidió a la Comisión Europea y a los Estados miembros de la Unión Europea la introducción de la *Garantía Infantil* (Artículo 46).

Por otro lado, en la **Resolución sobre los derechos de la infancia a la luz de la Estrategia de la UE sobre los derechos del niño** (Resolución del Parlamento Europeo 2021/C474/16) instó a la Comisión a que incluyera en la *Estrategia de la UE sobre los Derechos de la Infancia* medidas específicas para invertir en la infancia a fin de erradicar la pobreza infantil, entre ellas la creación de una Garantía Infantil Europea con recursos adecuados.

El 14 de junio de 2021 se publicó la **Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo por la que se establece una Garantía Infantil Europea**, cuyo objetivo es hacer frente a la vulnerabilidad socioeconómica de los niños y niñas en Europa a través de un enfoque integrado, que garantice el acceso a una educación infantil y atención a la primera infancia gratuita y de calidad, educación y atención sanitaria, una nutrición adecuada y equilibrada, y una vivienda digna. La satisfacción de estas cinco necesidades básicas mediante planes de acción nacionales y europeos mejorará notablemente las condiciones de vida y las oportunidades de las niñas, niños y adolescentes (en adelante, NNA) en situación de desventaja.

La *GIE* presta especial atención a los siguientes grupos de personas en situación de vulnerabilidad:

- Niños y niñas con discapacidad.
- Niños y niñas sin hogar o con graves carencias de vivienda.
- Niños y niñas con problemas de salud mental.
- Niños y niñas de origen migrante o de minoría étnica, particularmente los de etnia gitana.
- Niños y niñas en régimen de acogimiento alternativo (especialmente institucional).
- Niños y niñas en situaciones familiares precarias.

Por su parte, el 5 de julio de 2022, y bajo el título **Infancia con Derechos**, el Gobierno de España aprobó, en Consejo de ministros, su **Plan de Acción Estatal para la Implementación de la Garantía Infantil Europea 2022-2030** (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022), que constituye la herramienta principal con la que España pondrá en marcha la *GIE*.



## 2.2. NORMATIVA Y POLÍTICAS A NIVEL INTERNACIONAL Y ESTATAL, EN MATERIA DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD

### 2.2.1. Ámbito internacional

#### 2.2.1.1. Convención sobre los Derechos del Niño

Los derechos de la infancia están estipulados en la **Convención sobre los Derechos del Niño**, en adelante, **CDN** (ONU, 1989), elaborada durante 10 años con las aportaciones de representantes de diversas sociedades, culturas y religiones. La *CDN* fue aprobada como tratado internacional de derechos humanos el 20 de noviembre de 1989. La *CDN*, a lo largo de sus 54 artículos, reconoce que los/as NNA (menores de 18 años) son personas con derechos de pleno desarrollo físico, mental, social, de expresión y participación. Los principios en los que se basa son los siguientes:

- **No discriminación.** Todos/as los/as NNA tienen los mismos derechos: en todo caso, en todo momento y sin excepciones. No importa su color de piel, su religión, su procedencia o las ideas de sus padres.
- **Interés superior del niño/a.** Cualquier decisión, ley, o política que pueda afectar a la infancia debe tener en cuenta qué es lo mejor para los/as NNA.
- **Derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo.** Todos/as los/as NNA tienen derecho a vivir, a desarrollarse y a alcanzar su máximo potencial. Esto incluye el derecho a una alimentación y



alojamientos adecuados, a la educación, a la atención sanitaria, al juego y el descanso, a actividades culturales y a información sobre sus derechos.

- **Participación.** Los/as NNA tienen derecho a ser consultados/as sobre las situaciones que les afecten y a que sus opiniones sean tomadas en cuenta. Las posibilidades de participación deben ir aumentando con la edad.

### 2.2.1.2. *Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño*

---

El *Comité de los Derechos del Niño* es el órgano de 18 expertos independientes que supervisa la aplicación de la CDN por los Estados Parte, y responsable de la redacción de las *Observaciones Generales* a la misma, cuyo fin es ayudar a su adecuada interpretación y aplicación. Hasta el momento ha publicado 25 *Observaciones Generales*, entre las que destaca, en relación con la discapacidad, la **nº 9**, publicada en el 2006, sobre **Los derechos de los niños con discapacidad** (Comité de los Derechos del Niño, 2007). En ella, caben señalar una serie de temáticas relevantes:

- Pobreza e infancia con discapacidad ([Párrafo 3](#)).
- Discriminación, en general, y en la prestación de servicios, en particular ([Párrafo 8](#)).
- Mecanismos de coordinación en la atención a los/as NNA con discapacidad ([Párrafo 21](#)).
- Formación de profesionales ([Párrafo 27](#)).
- Accesibilidad ([Párrafos 39 y 40](#)).
- Prevención, detección precoz de la discapacidad e intervención temprana ([Párrafos 56 y 57](#)).
- Educación inclusiva ([Párrafo 66](#)).
- Ocio, deporte y artes inclusivos ([Párrafo 71](#)).

Por su parte, la **Observación general n.º 17 (2013) El derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades**

**recreativas, la vida cultural y las artes** reiteró la importancia de la inclusión de los/as NNA con discapacidad a nivel educativos y recreativos, subrayando la importancia de la accesibilidad de estos entornos ([Párrafo 50](#)).

### 2.2.1.3. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

---

La **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, en adelante **CDPD** (Asamblea General de la ONU, 2006), supuso un impulso del modelo social de la discapacidad. Ofrece una visión panorámica de las diferentes áreas que conciernen al goce pleno de los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, así como el respeto a su dignidad inherente.

La noción de discapacidad de la **CDPD**, conforme al modelo social, establece que las personas con discapacidad son aquéllas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Por tanto, la consideración de personas con discapacidad, también en la infancia, no cabe limitarla a aquéllas que pudieran tener reconocido administrativamente un grado de discapacidad, sino que abarca a todas las personas que presenten una discapacidad con arreglo a esta definición de la Convención.

La **CDPD** cuenta con un artículo ([Artículo 7](#)) dedicado exclusivamente a los/as NNA con discapacidad. Los/as NNA con discapacidad, tal y como señala este artículo, forman parte inseparable de la infancia, que es plural y diversa, con la que han de relacionarse e interactuar en entornos compartidos, inclusivos y respetuosos, sin que sean admisibles separaciones que los/as aparten de la vida en comunidad.

Asimismo, la *CDPD* comparte con la *GIE* el reconocimiento de un conjunto de derechos de los/as NNA discapacidad, como son la **educación** ([Artículo 24](#)), la **salud** ([Artículo 25](#)), la **participación en cultura, ocio y deporte** ([Artículo 30](#)), o el acceso a un **nivel de vida digno, vivienda adecuada y a los sistemas de protección social** ([Artículo 28](#)).

#### 2.2.1.4. *Pilar Europeo de Derechos Sociales y Plan de Acción*

---

El Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión proclamaron el ***Pilar Europeo de Derechos Sociales*** (Recomendación (UE) 2017/761) en 2017, en la Cumbre de Gotemburgo, que establece 20 principios clave, en torno a tres ejes: igualdad de oportunidades y de acceso al mercado de trabajo, condiciones de trabajo justas, y protección e inclusión social. Con relación a la infancia en general, y a la infancia con discapacidad, en particular, caben destacar los siguientes principios:

- Educación, formación y aprendizaje ([Principio 1](#)).
- Igualdad de oportunidades ([Principio 3](#)).
- Asistencia y apoyo a los niños ([Principio 11](#)).
- Sanidad ([Principio 16](#)).
- Inclusión de las personas con discapacidad ([Principio 17](#)).
- Acceso a los servicios esenciales ([Principio 20](#)).

El ***Plan de Acción de Pilar Europeo de Derechos Sociales*** (Comunicación de la Comisión Europea COM(2021) 102 final), aprobado en 2021, concreta sus principios en medidas concretas, entre las que se encuentran el desarrollo de una *Estrategia europea sobre los derechos de la infancia* y el establecimiento de la *Garantía Infantil Europea*.

## 2.2.2. Ámbito estatal

---

### 2.2.2.1. Ley General de Discapacidad (LGD)

---

La adaptación de la CDPD se llevó a cabo en España a través del desarrollo de la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Posteriormente, el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre*, aprueba el *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. La conocida como *Ley General de Discapacidad* (en adelante, LGD), constituye el marco de referencia normativo en materia de discapacidad en nuestro país, por el cual los/as NNA con discapacidad son reconocidos como sujetos de derechos.

- En las defunciones de la terminología que aparece en la Ley, se recoge el derecho de los/as NNA con discapacidad a expresar su opinión sobre todas las cuestiones que les afecten ([Artículo 2](#)).
- Entre sus principios se encuentra el respeto al desarrollo de la personalidad de los/as NNA con discapacidad, así como su derecho a preservar su identidad ([Artículo 3](#)).
- Las administraciones públicas de una forma más intensa a determinados grupos vulnerables, entre los que se encuentran los/as NNA con discapacidad ([Artículo 7](#)).
- El servicio de apoyo familiar ayudará a las familias a atender los procesos de desarrollo de los/as NNA con discapacidad ([Artículo 51](#)).

- Se recoge el derecho de los/as NNA con discapacidad a participar en los procesos de toma de decisiones de las normas y estrategias que les conciernan ([Artículo 54](#)).
- Se les reconoce como sujeto de derechos en las medidas de acción positiva que pongan en marcha los poderes públicos ([Artículo 67](#)).

### 2.2.2.2. Estrategia Española de Discapacidad

---

#### La **Estrategia Española sobre de Discapacidad, 2022-2030**

(Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022), aplica el marco de actuación y objetivos de la *Estrategia Europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030* al ámbito español. Sus principios inspiradores son los recogidos en la *Ley General de Discapacidad*. Se trata de un documento, como indica su subtítulo, orientado al “*acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad*”.

Entre sus objetivos, se encuentra la atención a las necesidades de la población infanto-juvenil con discapacidad ([Objetivo 3.4.](#)), con sus correspondientes [Líneas de actuación](#) y [Recomendaciones](#) a las Comunidades Autónomas y a otras Administraciones locales.

### 2.2.2.3. Ley de protección a la infancia y adolescencia contra la violencia (LOPIVI)

---

La **Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia** (LOPIVI) incorpora transversalmente numerosos aspectos en materia de infancia y adolescencia con discapacidad ya que, los/as NNA con discapacidad, son sujetos especialmente sensibles y vulnerables a la violencia:

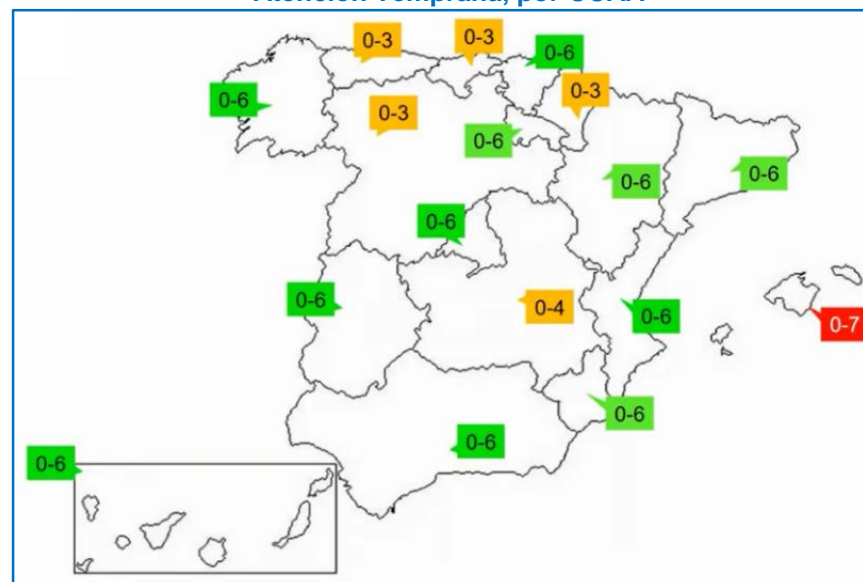
- Entre sus fines, se encuentra la erradicación de cualquier forma de discriminación, así como la superación de los estereotipos de discapacidad ([Artículo 3](#)).
- Se incorpora el enfoque transversal de la discapacidad en el diseño e implementación de cualquier medida relacionada con la violencia sobre la infancia y la adolescencia ([Artículo 4](#)).
- La formación de los profesionales tendrá en cuenta las necesidades específicas de los/as NNA con discapacidad ([Artículo 5](#)).
- Las administraciones públicas pondrán a disposición de los/as NNA con discapacidad víctimas de violencia los medios necesarios para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos previstos en esta ley ([Artículo 9](#)).
- Se reconoce el derecho a una atención integral hacia los/as NNA víctimas de violencia, incluyendo la Atención Temprana de los/as con problemas de desarrollo ([Artículo 12](#)).
- Las campañas de sensibilización tendrán en cuenta la situación de los/as NNA que, por razón de su discapacidad, necesiten de apoyos específicos ([Artículo 22](#)).
- La prevención de la violencia y actuaciones específicas en el ámbito familiar, incluirá, el apoyo a las familias que tengan NNA con discapacidad ([Artículo 26](#) y [artículo 27](#)).
- El sistema educativo fomentará la participación de todo el alumnado, especialmente de los/as NNA con discapacidad ([Artículo 30](#)), y regulará protocolos de prevención del acoso y ciberacoso escolar, contemplando actuaciones específicas contra el acoso por razón de discapacidad ([Artículo 34](#)). Por otro lado, la figura de Coordinador/a de bienestar y protección tendrá en cuenta sus necesidades ([Artículo 35](#)).
- En los protocolos que elaboren las administraciones sanitarias de promoción del buen trato, identificación de factores de riesgo, prevención y detección precoz de la violencia, se pondrán en marcha actuaciones específicas cuando la víctima de violencia sea un NNA con discapacidad ([Artículo 38](#)).
- Se velará por que las actividades físicas, culturales y de ocio no se conviertan en escenarios de discriminación, por causa de discapacidad. Por otro lado, las entidades promotoras de estas actividades recibirán formación para el fomento y el desarrollo del deporte inclusivo ([Artículo 48](#)).
- En la Creación del Registro Central de información sobre la violencia contra la infancia y la adolescencia se incluirá la variable discapacidad ([Artículo 56](#)).

#### 2.2.2.4. Marco en material de cuidado y atención temprana a la primera infancia

En la actualidad, no existe una norma legal de ámbito estatal sobre Atención Temprana, que establezca unos mínimos uniformes para todo el territorio del Estado, que delimite la Atención Temprana y la garantice como derecho subjetivo, servicio público, universal, gratuito, integral y sectorizado para todos los niños/niñas y familias que lo necesiten. Desde que, en el 2006, 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)* promulgara su mandato, en su [disposición adicional decimotercera](#), no se han producido nuevos avances.

La realidad de la Atención Temprana en España es la de una irregular, escasa y desigual implantación, dependiendo de las diferentes normativas autonómicas, variando territorialmente elementos tales como la franja de edad de cobertura del servicio (Figura 1).

Figura 1: Franja de edad de cobertura del servicio de Atención Temprana, por CCAA



Fuente: GAT (2021)

### 2.2.2.5. Marco en materia de educación

El Sistema Educativo Español está regulado por dos leyes de carácter estatal:

- La **Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo, de Educación** (LOE)
- La **Ley Orgánica 3/2020 de 29 de diciembre Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación** (LOMLOE).

En el articulado de la LOMLOE caben destacar las siguientes temáticas en materia de educación inclusiva y atención al alumnado con necesidades educativas derivadas de discapacidad:

- Principio de educación inclusiva y desarrollo de ajustes razonables ([Exposición de motivos](#)).
- Atención temprana de necesidades específicas de apoyo educativo ([Párrafo Siete](#)).
- Adaptaciones curriculares y procesos de evaluación adaptados a las necesidades del alumnado ([Párrafo Doce](#)).
- Transición a la enseñanza posobligatoria del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo ([Párrafo Cincuenta](#)).
- Diseño de un plan a diez años para avanzar en la inclusión del alumnado con discapacidad ([Disposición adicional cuarta](#)).

**Por su parte, en el Real Decreto de Educación Infantil (*Real Decreto 95/2022, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil*), que redacta como**

**consecuencia del desarrollo normativo de la LOMLOE, caben destacar los siguientes aspectos:**

- La Educación Infantil se describe como una etapa voluntaria, que debe tener carácter gratuito.
- Debe garantizar la equidad e inclusión, e incluir el Diseño Universal del aprendizaje.
- Se atenderá al desarrollo integral del alumnado contemplando todas sus dimensiones, favoreciendo la adquisición de una autonomía personal igualitaria.

En relación con la **educación inclusiva**, cabe señalar las Observaciones realizadas por **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** en 2019, en su evaluación del grado de cumplimiento que lleva a cabo España de la CDPD:

#### Educación (art. 24)

45. Preocupa al Comité que el Estado parte **apenas haya avanzado en cuanto a la educación inclusiva**, y en particular el hecho de que **no exista una política y un plan de acción claros para promover ese tipo de educación**. Le preocupa, en especial, que persistan todas las disposiciones reglamentarias sobre la educación especial y se siga aplicando un enfoque médico de la discapacidad. Al Comité le preocupa también que un elevado número de niños con discapacidad, en particular con autismo, discapacidad intelectual o psicosocial y discapacidades múltiples, sigan recibiendo educación especial segregada.

46. [...] El Comité [...] **insta al Estado parte a que acelere la reforma legislativa**, de conformidad con la Convención, para definir claramente la inclusión y sus objetivos específicos en cada nivel de enseñanza. El Comité recomienda al Estado parte que adopte **medidas para considerar la educación inclusiva como un derecho** y que todos los estudiantes con discapacidad tengan el derecho de acceso a las oportunidades de aprendizaje inclusivo en el sistema de enseñanza general, independientemente de sus características personales, con acceso a los servicios de apoyo que requieran [...].

47. El Comité **recomienda al Estado parte que formule una política integral de educación inclusiva acompañada de estrategias** para promover una cultura de inclusión en la enseñanza general, que comprenda la realización de evaluaciones individualizadas y basadas en los derechos humanos de las necesidades educativas y los ajustes necesarios, la prestación de apoyo a los docentes, el respeto de la diversidad para garantizar el derecho a la igualdad y la no discriminación, y la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad (CRPD/C/ESP/CO/2-3).

#### 2.2.2.6. Marco en materia de asistencia sanitaria y alimentación saludable

---

En el presente análisis relativo a la legislación en materia de salud y asistencia sanitaria, se toma como punto de partida la **Ley General de Sanidad** (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad), que establece la obligación de las administraciones públicas sanitarias a orientar sus actuaciones prioritariamente a la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

Por su parte, la **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**, establece el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias.

En relación con las personas con discapacidad, en general, y con los/as NNA con discapacidad, en particular, la LGD recoge su derecho a la protección de la salud ([Artículo 10](#)), la prevención de las deficiencias y la intensificación de las discapacidades ([Artículo 11](#))

Para hacer efectivos estos derechos, las administraciones han de promover planes de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, tal y como se refleja en el [Artículo 21](#) de 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).



El **Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización**, regula en sus anexos el contenido de cada una de las carteras de servicios de salud pública (atención primaria, atención especializada, atención de urgencia, prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, prestación con productos dietéticos y transporte sanitario), con base en lo dispuesto en la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*.

El artículo 7 del *RD 103/2006* señala que la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, contenida en sus anexos, se actualizará mediante orden del Ministerio de Sanidad, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Así, la última actualización fue realizada en enero de 2022, mediante la **Orden SND/44/2022, de 27 de enero, por la que se actualiza, en lo relativo al catálogo común de prótesis externas de miembro superior y miembro inferior, ortoprotésis para agenesias, sillas de ruedas, ortesis y productos para la terapia del linfedema, el Anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización**.

En relación con la atención a la salud mental, la **Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2022-2026** (Ministerio de Sanidad, 2022) formula sus diferentes recomendaciones a través de 10 líneas estratégicas, entre las que se encuentra la línea estratégica 5, relativa a la **Salud mental en la infancia y en la adolescencia**, con los siguientes objetivos:

- Promoción de la salud mental, así como prevención y detección precoz de los problemas de salud mental en los/as NNA ([Objetivo general 5.1.](#))
- Atención a los/as NNA con problemas de salud mental ([Objetivo general 5.2.](#))
- Lucha contra la discriminación y la estigmatización ([Objetivo general 5.3.](#))

Por su parte, el **Plan de Acción de Salud Mental 2022-2024** (Ministerio de Sanidad, 2022) desarrolla acciones donde los/as NNA constituyen la población diana:

- Formación en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia ([Línea 1.6.](#))
- Prevención de la conducta suicida en población infantojuvenil ([Línea 4.7.](#))
- Creación de grupos de trabajo interdisciplinares orientados a la promoción de la salud mental, prevención y detección precoz de problemas de salud mental en NNA ([Línea 5.1.](#)).

En material de alimentación saludable, el **Plan Estratégico Nacional para la Reducción de la Obesidad Infantil (2022-2030): “En plan bien”** (Alto Comisionado contra la Pobreza Infantil, 2022) formula sus diferentes recomendaciones, reconociendo como colectivo especialmente el de los/as NNA con discapacidad.

Este Plan, en su Línea Estratégica 1 –“*Desarrollar un ecosistema social promotor de actividad física y deporte*”- cuenta con dos objetivos orientados a disminuir las distintas brechas existentes en la práctica deportiva (objetivos 3 y 4). En el ámbito de la infancia y adolescencia con discapacidad, caben destacar las siguientes medidas:

- Garantizar una participación plena de NNA (medida 8).
- Garantizar espacios inclusivos, seguros y accesibles (medida 9).



### 2.2.2.7. Marco en materia de vivienda

En materia de vivienda existe un marco normativo amplio, del que cabe destacar la legislación relativa a la accesibilidad en edificios, viviendas y comunidades de propietarias:

- La **Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal (LPH)**, con sus respectivas modificaciones, es importante para los/as NNA con discapacidad porque regula el derecho a la accesibilidad universal, ofreciendo la posibilidad de realizar obras en un edificio para adaptar las diversas instalaciones al acceso en igualdad de condiciones a todos los ciudadanos e inquilinos de este.
- La **Ley 29/1994, de 24 de noviembre, de Arrendamientos Urbanos (LAU)** y su modificación posterior (**Ley 4/2013, de 4 de junio, de medidas de flexibilización y fomento del mercado del alquiler de viviendas**) recogen, en su artículo 24, el derecho que tienen los arrendatarios con discapacidad a realizar obras en viviendas alquiladas para la mejora de su accesibilidad.
- El **Código Técnico de la Edificación**, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo recoge con un alto grado de detalle y especificación técnica los requerimientos de accesibilidad

Por su parte, el **Real Decreto 42/2022**, de 18 de enero, regula **el Bono Alquiler Joven** y **el Plan Estatal para el acceso a la vivienda 2022-2025**.



## **3. METODOLOGÍA**

3.1. METODOLOGÍA CUANTITATIVA

3.2. METODOLOGÍA CUALITATIVA

La metodología empleada para la elaboración de este informe ha sido plural, combinando el análisis de fuentes secundarias con la investigación de fuentes primarias, tanto desde un enfoque cuantitativo, como cualitativo.

### 3.1. METODOLOGÍA CUANTITATIVA

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 siguiente tabla presenta las distintas fuentes utilizadas para cada área temática:

Área de análisis	Fuente secundaria
Características sociodemográficas de los/as NNA con discapacidad	<i>Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020 (EDAD – Hogares)</i> , Instituto Nacional de Estadística (2022).
	<i>Base estatal de datos de personas con discapacidad (BEPD)</i> , Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2020.
	<i>Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)</i> IMSERSO.
La pobreza y las situaciones de vulnerabilidad de los/as NNA con discapacidad	<i>Módulo ad-hoc “Salud y Salud Infantil” (ILC_HCH13)</i> , de <i>European Union Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)</i> . Eurostat, 2017
	<i>Barómetro Juvenil sobre Salud y Bienestar</i> . FAD, 2021.

Área de análisis	Fuente secundaria
Cuidados y atención temprana a la primera infancia	<i>Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020</i> (EDAD – Hogares), Instituto Nacional de Estadística (2022).
Cuidados y atención temprana a la primera infancia	<i>La Atención Temprana en las diferentes Comunidades</i> . Datos del XI Congreso Interdisciplinar de Atención Temprana y Desarrollo Infantil. (GAT, 2021).
Educación	<i>Estadísticas de las Enseñanzas no Universitarias</i> . Ministerio de Educación y Formación Profesional y Ministerio de Universidades (MEFP/MU), 2022.
Asistencia sanitaria	<i>Barómetro Juvenil sobre Salud y Bienestar</i> . (FAD, 2021).
Vivienda adecuada	<i>Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020</i> (EDAD – Hogares), Instituto Nacional de Estadística (2022) .

## 3.2. METODOLOGÍA CUALITATIVA

La metodología cualitativa se ha desarrollado a través de las siguientes técnicas de investigación social: entrevista en profundidad a interlocutores, en calidad de informantes clave, y grupos de discusión (focus groups). Además de estas técnicas, como parte de una revisión documental cualitativa, 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 resultado de dicho análisis se encuentra recogido en el Anexo II del presente estudio (apartado 9.2).

### 3.2.1. Entrevistas a informantes clave

La muestra comprende **9 interlocutores/as** –entrevistados/as en calidad de informantes clave- que responden a diferentes perfiles: representantes del Tercer Sector procedentes, tanto de entidades de discapacidad, como de organizaciones de infancia, así como expertos/as y representantes de organizaciones de infancia de la Administración Pública. Las entrevistas se llevaron a cabo de forma online, mediante la plataforma de videoconferencia Teams, siguiendo un guión semiestructurado, adaptándolo al ámbito de responsabilidad de los/as interlocutores/as. Se realizaron transcripciones selectivas de las entrevistas y un análisis de las mismas de acuerdo a los objetivos del estudio. La tabla siguiente presenta la relación de informantes clave entrevistados.

Código	Perfil
E_Beraza_FIAPAS	Natalia Beraza Tamayo, FIAPAS
E_Blanco_ASPLACE	Ángeles Blanco Díaz, ASPLACE
E_Congost_FEDER	Bárbara Congost Mirón, FEDER
E_Ibarra_Plat_INFANCIA	Ricardo Ibarra Roca, Plataforma de Organizaciones de Infancia
E_Lafuente_ONCE	M <sup>a</sup> Ángeles Lafuente De Frutos, ONCE
E_Losóviz_DG_INFANCIA	Lucía Losóviz, Dirección General de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia
E_Martínez_CEPPIA	David Martínez Navas, Consejo Estatal de Participación de la Infancia y de la Adolescencia (CEPIA)
E_Matía_DOWN_España	Agustín Matía Amor, Director DOWN España
E_Rubio_C_S_MENTAL	Esperanza Rubio Peláez, Confederación Salud Mental

### 3.2.2. Grupos de discusión (*focus groups*)

El **grupo de discusión** (*focus groups*) es una técnica de investigación que promueve situaciones de conversación entre los/as participantes, con la pretensión de establecer un diálogo informal en torno a las temáticas de interés del estudio.

Entre el 27 y el 29 de septiembre de 2022 se llevaron a cabo tres grupos de discusión: **infancia** (GD.I), **adolescencia** (GD.A) y **familias** (GD.F).

Para la obtención de la muestra se llevó a cabo, en primer lugar, un sondeo de posibles candidatos/as entre las entidades participantes en las entrevistas en profundidad. A partir de las personas con disposición a participar en las diferentes sesiones grupales, el equipo investigador realizó una selección de candidatos/as, teniendo en cuenta el propósito de integrar un grupo variado, que pudiera representar en términos cualitativos y aproximados distintas variables: sexo, edad, tipo y grado de discapacidad, y Comunidad Autónoma de residencia.

El **Grupo de Discusión de Familias (GD.F)** se llevó a cabo de forma online el 27 de septiembre de 2022, mediante la plataforma de videoconferencia Teams, y fue moderado por el propio equipo investigador. La edad de los/as NNA con discapacidad representados/as por las familias estuvo comprendida entre los 0 y los 7 años, con el objetivo de cubrir la etapa de Atención Temprana. Además de la edad, la sesión grupal estuvo integrada por una muestra

diversa de participantes, en función de las siguientes variables y perfiles:

- Sexo de los/as participantes en el GD (familias): 1 hombre y 4 mujeres.
- Sexo de los/as NNA representados/as: 3 hombres y 3 mujeres.
- Tipo de discapacidad de los/as NNA representados/as: 2 en proceso de valoración, 1 con discapacidad auditiva, 1 con discapacidad visual, 1 con discapacidad de la comunicación, y 1 con pluridiscapacidad.
- Diversidad territorial: 3 residentes en la Comunidad de Madrid, 1 en Castilla y León, 1 en Cataluña y 1 en Extremadura.

Se llevó a cabo la grabación audiovisual de la sesión, su transcripción y análisis.

El **Grupo de Discusión de Adolescencia (GD.A)** se llevó a cabo de forma online el 28 de septiembre de 2022, mediante la plataforma de videoconferencia Teams. Fue moderado por una persona experta en técnicas participativas de investigación social. La sesión grupal estuvo integrada por una muestra diversa de participantes, en función de las siguientes variables y perfiles:

- Edad: 13 - 17 años.
- Sexo: 4 hombres y 2 mujeres.
- Tipo de discapacidad: 2 con enfermedades raras (Síndrome de Williams y Síndrome de Duchenne), 2 con pluridiscapacidad, 1 con discapacidad auditiva y 1 con discapacidad visual.

- Diversidad territorial: 2 residentes en Andalucía, 1 en Aragón, 1 en Cantabria, 1 en Comunidad de Madrid, y 1 en País Vasco.

Se llevó a cabo la grabación audiovisual de la sesión, su transcripción y análisis.

El **Grupo de Discusión de Infancia (GD.I)** se llevó a cabo de forma presencial el 29 de septiembre de 2022, en la sede estatal de CERMI, en Madrid. Se trata del único grupo que presentó homogeneidad territorial, con el objetivo de asegurar su carácter presencial: todos/as los/as participantes residían en la Comunidad de Madrid. El grupo fue moderado por un entidad de discapacidad experta en dinámicas de participación infantil y los/as participantes fueron gratificados con una tarjeta-regalo de 30 euros. La sesión grupal estuvo integrada por una muestra diversa de participantes, en función de las siguientes variables y perfiles:

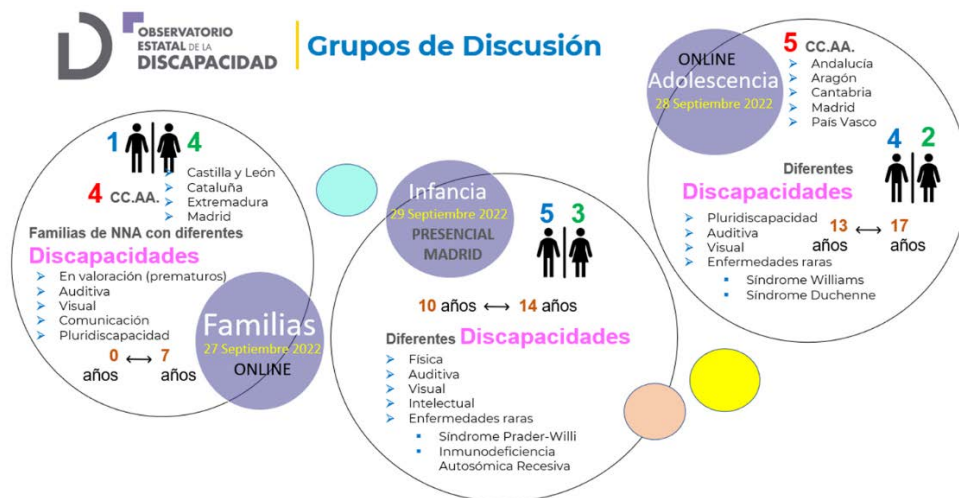
- Edad: 10-14 años
- Sexo: 5 hombres y 3 mujeres
- Tipo de discapacidad: 2 con enfermedades raras (Síndrome de Prader-Willi, e Inmunodeficiencia Autosómica Recesiva), 2 con discapacidad física, 2 con discapacidad visual, 1 con discapacidad intelectual, y 1 con discapacidad auditiva.

Se llevó a cabo la grabación auditiva de la sesión, su transcripción y análisis.


La descripción detallada de cada participante se encuentra en el Anexo III de este informe. No obstante, la tabla siguiente muestra su descripción general y el código con el que identificar a cada uno de ellos.

Código	Perfil
Grupo de Discusión de Infancia (GD.I)	
GD.I_H_Vis_12	Niño de 12 años, con disc. visual
GD.I_M_Aud_12	Niña de 12 años, con disc. auditiva
GD.I_H_Fis_14	Niño de 14 años, con discapacidad física
GD.I_H_Int_10	Niño de 10 años, con disc. intelectual
GD.I_M_Vis_11	Niña de 11 años, con discapacidad visual
GD.I_H_ER_13	Niño de 13 años, con enfermedad rara
GD.I_M_Fis_13	Niña de 13 años, con discapacidad física
GD.I_H_ER_12	Niño de 12 años, con enfermedad rara
Grupo de Discusión de Adolescencia (GD.A)	
GD.A_H_Plur_16	Adolescente (hombre) de 16 años, con pluridiscapacidad
GD.A_H_ER_17	Adolescente (hombre) de 17 años, con enfermedad rara
GD.A_M_Aud_17	Adolescente (mujer) de 17 años, con discapacidad auditiva
GD.A_M_Plur_15	Adolescente (mujer) de 15 años, con pluridiscapacidad
GD.A_H_Visual_13	Adolescente (hombre) de 13 años, con discapacidad visual

Código	Perfil
GD.A_H_ER_15	Adolescente (hombre) de 15 años, con enfermedad rara
Grupo de Discusión de Familias (GD.F)	
GD.F_M_Valor_0	Madre de niña y niño en proceso de valoración de discapacidad, de 9 meses
GD.F_M_Vis_6	Madre de niña con discapacidad visual, de 6 años
GD.F_H_Aud_8_5	Padre de niña y niño con discapacidad auditiva, de 8 y 5 años, respectivamente
GD.F_M_Plur_7	Madre de niña con pluridiscapacidad, de 7 años
GD.F_M_Com_7	Madre de niño con discapacidad de la comunicación, de 7 años







## **4. NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD (NNA), EN CIFRAS**

- 4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD
- 4.2. LA POBREZA Y LAS SITUACIONES DE VULNERABILIDAD DE LOS/AS NNA CON DISCAPACIDAD
- 4.3. CUIDADOS Y ATENCIÓN TEMPRANA A LA PRIMERA INFANCIA
- 4.4. EDUCACIÓN
- 4.5. ASISTENCIA SANITARIA
- 4.6. VIVIENDA

#### 4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD

El Instituto Nacional de Estadística (INE) publicó a finales de abril de 2022 los resultados de la aplicación en viviendas familiares de la **Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020** (EDAD – Hogares 2020), cuya fase de campo se desarrolló entre agosto de 2020 y octubre de 2021 (aun no son públicos los datos de las personas con discapacidad residentes en instituciones).

La encuesta fue dirigida al conjunto de personas de 2 y más años que reside en viviendas familiares en todo el territorio nacional, llevando a cabo dos tipos de cuestionarios:

- Cuestionario de limitaciones, dirigido a evaluar a niños entre 2 y 5 años (10 preguntas).
- Cuestionario de discapacidad, dirigidos a personas de 6 años o más (25 preguntas).

El concepto de discapacidad en la EDAD 2020, tal y como lo hace la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) se identifica con limitaciones importantes para realizar las actividades de la vida diaria que hayan durado -o se prevea que vayan a durar- más de un año y que tengan su origen en una deficiencia. Los grupos de discapacidad contemplados en la EDAD son:

- Visión
- Audición
- Comunicación

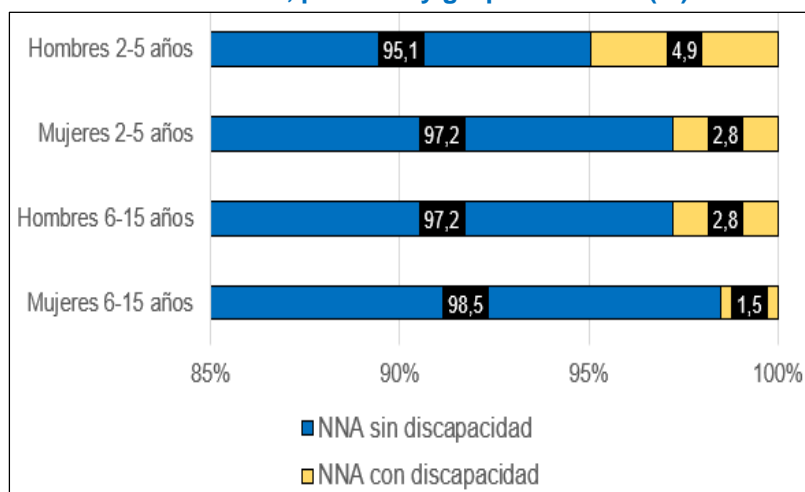
- Aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas
- Movilidad
- Autocuidado
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales

De acuerdo con los resultados obtenidos, cabe señalar la existencia en España de 172.200 NNA entre 2 y 15 años con algún tipo de limitación /discapacidad, de los cuales,

- 113.400 son hombres (65,9%) y 58.800, mujeres (34,1%).
- 65.900 tienen entre 2 y 5 años y 106.300, entre 6-15 años

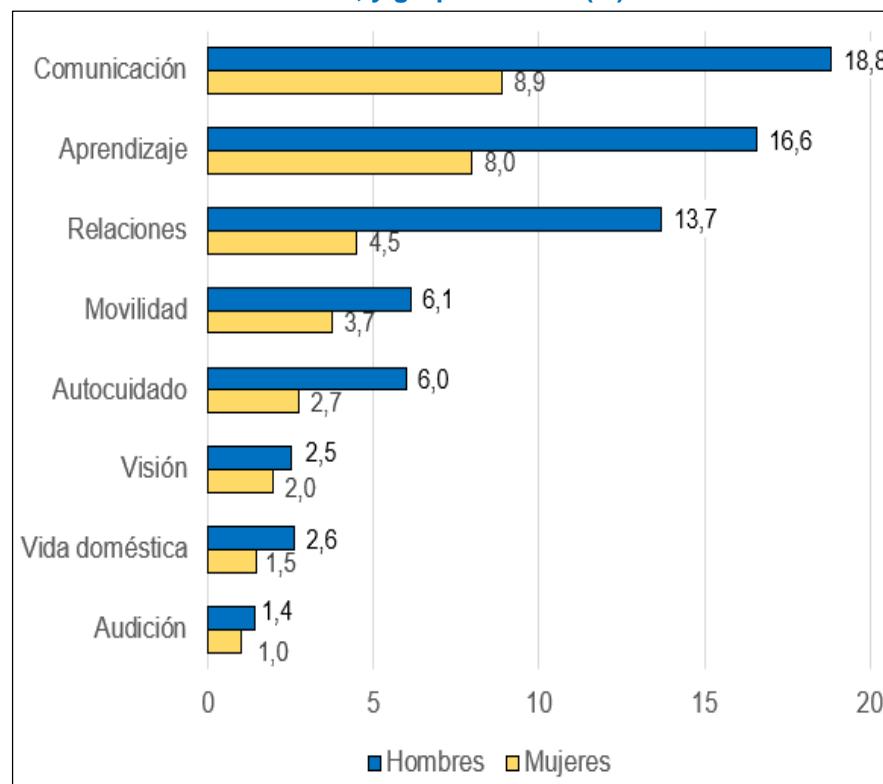
La Figura 2 representa la distribución de los NNA con/sin discapacidad/limitación, por sexo y grupos de edad:

**Figura 2: Distribución de NNA con y sin discapacidad / limitación, por sexo y grupos de edad (%)**



Por su parte, la Figura 3 representa la distribución de los/as NNA por tipo de discapacidad/limitación y sexo. Cabe señalar que las personas encuestadas podían seleccionar más de un grupo de limitaciones.

**Figura 3: Distribución de NNA por tipo de discapacidad / limitación, y grupo de edad (%)**



Fuente: Elaboración propia, a partir de EDAD – Hogares 2020

De acuerdo con la **Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad** (BEDP), elaborada por Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a fecha de 31 de diciembre de 2020, viven en España 162.559 NNA con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%. De éstas:

- 108.119 son hombres (66,5%) y 54.440, mujeres (33,5%).
- 30.858 son personas menores de 7 años, y 131.701 tienen edades comprendidas entre los 7 y los 17 años.
- 106.416 tienen un grado de discapacidad comprendido entre el 33% y el 44%.
- 24.208 tienen un grado de discapacidad comprendido entre el 45% y el 64%.
- 16.675 tienen un grado de discapacidad comprendido entre el 65% y el 74%.
- 15.260 tienen un grado de discapacidad igual o superior al 75%.

La Figura 4 representa la distribución territorial de los/as NNA con una discapacidad reconocida igual o superior al 33%.

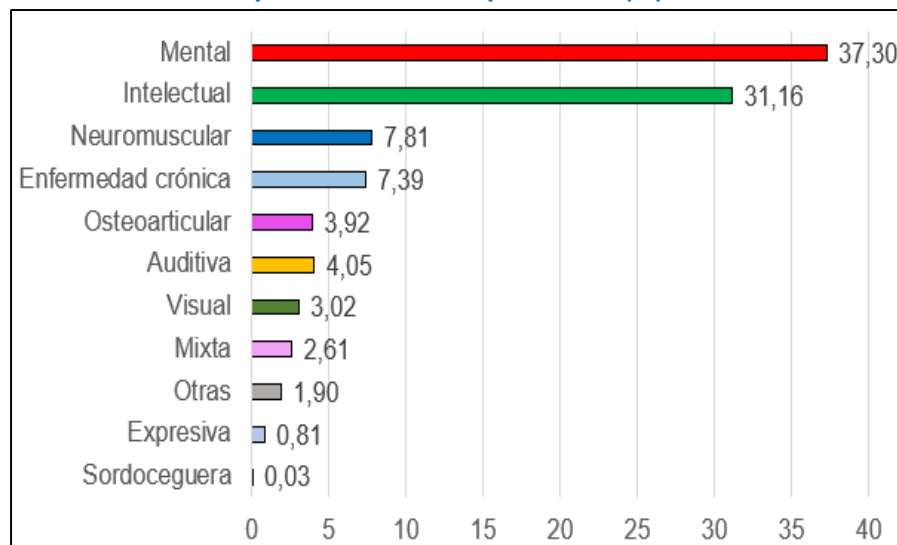
**Figura 4: Distribución geográfica, por provincias, de los/as NNA con una discapacidad reconocida igual o superior a 33% (cifras absolutas)**



Fuente: Elaboración propia, a partir de la BEDP (31/12/2020)

En la Figura 5, por su parte, los/as NNA con discapacidad reconocida (grado igual o superior al 33%) se distribuye por tipo de discapacidad. En la discapacidad de una misma persona, puede concurrir más de una deficiencia. La clasificación se ha realizado en función de la deficiencia informada en primer lugar.

**Figura 5: Distribución de los/as NNA, de 0 a 17 años, con discapacidad administrativamente reconocida ( $\geq 33\%$ ), por primer tipo de deficiencia que ocurre (%)**



Fuente: Elaboración propia, a partir de la BEDP (31/12/2020)

En relación con las características de vinculadas a dependencia, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) proporciona mensualmente sus estadísticas, a través del **Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención (SISAAD)**.

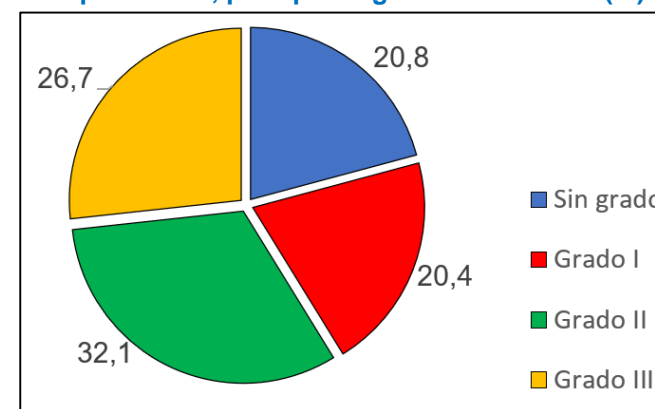
El informe correspondiente al 30 de septiembre de 2020 arroja los siguientes datos:

- 119.645 NNA son solicitantes del reconocimiento de la dependencia, de los cuales

- o el 33,8% son mujeres, y el 66,2%, hombres
- o el 4,7% tienen menos de 3 años, mientras que el 95,3% tienen edades comprendidas entre los 3 y los 18 años
- 113.556 NNA cuentan con resolución de grado, de los cuales:
  - o El 34,1% son mujeres, y el 65,9% son hombres
  - o el 4,2% tienen menos de 3 años, mientras que el 95,8% tienen edades comprendidas entre los 3 y los 18 años
  - o El 20,8% cuentan con una resolución "sin grado"
  - o El 20,4% tiene reconocido el Grado I
  - o El 32,1% tiene reconocido el Grado II
  - o El 26,7% tiene reconocido el Grado III

La Figura 6 representa la distribución de los NNA (0-18 años) con resolución de grado de dependencia, por tipo de grado reconocido.

**Figura 6: Distribución de NNA (0-18 años) con resolución de grado de dependencia, por tipo de grado reconocido (%)**



Fuente: Elaboración propia, a partir del SISAAD (Septiembre 2022)

## 4.2. LA POBREZA Y LAS SITUACIONES DE VULNERABILIDAD DE LOS/AS NNA CON DISCAPACIDAD

Estudios recientes indican que España es, en la actualidad, uno de los países europeos con mayor tasa de riesgo de pobreza infantil (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2022). Según el Alto Comisionado contra la Pobreza Infantil del Gobierno de España, y organizaciones como UNICEF o Save The Children, casi un tercio de los niños y niñas en nuestro país se encuentran en esta situación, mientras que la media en la Unión Europea se sitúa en torno al 25%.

La *Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en el Estado Español (EAPN-ES)* apunta que en 2020, el 9,6 % de las personas con discapacidad vivían en situación de pobreza severa, esto es 1,1% más que las personas sin discapacidad en ese mismo grupo de edad. También señala que desde el año 2017, justo en el período de recuperación económica, la tasa de pobreza severa ha pasado a ser claramente más elevada entre las personas con discapacidad. Según esta misma Red, las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y/o exclusión significativamente más elevado que aquellas que no tienen discapacidad.

En la Unión Europea, Eurostat realiza anualmente una encuesta sobre ingresos y condiciones de vida (*EU-SILC*:

*European Union Statistics on Income and Living Conditions*) que, aunque incluye algunas preguntas vinculadas a discapacidad, la edad

mínima a partir de la que se arrojan datos es de 16 años. No obstante, en 2017, la encuesta incluyó un módulo ad-hoc sobre salud y salud infantil que arrojó resultados para NNA de edades tempranas, por debajo de los 4 años (Eurostat, 2017). Según esta encuesta, en España, el 2,8% de los NNA entre 0 y 15 años tienen algún tipo de limitación en su actividad debido a problemas de salud. Sin embargo, este porcentaje alcanza el 4% (Tabla 1) cuando el nivel de ingresos en el hogar es menor (por debajo del 60% de la mediana).

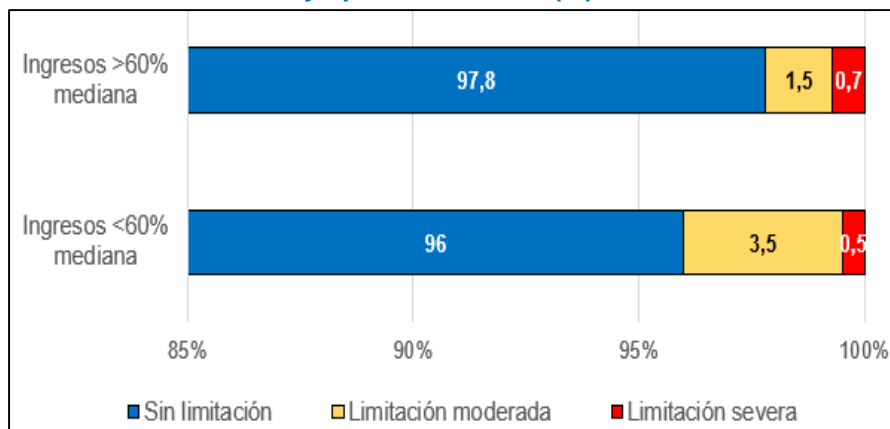
Tabla 1: NNA (0-15 años) con/sin limitaciones por motivos de salud, por nivel de ingresos en el hogar, grupos de edad y tipo de limitación (%)

Nivel de ingresos en el hogar / Edad	Nivel de limitación			
	Limitación moderada	Limitación severa	Total, con limitación	Sin limitación
Ingresos por debajo del 60% de la mediana				
0-4 años	2,7	0,0	2,7	97,2
5-9 años	2,7	0,6	3,3	96,7
10-15 años	4,7	0,7	5,4	94,6
<b>Total 10-15 años</b>	<b>3,5</b>	<b>0,5</b>	<b>4,0</b>	<b>96,0</b>
Ingresos por encima del 60% de la mediana				
0-4 años	1,0	0,4	1,4	98,6
5-9 años	1,8	1,1	2,9	97,2
10-15 años	1,8	0,7	2,5	97,5
<b>Total 10-15 años</b>	<b>1,5</b>	<b>0,7</b>	<b>2,2</b>	<b>97,8</b>
Total NNA (0-15 años)				
0-4 años	1,4	0,3	1,7	98,2
5-9 años	2,0	0,9	2,9	97,0
10-15 años	2,7	0,7	3,4	96,6
<b>Total 10-15 años</b>	<b>2,1</b>	<b>0,7</b>	<b>2,8</b>	<b>97,2</b>

Fuente: "Niños y niñas con discapacidad en situación de pobreza y exclusión social" (OED, 2022), en base al Módulo *ad-hoc* sobre Salud y Salud Infantil (ILC\_HCH13), de 2017, de EU-SILC (Eurostat, 2017)

Por su parte, en la Figura 7 se puede observar cómo el grupo de personas comprendido entre los 0 y los 15 años, cuyos hogares cuentan con unos ingresos inferiores al 60% de la mediana, contiene una mayor proporción de NNA con limitaciones en su actividad por motivos de salud, que aquél que pertenece a un tipo de hogar con ingresos superiores al 60% de la mediana.

**Figura 7: Distribución de NNA (0-15 años) con/sin limitaciones por motivos de salud, por nivel de ingresos en el hogar y tipo de limitación (%)**



Fuente: Elaboración propia, a partir del Módulo ad-hoc sobre “Salud y Salud Infantil” (ILC\_HCH13), de 2017, de EU-SILC (Eurostat, 2017)

En relación con las situaciones de pobreza, el **Barómetro Juvenil sobre Salud y bienestar 2021** (FAD, 2021) también aborda las situaciones de carencia material y/o vulnerabilidad entre la población comprendida entre los 15 y los 29 años.

El *Barómetro* recoge la percepción de adolescentes y jóvenes sobre el estado de salud física y mental y su bienestar general. La aproximación metodológica se ha basado en la realización de 1.501 entrevistas online a una muestra de edades comprendidas entre 15 y 29 años, mediante un cuestionario cerrado aplicado a una población inscrita en el panel de una empresa especializada en esta metodología, teniendo en cuenta la distribución proporcional ajustada a su representación en la población de cuotas de género (hombre, mujer y otro), edad (entre 15 y 29 años) y nivel de estudios (hasta Secundaria obligatoria; Secundaria postobligatoria y enseñanza superior).

El estudio permite desagregar la muestra por limitación de discapacidad. Así, entre las personas participantes que tienen una edad comprendida entre los 15 y los 19 años, el 74% manifiesta no tener limitaciones por causa de discapacidad, frente al 26% que están “limitados o gravemente limitados”.

El *Barómetro* arroja resultados para una categoría de análisis llamada “Vulnerabilidad/Carencia material”, que obtiene a partir de un cruce de variables, según la cual, el 69,7% de los adolescentes con limitaciones por discapacidad, con edades comprendidas entre los 15 y los 19 años, experimentan carencia o vulnerabilidad material leve o severa, frente al 30,30% de los adolescentes con limitaciones, que no experimentan ninguna carencia o vulnerabilidad material.

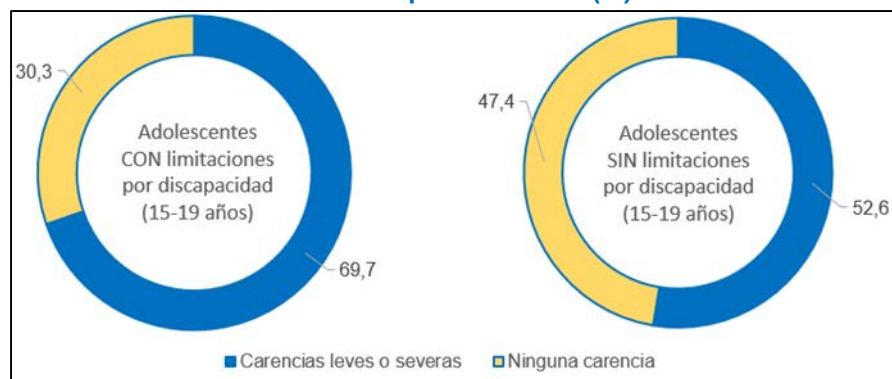
Este dato contrasta con el que se produce entre los adolescentes (15-19 años) sin limitaciones por discapacidad: el 52,6% experimentan



carencias leves o severas, frente al 47,4% que manifiestan no vivir ningún tipo de situación de vulnerabilidad.

La Figura 8 representa la distribución de los adolescentes (15-19 años) con y sin limitaciones por discapacidad, en función de la vivencia o no de situaciones de vulnerabilidad.

**Figura 8: Distribución de NNA (15-17 años) con/sin limitaciones por motivos de discapacidad, por nivel de vulnerabilidad o carencia material experimentado (%)**



Fuente: Elaboración propia, a partir del FAD (2021)

### 4.3. CUIDADOS Y ATENCIÓN TEMPRANA A LA PRIMERA INFANCIA

Como se ha comentado en el apartado relativo a las características sociodemográficas de infancia y adolescencia con discapacidad (epígrafe 5.1.) la **Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020** (EDAD – Hogares 2020) incorpora un cuestionario, llamado “de limitaciones”, dirigido a evaluar a niños de entre 2 y 5 años. Aunque se trata de un cuestionario breve (10 preguntas), existe una cuestión que tiene el objetivo de sondear la participación de los/as NNA de esta franja de edad en servicios de Atención Temprana: “¿[Nombre del niño] debido a alguna alteración en su desarrollo o al riesgo de padecerla, participa actualmente en algún programa de atención temprana (público o privado) o acude a algún servicio de estimulación, logopedia, motricidad, psicoterapia o rehabilitación?”

Los resultados arrojados a partir de las respuestas a esta cuestión dan cuenta de que el 71% de los/as NNA que presentan algún tipo de limitación por causa de discapacidad (o que puede derivar en ella) han acudido a algún tipo de servicio de Atención Temprana, ya sea público o privado,

Por su parte, la *Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana* (GAT) lleva a cabo una aproximación más exhaustiva a la situación de este servicio en España.

En su reciente Congreso celebrado entre finales de 2020 y principios de 2021 (*XI Congreso Interdisciplinar de Atención Temprana y Desarrollo Infantil*. GAT, 2021) dan cuenta de la desigualdad territorial

existente en la prestación de este servicio, proporcionando algunas cifras:

- **Listas de espera:** Mientras que la Comunidad Autónoma de Extremadura apenas cuenta con listas de espera, la Comunidad de Madrid, a 31 de diciembre 2020, tenía 1.503 niños/as en lista de espera, con una espera media para la cita de valoración estimada de 214 días, y una espera media del dictamen de 229 días.
- **Las diferencias territoriales también existen en el seno de las propias CCAA:** El País Vasco cuenta con 79 CDIATs, de los cuales, 55 se encuentran en Vizcaya, 23 en Guipúzcoa, y tan solo 1 en Álava.
- **Normativa:** Mientras existen CCAA con un cuerpo normativo sólido, con especificaciones sobre los mecanismos de coordinación entre sistemas sanitarios, educativos y Servicios sociales, existen otras sin normativa. Es el caso de la Región de Murcia
- La desigualdad también afecta a la financiación del servicio

En relación con la ratio de edad de cobertura de la Atención Temprana, la *Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana* estima que la “población diana” del servicio debería ser el 10% de la población infantil de 0-6 años.

En los países desarrollados, se constata que esta población [que precisa Atención Temprana] representa actualmente, como mínimo, un **10 % de la población infantil de 0 a 6 años**, porcentaje que debe ser el objetivo a cubrir por la red de Centros de Desarrollo Infantil y

Atención Temprana que proporcionen la prestación en toda España, sin distinción de edades o población a proteger (GAT ).

La Tabla 2 recoge la Cobertura del Servicio de Atención Temprana (cifras absolutas y % de población atendida) en relación con el total de la población existente de 0 a 6 años

**Tabla 2: Cobertura del Servicio de Atención Temprana (cifras absolutas y % de población atendida) en relación con el total de la población existente de 0 a 6 años**

	Población (0 6 años)	10% (0 6 años)	Cobertura (cifras)	Cobertura (%)
Datos de 2.017				
País Vasco	140.406	14.040	2.529	18,0
Datos de 2.018				
Andalucía	571.183	57.118	22.493	39,8
Castilla y León	123.340	12.334	3.112	25,2
Datos de 2.019				
Aragón	80.075	8.007	2.288	28,6
Asturias	46.204	4.620	1.783	38,6
Baleares	76.316	7.631	2.500	32,8
Cantabria	31.726	3.172	1.692	53,3
Castilla La Mancha	88.792	8.879	5.899	45,8
Cataluña	501.795	50.179	42.336	84,4
C. Valenciana	308.815	30.815	2.797	9,1
Galicia	136.862	13.686	1.300	9,5
Murcia	112.044	11.204	4.460	39,8
Navarra	44.116	4.411	1.033	23,4
Rioja (La)	19.712	1.971	822	41,7
Ceuta	7.416	741	s.d.	s.d.
Melilla	9.501	950	s.d.	s.d.
Datos de 2.020				
Canarias	113.801	11.380	36	0,3
Extremadura	59.114	5.911	1.401	23,7
Madrid	440.652	44.065	5.736	13,0

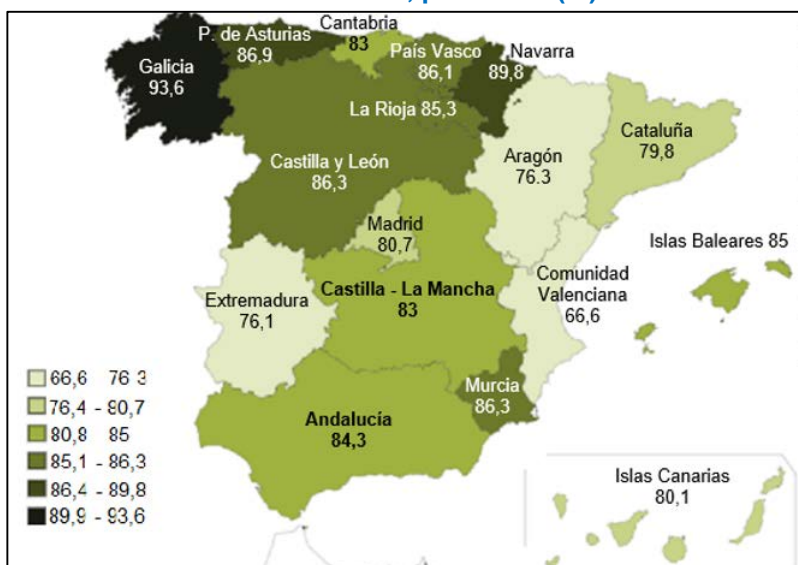
Fuente: Elaboración propia, a partir del GAT (2021)

#### 4.4. EDUCACIÓN

Según los datos arrojados por las **Estadísticas de las Enseñanzas no Universitarias**, de los *Ministerio de Educación y Formación Profesional y Ministerio de Universidades (MEFP / MU, 2022)*, el alumnado con discapacidad integrado en el sistema ordinario de enseñanza, correspondiente al curso 2020-2021, asciende a un total de 189.072 personas, cifra que equivale a un 82,9% del alumnado con discapacidad matriculado en centros ordinarios de enseñanzas no universitarias. Esta fuente hace referencia al “*alumnado integrado*” como a aquél “*con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad o trastornos graves, matriculado en centros ordinarios, y compartiendo aula con otro alumnado*” (*Metodología, MEFP / MU, 2022*)

Las Comunidades Autónomas con mayores tasas de integración (Figura 9) son, en este orden, Galicia (93,6%), Navarra (89,8%) y Principado de Asturias (86,9). Por su parte, las que cuentan con tasas menores son: Aragón (76,3%), Extremadura (76,1%), y Comunidad Valenciana (66,6%).

**Figura 9: Tasa de integración del alumnado con discapacidad en el sistema de enseñanza ordinaria, por CCAA (%). Curso 2021-2022**



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, correspondientes al curso 2021-2022 (MEFP / MU, 2022)

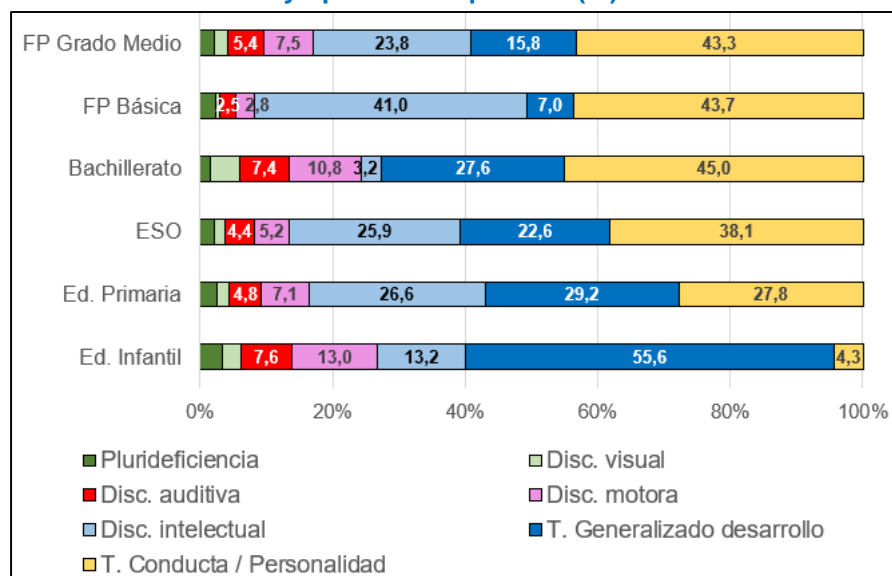
En la base de datos de las Estadísticas de las Enseñanzas no Universitarias (MEFP / MU, 2022), se define al “alumnado que presenta necesidades educativas específicas, derivadas de discapacidad” de la siguiente manera:

Alumnado valorado como tal por los equipos o servicios de orientación educativa que requiere por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta. Incluye las siguientes categorías:

- Discapacidad auditiva
  - Discapacidad motora
  - Discapacidad intelectual
  - Discapacidad visual
  - Trastornos generalizados del desarrollo
  - Trastornos graves de conducta / personalidad
  - Plurideficiencia
- (Metodología, MEFP / MU, 2022).

La Figura 10 representa la distribución del alumnado con necesidades educativas específicas (NEE) derivadas de discapacidad, escolarizado en centros ordinarios de enseñanzas no universitarias, durante el curso 2021-2022, por etapa educativa y tipo de discapacidad.

**Figura 10: Alumnado con NEE derivadas de discapacidad, escolarizado en centros ordinarios, por etapa educativa y tipo de discapacidad (%)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, correspondientes al curso 2021-2022 (MEFP / MU, 2022)

De estos datos se desprende que los trastornos generalizados del desarrollo, que incluyen el trastorno del espectro autista y otros trastornos del neurodesarrollo, constituyen las discapacidades predominantes en las etapas de Educación Infantil y Educación Primaria, mientras que los trastornos de conducta o personalidad son los más frecuentes a partir de la Educación Secundaria Obligatoria, incluyendo el Bachillerato y la Formación Profesional Básica y de Grado Medio. Por otro lado, el alumnado con plurideficiencia, discapacidad visual o auditiva no supera el 10% en ninguna de las

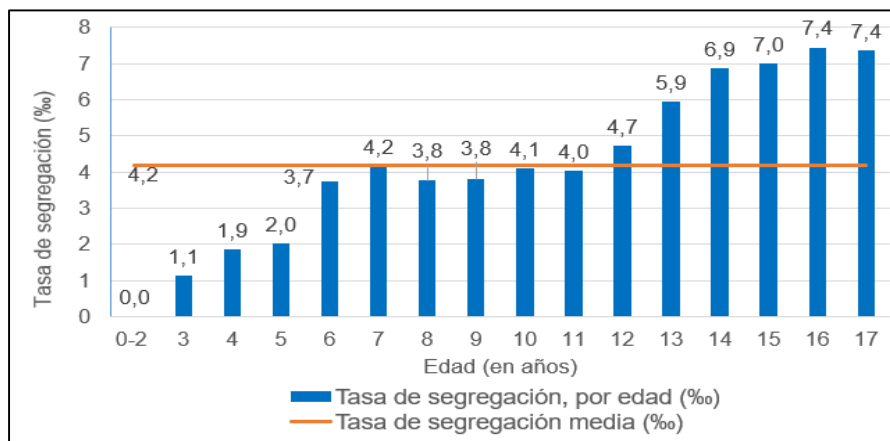
etapas educativas no universitarias, en comparación con el resto de las discapacidades, que se presentan con más frecuencia

Por otro lado, en la metodología utilizada para la recogida de datos en las Estadísticas de las Enseñanzas no Universitarias (MEFP / MU, 2022), se emplean “otras categorías de alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”:

Completando la información de las tres categorías de alumnado con necesidad específica de apoyo educativo **que aparecen recogidas en secciones independientes dentro de la LOE**, en la Estadística se recoge un último bloque bajo la denominación de “Otras categorías de alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”, dentro del cual, a su vez, se establecen las siguientes subcategorías: retraso madurativo, trastornos del desarrollo del lenguaje y la comunicación, trastornos del aprendizaje [...]. (Metodología, MEFP / MU, 2022).

La Figura 11 representa la distribución de “*otras categorías de alumnado con necesidad específica de apoyo educativo*”- escolarizado en centros ordinarios, por etapa educativa y tipo de necesidad. Los datos correspondientes al retraso madurativo sólo se recogen en la etapa en Educación Infantil. Las cifras correspondientes a los trastornos del desarrollo del lenguaje y la comunicación son similares para Educación Infantil y Educación Primaria, pero van perdiendo representatividad en los ciclos formativos superiores. Los trastornos del aprendizaje constituyen más de 90% de los problemas que presenta el alumnado -clasificado en esta categoría-, durante la ESO, el Bachillerato y la FP, tanto Básica, como de Grado Medio.

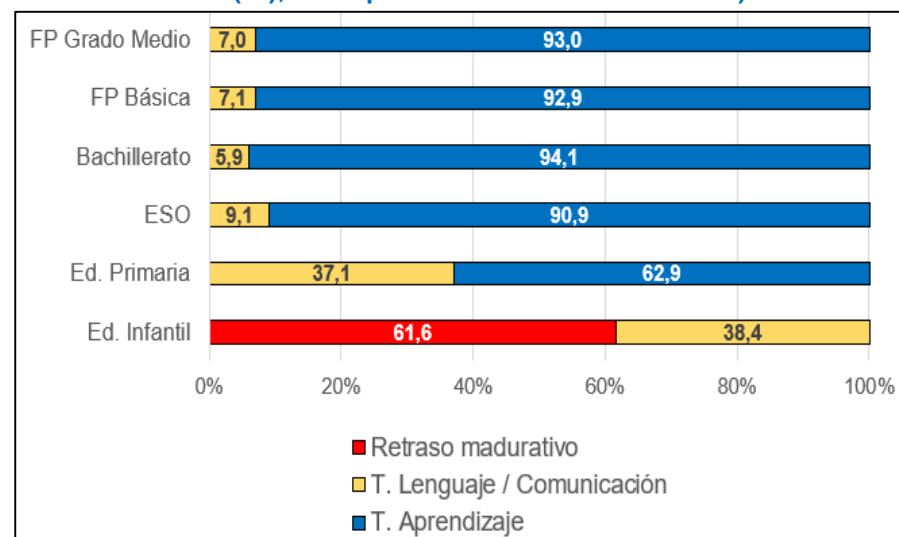
**Figura 11: Distribución de otras categorías de alumnado con NEE de apoyo educativo, escolarizado en centros ordinarios, por etapa educativa y tipo de necesidad (%)**



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, correspondientes al curso 2021-2022 (MEFP / MU, 2022)

En lo que respecta a **la segregación educativa del alumnado con discapacidad**, según estas mismas Estadísticas (MEFP / MU, 2022), el alumnado segregado –“*alumnado de Educación Especial en centros específicos, y de unidades específicas, en centros ordinarios*”- asciende a 38.907 personas con discapacidad, lo que constituye el 17,1% sobre el total del alumnado matriculado en enseñanzas no universitarias. La tasa de segregación va incrementando a medida que aumenta la edad del alumnado, tal y como se observa en el Figura 12.

**Figura 12: Tasa de segregación del alumnado con discapacidad, por edad (%), correspondiente al curso 2020-2021)**



Fuente: Elaboración propia a partir de MEFP / MU, 2022

Los centros educativos cumplen un rol clave para la equidad y cohesión social. Por eso, la segregación educativa, en la medida que fomenta una composición desigual del alumnado, reproduce, legitima y potencia las desigualdades, **vulnerando el derecho a la educación inclusiva**.

#### 4.5. ASISTENCIA SANITARIA

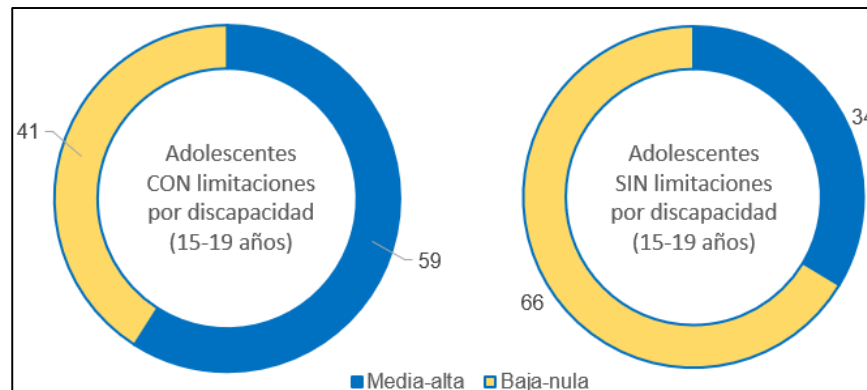
En relación con la asistencia sanitaria, el **Barómetro Juvenil sobre Salud y bienestar 2021** (FAD, 2021) arroja resultados sobre la frecuencia de asistencia, durante el último año, a servicios sanitarios, tanto públicos como privados.

El análisis de los resultados arroja que el 59% de los adolescentes con limitaciones por discapacidad, con edades comprendidas entre los 15 y los 19 años, acuden con una frecuencia media-alta a los servicios sanitarios, frente al 41% de los adolescentes con limitaciones, que lo hacen con una frecuencia baja o nula.

Este dato contrasta con el que se produce entre los adolescentes (15-19 años) sin limitaciones por discapacidad: el 66,4% tiene una frecuencia baja o nula en la asistencia a servicios sanitarios, frente al resto de adolescentes sin limitaciones (33,6%), que acuden con una frecuencia media o elevada.

La Figura 13 representa la distribución de los adolescentes (15-19 años) con y sin limitaciones por discapacidad, en relación con la frecuencia de asistencia a servicios sanitarios.

**Figura 13: Distribución de NNA (15-17 años) con/sin limitaciones por motivos de discapacidad, en relación a la frecuencia de asistencia a servicios sanitarios (%)**



Fuente: Elaboración propia, a partir del FAD (2021)

En relación con otros indicadores arrojados por el Sistema Nacional de Salud, cabe señalar la dificultad para encontrar datos desagregados por edad en los que se puedan analizar variables vinculadas con la discapacidad.

El modelo de atención sanitaria está organizado atendiendo a las necesidades extraídas de los datos de la ciudadanía media, por lo que presenta múltiples carencias con relación a las necesidades de las personas con discapacidad, cuyas necesidades de salud se apartan de esa media.

Las investigaciones sobre la salud de las personas con discapacidad son escasas en comparación con las existentes para la población general, y se carece por completo de indicadores fiables sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y

de los/as NNA con diversos tipos de discapacidad. Esa ausencia indicadores sanitarios tiene una enorme repercusión en la planificación y la toma de decisiones sobre la salud de las personas con discapacidad.

#### 4.6. VIVIENDA

Así como ocurre con los datos estadísticos sobre asistencia sanitaria, no existen fuentes secundarias cuantitativas en materia de vivienda que contengan datos desagregados por edad, en los cuales se puedan analizar variables vinculadas a la discapacidad.

En el Cuestionario de discapacidad, dirigidos a personas de 6 años o más, que se redacta como parte de la **Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020** (EDAD – Hogares 2020), se incorporan algunas preguntas en materia de accesibilidad.

Si bien es cierto que el 85,3% de las respuestas correspondientes a NNA con discapacidad de edades comprendidas entre los 6 y los 17 años responde que no encuentra dificultades para poder desenvolverse con normalidad en su vivienda, en su edificio o en los alrededores y zonas de acceso a los mismos, el 13,9% restante ha tenido que acometer reformas de accesibilidad, en la mayoría de los casos, tanto dentro de su vivienda, como en el entorno.





## **5. RESULTADOS DEL TRABAJO DE CAMPO: LA REALIDAD DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.**

- 5.1. LUCHA CONTRA LA POBREZA Y REFUERZO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD
- 5.2. LOS DERECHOS SOCIALES Y LOS SISTEMAS DE ATENCIÓN A LOS/AS NNA CON DISCAPACIDAD
- 5.3. IDENTIFICACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS

El presente aparato recoge los resultados del trabajo de campo desarrollado a través, tanto de las entrevistas a informantes clave, como de los grupos de discusión. En él se ofrece una panorámica de los obstáculos y barreras de los que dan cuenta los diferentes agentes (entidades de discapacidad, NNA con discapacidad y familias) para dar paso a continuación, en el apartado correspondiente a los retos de futuro, a las propuestas y el programa de acción.

Los apartados que constituyen la estructura de este epígrafe se corresponden con los dos ejes estratégicos del PAEGIE. Lucha contra la pobreza y refuerzo de la protección social de la infancia y la adolescencia con discapacidad (6.1.), y los derechos sociales y los sistemas de atención a los/as NNA con discapacidad (6.2.).

## 5.1. LUCHA CONTRA LA POBREZA Y REFUERZO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA CON DISCAPACIDAD

Los/as NNA con discapacidad se constituyen como un colectivo vulnerable que suele acumular diferentes factores de pobreza. Éstos/as soportan un riesgo de exclusión social significativamente más elevado que los NNA que no tienen discapacidad. Ejemplo de ello es el caso paradigmático de Lina H. C., una niña de 3 años con una enfermedad discapacitante, que el 10 de enero de 2021 tuvo que salir del poblado chabolita madrileño de la Cañada Real, por el corte prolongado del suministro eléctrico que padecen los sectores V y VI, y después de que el aparato que la mantenía con vida diera síntomas de congelación (Ballesteros, 19 de enero de 2021).

El Comité de Derecho del Niño de la Organización de Naciones Unidas (ONU) pidió el pasado 30 de diciembre a las autoridades españolas que proporcionasen a la niña un alojamiento adecuado junto a su familia para hacer frente a las heladas que se avecinaban, ya que la pequeña requería del fluido eléctrico para seguir respirando y el poblado llevaba tres meses sin luz como consecuencia de las sobrecargas que había experimentado la red [...]. Lina padece bronquiolitis obliterante, un estrechamiento de las vías respiratorias severo que requiere que la pequeña tenga que estar continuamente conectada a la máquina de oxígeno y que incluso por la noche necesite de un aporte nutricional extra a través de otro aparato conectado a un orificio que tiene en el estómago.

Por otro lado, tal y como señala Natalia Beraza, de FIAPAS, “*el sobrecoste asociado a tener una discapacidad es una realidad*”. Así lo afirma para la discapacidad auditiva, pero se trata de un hecho extensible al resto de las discapacidades presentes, tanto en infancia y adolescencia, como en personas adultas:

Las limitaciones económicas existen porque la discapacidad, *de facto*, siempre es una sobrecarga económica en términos de apoyo, servicios, etc. (E\_Matía\_DOWN\_España).

Las personas entrevistadas en calidad de informantes clave dan cuenta de la existencia de sobrecostes, tanto directos, como indirectos:

- Los **sobrecostes directos** son los asociados al precio que tienen los tratamientos, terapias, productos de apoyo, etc., de los que se benefician los/as NNA, por motivo de su discapacidad.

El abordaje terapéutico está cubierto por el Sistema Nacional de Salud en algunos aspectos, pero en otros, no [...]. Todo [lo que no cubre] lo cubren las familias, causando un gran impacto económico: el 30% de las familias destinamos más de un 20% de nuestros ingresos al abordaje de esta de las enfermedades (E\_Congost\_FEDER)

- Los **sobrecostes indirectos** son los asociados al empobrecimiento de las familias que tienen algún NNA con discapacidad, cuando algún miembro de esta se ve abocado a abandonar su empleo, con el fin de atender sus necesidades:

Una persona de la familia suele dejar de trabajar, y tener un ingreso menos, entonces. Es un círculo. Justamente, la Garantía Infantil lo que quiere es romper los círculos intergeneracionales de pobreza (E\_Losóviz\_DG\_INFANCIA)

La aprominación empírica del estudio pone de manifiesto que el abandono del mercado de laboral recae, por lo general, sobre el colectivo de las mujeres, en lo que se ha venido a llamar en la literatura, *feminización de los cuidados*:

Cuando tienes un hijo con discapacidad, muchas veces, uno de los dos miembros de la pareja tiene que dejar de trabajar y, normalmente, somos las madres (E\_Congost\_FEDER).

Los padres, pero fundamentalmente las madres, tienen que llevar al niño a logopedia, al audioprotesista, al otorrino, a... Al final, acaba pidiéndose una reducción de jornada, o saliéndose del mercado laboral (E\_Beraza\_FIAPAS).

La del sobrecoste asociado a discapacidad, es una realidad, que avalan las familias en primera persona, fruto de su experiencia:

El año pasado hice un cálculo y, entre el colegio de mi hija, que es concertado y las terapias, me gasto alrededor de 5.000 o 6.000 euros al año (GD.F\_M\_Plur\_7).

Empiezas a sumar, y a sumar, y es que es un disparate (GD.F\_M\_Com\_7).

Yo, si no trabajo, es para cuidar y atender a mi hija (GD.F\_M\_Plur\_7).

Cabe reconocer el esfuerzo realizado por algunas entidades del Tercer Sector de la discapacidad a la hora de intentar llevar a cabo un cálculo de dichos sobrecostes asociados a la discapacidad, por la dificultad metodológica que esto conlleva: se han de considerar múltiples variables para poder realizar una aproximación a este tipo de cálculo, más aún, considerando una población tan heterogénea como es la de los/as NNA con discapacidad, además de la imposibilidad (por ausencia) de desagregar datos por discapacidad o edad (tramos 0-17

años) en las estadísticas nacionales sobre presupuestos familiares o condiciones de vida. En este sentido, hay que destacar el estudio realizado en 2018 por FEDER (Solves, et. al., 2018), en el que se realiza esta aproximación al cálculo del sobre coste que tienen a las familias que conviven con miembros con enfermedades raras (no hay desagregación por edad):

Los gastos por enfermedad suponen más del 20% de los ingresos para el 29,63% de las personas con una enfermedad poco frecuentes. Estos gastos se dedican en su mayoría a pagar medicamentos (en el 44,04% de los casos), a la fisioterapia (35,03% de los encuestados que responden esta cuestión), a los tratamientos médicos (para el 34,45%), al transporte (para el 28,93%) y a los productos de ortopedia (el 27,60% de los casos).

Por otro lado, a la hora de acceder a los sistemas de protección, las familias de los/as NNA con discapacidad, se enfrentan con muchas **barreras:**

- Dificultades para acceder a la información:

El enterarnos de todo, para mí fue el primer gran obstáculo con el que tuvimos que lidiar (GD.F\_\_Valor\_0).

- Barreras vinculadas al proceso de valoración de la discapacidad y/o dependencia.
  - o Trámites burocráticos excesivos.

Tenía la sensación de estar como en una *Gymkana*, donde tienes que ir superando cada día una prueba diferente: resuelves una cosa, y se te complican dos más [...]. Pasamos por toda una serie de trabas, que nos hicieron imposible llegar a

que la valoración se la hicieran en los 6 primeros meses (GD.F\_M\_Valor\_0).

- o Conflicto de competencias entre Administraciones

Muchas veces se pelea una Consejería con otra [...] y creo que, quienes realmente sufren eso, son los niños (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

Yo vivía en otra Comunidad Autónoma y me tocó el lidiar con Administraciones diferentes (GD.F\_M\_Plur\_7)

- o Listas de espera, tanto para iniciar el proceso de valoración, como para obtener el dictamen.

La lista de espera es brutal: son casi 500 días para valorar a un niño (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

- o Procedimientos de baremación inadecuados. Algunos familiares expresan su insatisfacción frente a los sistemas de baremación utilizados en los procedimientos de valoración de la discapacidad y/o dependencia, por estar basados en criterios estandarizados y homogeneizantes. Por otro lado, éstos dan cuenta de que, en muchas ocasiones, las mejoras que los/as profesionales advierten en los/as niñas durante las revisiones de grado, son producto de tratamientos o terapias privadas, así como de la utilización de ayudas técnicas o productos de apoyo. Finalizar los procesos de valoración con dictámenes que implican la reducción del grado de dependencia y/o discapacidad y, presumiblemente, de las posibles ayudas o prestaciones, puede traer consecuencias negativas para el adecuado desarrollo de esos/as niños/as.

A mi hija la valora un médico con unas tablas [...]. Mi hija tiene un tratamiento logopédico [...]. Ella tiene unos objetivos que le van marcando. Cuando tú vas con ese informe [al centro de valoración], no lo valoran. Le preguntan a la niña cómo se llama, en qué colegio estudia, y dicen: “Pues la niña habla muy bien”. Claro que habla bien, porque la niña trabaja con sus logopedas. Nosotros nos ocupamos. Pero como habla bien, le quitamos el premio de seguir con el tratamiento (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

[Mi hija] lleva unas órtesis para estar sentada y para bipedestar. Si la tienes agarrada de los hombros, se sujeta, pero si no, se cae [...]. Ella da pasitos sujeta [...]. La última vez que vino la trabajadora social del Centro Base para la revisión de la dependencia, dijo: “¡Uy, qué bien, si anda y todo”. Pero si es que, si la suelto, se va a caer (GD.F\_M\_Plur\_7).

Ante la presencia de barreras y/o conflictos, los recursos de apoyo y afrontamiento (internos y/o externos) que pone en juego cada familia son diferentes.

Dado el nivel de vulnerabilidad que tenemos, nos acaba siendo más sencillo pagar para acceder a la información, y que alguien nos haga la gestión [...]. Dimos con una empresa que te gestiona todos los recursos públicos a los que puedes acceder. (GD.F\_M\_Valor\_0).

Nos derivaron a la asociación y, a partir de ahí, se allanó mucho el camino. Por eso, yo reivindico el movimiento asociativo, sobre todo de familias, porque ahí te apoyan (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

Tenemos un grupo de WhatsApp y ahí colgamos toda la información. Por ejemplo: “Esta ayuda en Educación, ¿cómo la solicito?” (GD.F\_M\_Com\_7)

Algunas personas entrevistadas, representantes del movimiento asociativo de la discapacidad, dan cuenta de que los sistemas de protección a la infancia y adolescencia con discapacidad son, en muchos momentos, insuficientes:

En el 80% de los casos de parálisis cerebral, hay una gran necesidad de apoyo. Aunque la dotación que recibe una persona con discapacidad depende de las comunidades autónomas, una persona con parálisis cerebral [percibe], de media, entre 600 y 700 euros al mes. La verdad es que esto, en el caso de la parálisis cerebral, es del todo insuficiente (E\_Blanco\_ASPACE).

Esta protección insuficiente puede estar causada por la falta de inversiones y la ausencia de recursos:

Yo creo que es un problema de recursos. Aparte de la mentalidad, tiene que cambiar el bolsillo (GD.F\_M\_Plur\_7)

La *Directora General de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia*, Lucía Losóviz, pone de manifiesto que el propio PAEGIE tiene, entre sus objetivos, el de hacer frente a este sobrecoste y, de esa forma, convertirse en un instrumento que articule distintas medidas de protección a las/os NNA con discapacidad y sus familias:

Sabemos que, cuando una familia tiene un niño o una niña con un alto grado de discapacidad, empieza un ciclo de pobreza.

Justamente, parte de las medidas [del PAEGIE] tienen que ver con evitar que la situación socioeconómica de un niño o niña se vea reducida por tener una discapacidad (E\_Losóviz\_DG\_INFANCIA)

## 5.2. LOS DERECHOS SOCIALES Y LOS SISTEMAS DE ATENCIÓN A LOS/AS NNA CON DISCAPACIDAD

### 5.2.1. Educación infantil, cuidado y atención temprana de la primera infancia

---

Aunque ya se hacía referencia al realizar el análisis de las fuentes secundarias cuantitativa, la aproximación empírica realizada a través del trabajo de campo también da cuenta de las grandes diferencias territoriales existentes en relación a la prestación del servicio de **Atención Temprana**, en sus diferentes aspectos:

- Existencia y/o tamaño de las listas de espera:

Existe la paradoja de una Atención Temprana tardía (E\_Blanco\_ASPLACE)

Los míos ya van casi van a cumplir el primer año y todavía no tenemos la resolución oficial, para luego entrar en la lista de espera (GD.F\_M\_Valor\_0).

En mi caso fue rápido: la valoraron a los 3 o 4 meses [de edad] y entró a los 6 meses. Tenía unas cuatro horas a la semana: fisioterapia y estimulación (GD.F\_M\_Plur\_7).

- Franja de edad de cobertura del servicio:

En mi Comunidad, en cuanto te escolarizas, sales del programa de Temprana (GD.F\_M\_Plur\_7).

En nuestra Comunidad, es independiente lo de estar escolarizado: se supone que hasta los 6 años tienes derecho [al servicio de Atención Temprana] (GD.F\_M\_Com\_7)

- Intensidad de los apoyos y terapias:

Cuando mi hija tenía 10 meses, nos vinimos a Castilla y León: lo que tenían en una semana en Aragón, lo tenía en un mes en Castilla y León (GD.F\_M\_Plur\_7).

En el caso de la infancia con discapacidad, la prestación del servicio se torna claramente:

La atención temprana, el caso de grandes dependientes o discapacidades importantes, es insuficiente o, a veces, ni llega. Mi hija no tuvo derecho, ni acceso, a logopedia y, sin embargo, hay logopedas en los centros base y en los centros de atención temprana [...]. Y tuvo una sesión de fisioterapia a la semana, y os estoy hablando con un 84% de discapacidad (GD.F\_M\_Plur\_7).

Por otro lado, existe una desconexión entre los distintos sistemas de prestación del servicio (Educación, Sanidad y Servicios Sociales).

Mi hija acabó la guardería y, [durante ese tiempo] no hubo ninguna comunicación con Atención Temprana, nadie del programa llamó a la Escuela Infantil, y era pública (GD.F\_M\_Plur\_7).

Se deberían coordinar el centro educativo con el centro de Atención Temprana. En nuestro caso, se coordinaron solo un par de veces [...]. El centro educativo pasa un montón de horas con el crío todas las semanas y es súper valiosa cualquier tipo de indicación que le pueda dar al centro de Atención Temprana, y viceversa (GD.F\_M\_Com\_7).

En el caso de la **Educación Infantil** se nombran las siguientes dificultades:

- Barreras de acceso, por causa de discapacidad

Yo tuve suerte de que mi hija pudiera ir a una guardería, porque la mayoría de niños con la discapacidad de mi hija, desgraciadamente, no tienen acceso [...]. Si tienes botón gástrico, o cosas de esas, ya no puedes ir, estás desechado (GD.F\_M\_Plur\_7)

- Falta de recursos de apoyo

El primer día que llegó mi hija a la escuela de Educación Infantil, la profesora se asustó porque no tenía comunicación oral [...]. Yo creo que falta mucha especialización en profesionales [...]. Como ellos no saben utilizar los sistemas alternativos de comunicación, estamos mal (GD.F\_M\_Plur\_7)

## 5.2.2. Educación y actividades extraescolares

En relación con la violación al derecho a la educación inclusiva que se sigue produciendo en el modelo educativo actual, las familias dan cuenta de la necesidad de un cambio de sistema, a propósito de la segregación escolar existente, por razón de discapacidad:

Tuvimos el dictamen de escolarización: “Esta niña tiene que ir a un cole de Educación Especial”. Yo me llevé un sofocón, porque fui bastante realista: una vez que entrara en Educación Especial, ya no iba a salir (GD.F\_M\_Plur\_7).

Tanto los/as NNA con discapacidad participantes en los Grupos de Discusión, como las familias, nombran en sus discursos diferentes obstáculos con los que se tienen que enfrentar en este ámbito:

- Barreras en el acceso a la información

Mis hijos necesitan ayudas técnicas (bucle magnético, equipo FM...). Es algo a lo que tú tienes derecho, que está escrito, pero claro, nadie te lo explica (GD.F\_H\_Aud\_8\_5)

- Falta de recursos de apoyo, o ayudas técnicas

Hay un número X de equipos de FM, inferior a los niños sordos que hay. Entonces, ellos deciden a quién se los dan y a quién no [...]. Si ese equipo se estropea, la Junta de Extremadura, lo manda a arreglar a no sé dónde, que tarda un mes. Si ese mes resulta que es mayo, con todos los exámenes, al final compras un equipo para ti, por si el del cole acaba fallando [...]. Los sistemas de comunicación tendrían que ser como una parte más, como los libros (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

Al final, los maestros de pedagogía terapéutica somos los padres, que nos pasamos materiales para aplicar en casa (GD.F\_M\_Com\_7).

- Adaptaciones inadecuadas o insuficientes:

Tengo altura baja [...] y a mí, lo que me molesta mucho, es que pongan una mesa pequeñita, en vez de ponerme un banco o una almohada (GD.A\_H\_ER\_15).

Los profesores dicen “tiene una discapacidad, no ve, sólo hay que ponérselo en grande, y ya está”. Pero no es solo eso (GD.I\_M\_Vis\_11)

- Falta de formación de los profesionales

A mí me parece que falta un poquito de formación [...]. La orientadora del cole me dijo: “Tu hijo, en Primaria, va a ser normal”. Yo le contesté: “mi hijo ya es normal, pero necesita apoyos” (GD.F\_M\_Com\_7).

Muchos profesores no aceptan mi discapacidad, porque dicen que molesto (E\_Martínez\_CEPIA)

- Necesidad de acreditar, mediante certificado, una discapacidad igual o superior al 33% para solicitar las becas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, del Ministerio de Educación

Tradicionalmente te pedían un certificado de que tenías una necesidad educativa especial. En ese caso, un equipo orientador, estaba diciendo que yo tengo esa necesidad derivada de una discapacidad. [...] Aunque el/la alumno/a no llegue al 33%, sigue necesitando estos apoyos (E\_Beraza\_FIAPAS).



- Desconocimiento y/o resistencias a emprender mejoras que garanticen la accesibilidad universal, por parte de la comunidad educativa

En su dictamen de necesidades educativas especiales pone que debería tener adaptaciones metodológicas, que el cole no sabe hacer [...]. No se utilizaban pictogramas, y el hecho de estructurar las agendas, y ese tipo de cosas, tampoco se hacía [...]. Al principio, como no lo habían hecho nunca, estaban un poco reticentes, por si les iba a suponer más tiempo (GD.F\_M\_Com\_7).

Algunas participantes en el trabajo de campo ponen de manifiesto cómo las mejoras en las condiciones de accesibilidad universal suponen un beneficio para todo el alumnado, no solo para los/as NNA con discapacidad

Cuando llegó [mi hijo] se dieron cuenta de que cualquier sistema aumentativo [o alternativo de la comunicación] le viene muy bien a todos los niños a la hora de adquirir cualquier contenido [...]. Es más, creo que ya lo continúan haciendo en los cursos inferiores al que va mi hijo (GD.F\_M\_Com\_7).

Les dijimos que pusieran subtítulos en los vídeos. Ahora, esos subtítulos, los utilizan todos los niños: es que es una ayuda más (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

La necesidad de cuidar los espacios de ocio y las actividades extraescolares inclusivas y accesibles es otro de los temas reseñables de este ámbito.

Las actividades extraescolares eran al aire libre y no veía nada. Querían que sorteara los conos, pero no los veía (GD.I\_M\_Vis\_11)

El ocio para las personas con discapacidad también es importante [...]. Los padres priorizan más los médicos que la diversión. Hay niños que no van a cumpleaños por tener que ir a fisioterapia (GD.A\_H\_Plur\_16)

### 5.2.3. Asistencia sanitaria y alimentación saludable

En el **ámbito sanitario**, la detección precoz y el diagnóstico temprano de las deficiencias que pueden derivar en discapacidad -o están asociadas a ella-, y que, en función de las patologías, se pueden realizar mediante pruebas de cribado neonatal, constituyen procesos determinantes para la evolución de los NNA y que, de no realizarse a tiempo, pueden implicar problemas irreversibles en su desarrollo. Llevar a cabo un diagnóstico precoz constituye, a largo plazo, un beneficio, no solo para los/as NNA con discapacidad, sino para los propios sistemas de protección:

No tiene nada que ver cómo habla un niño que empieza un tratamiento logopédico con once meses, a cuando lo empieza con 5 años [...]. Empezar un tratamiento antes es ahorro de dinero (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

En el ámbito sanitario, como en el resto de áreas de análisis, se nombran también una serie de barreras, siendo las dos primeras especialmente relevantes para las enfermedades raras, porque impiden su detección y diagnóstico temprano:

- Desigualdad territorial en la aplicación de pruebas de cribado neonatal:

Actualmente, el mínimo legal, es la detección de 11 patologías [mediante] cribado neonatal. Sin embargo, dependiendo de la comunidad autónoma en la que nazcas, te miran solo esas 11 patologías, o te pueden llegar a mirar hasta 40 (E\_Congost\_FEDER)

- Inexistencia de una formación sanitaria especializada en Genética:

El 70% de las enfermedades raras tienen origen genético y los métodos para diagnosticarlas son también genéticos. Sin embargo, lo que no tenemos en España es la especialidad de genética (E\_Congost\_FEDER).

- Falta de precisión en los diagnósticos:

Lo que le pasó a nuestro hijo fue que, con dos años, perdió todos los vocablos que mi emitía, perdió el contacto visual, etc. [...]. El pediatra [nos dijo] que, a lo mejor, había ocurrido algún desencadenante [que estaba provocando] que el niño estuviese más nervioso, y que dejáramos pasar un poco más de tiempo [...]. Yo me alarmé un poco y le lleve al neurólogo, por mi cuenta [GD.Familias\_M\_Com\_7].

A la asociación llegan niños con 4 o 5 años, que se les ha diagnosticado como TDH y, al final, es que no oyen. No atienden porque no oyen (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

- Barreras vinculadas a la prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud (SNS):

- o Diferencias territoriales en la forma de financiar y acceder a los productos del catálogo ortoprotésico.

En nuestra Comunidad no tenemos el pago diferido que hay en otras comunidades: nosotros tenemos que pagar los 3.000 euros [de los audífonos] y, luego, solicitar la devolución [...]. No todo el mundo puede pagar 3.000 euros del tirón (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

- o Deficiencias o afectaciones, que quedan sin cobertura, como el caso de las sorderas unilaterales.

Para que Sanidad te paguen los audífonos, los niños y los adolescentes tienen que tener ambos oídos sin poder escuchar. O sea, que, si oyes por un oído, y por el otro no oyes, no te pagan el audífono (GD.A\_M\_Aud\_17).

- o “**Guerra de precios**”, por parte de las comercializadoras de productos ortoprotésicos.

Como [la cobertura] del catálogo ortoprotésico ha subido hasta los 2.300 o 2.400 euros, ahora el asiento no vale 1.600 euros, vale más [...] A parte de haber mejorado el catálogo, deberían vigilar un poco los precios. Creo que no se debe hacer negocio con estas cosas [...]. Yo, que estoy en muchos foros nacionales, me doy cuenta de que la gente sigue comprando de segunda mano (GD.F\_M\_Plur\_7).

En el caso de la discapacidad, hay que hablar, además de **alimentación** saludable, de las condiciones de accesibilidad y seguridad de dichos alimentos.

El 98% de las personas menores con parálisis cerebral tiene disfagia, asociada a la situación de parálisis cerebral [...]. Lo que es importante es garantizar la seguridad alimentaria de esas personas, con una alimentación totalmente saludable (E\_Blanco\_ASPACE).

En el cole, cuando entran los niños, sobre todo a los que tienen grandes necesidades de apoyo, les hacen un test para valorar las texturas que pueden admitir [...]. Tienen apoyo, sobre todo nuestros hijos, para dar de comer [...]. Lo del comedor lo tienen muy bien (GD.F\_M\_Plur\_7).

No me gusta tanto la comida del comedor. En la comida, soy un poco cerrado. Las cosas que me gustaban no siquiera estaban bien hechas (GD.I\_H\_Int\_10).

#### 5.2.4. Vivienda adecuada

---

En el caso de la infancia y adolescencia con discapacidad, no existe **vivienda adecuada** sin condiciones de accesibilidad.

Nosotros tenemos suerte, pero es verdad que, si la vivienda no es nueva, o vives en un piso sin ascensor, la cosa se te complica (GD.F\_M\_Plur\_7).


Yo necesito adaptaciones para poder escuchar la tele, o para poder escuchar el timbre (GD.A\_M\_Aud\_17).

Hemos desarrollado la accesibilidad sin tener en cuenta las necesidades de las personas con parálisis cerebral. Lo que para una persona con discapacidad física es accesible, para una persona con pluridiscapacidad por parálisis cerebral, muy posiblemente no lo sea. La individualización de las sillas, como mínimo, me lleva a unos anchos de 82 como mínimo [...] Incluso las viviendas en esas que están catalogadas como accesibles, no cumplen los requisitos de accesibilidad de la parálisis cerebral (E\_Blanco\_ASPACE).

### 5.3. IDENTIFICACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS

La metodología utilizada, a partir del trabajo en distintas vertientes de investigación cualitativa, tales como la revisión documental o el análisis de la información arrojada por el trabajo de campo, ha tenido como fruto la identificación de algunas buenas prácticas, que constituyen ejemplos a seguir para que el despliegue de la Garantía Infantil en las/os NNA con discapacidad se lleva a cabo de la forma más adecuada posible, en cada uno de sus ámbitos de actuación.

### ATENCIÓN TEMPRANA PASO A PASO

  
Comunidad de Madrid

Fuente: Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad, de la Comunidad de Madrid (2020)

- **Nombre:** Folleto informativo “Atención temprana, paso a paso”
- **Área de actuación:** Atención Temprana
- **Descripción:** Folleto informativo de la Comunidad de Madrid para dar respuesta a las primeras preguntas de las familias sobre qué es la atención temprana, y los pasos a seguir para que su hijo/a pueda recibir el servicio. Se trata de una práctica recomendable, en tanto que responde a las demandas de información de las familias.

## LAS ENFERMEDADES RARAS YA ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO



### Come sano y mueve el esqueleto

Actividad de hábitos y alimentación saludable: **“Come sano y mueve el esqueleto”** (3º y 4º de Educación Primaria)



**feder**  
FUNDACIÓN FEDERAL DE ENFERMEDADES RARAS  
Proyecto de educación inclusiva para Centros Escolares

Fuente: FEDER (2022)

- **Nombre:** Actividad “Come sano y mueve el esqueleto”, del Proyecto “Las enfermedades raras ya están en el cole con Federito”
- **Área de actuación:** Educación y alimentación saludable
- **Descripción:** En el marco este Proyecto de Educación Inclusiva “Las enfermedades raras ya están en el cole con Federito”, diseñado por FEDER, se desarrolla la actividad “Come sano y mueve el esqueleto”, dirigida a de 3º y 4º de Primaria. A través de ella, se sensibiliza sobre la importancia de tener una buena alimentación, de la práctica del ejercicio diario, así como de la existencia de NNA con trastornos metabólicos (dificultades del organismo para obtener o producir energía por medio de los alimentos).

## Alianza por la educación inclusiva y contra la ~~segregación escolar~~

#AlColeJuntos2030



Fuente: DOWN España (2022)

- **Nombre:** #AlColeJuntos2030. Alianza por la educación inclusiva y contra la segregación escolar.
- **Área de actuación:** Educación
- **Descripción:** Fundación Secretariado Gitano, CERMI y Save The Children han creado la Alianza por la Educación Inclusiva y contra la Segregación Escolar. Proponen medidas, en tres pasos, para hacer efectivo el derecho a la educación y a la no discriminación de todas/as, en 2030: reforma de la LOE-LOMCE, Plan estatal de inclusión educativa y contra la segregación, nueva ley de igualdad de trato.

## Guía de alimentación

Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución



Fuente: Confederación ASPACE (2018)

- **Nombre:** “Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución”.
- **Área de actuación:** Alimentación accesible.  
**Descripción:** Guía para facilitar pautas adecuadas para la alimentación y deglución de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo. Pone el foco en el hecho de que la alimentación y deglución son aspectos básicos que condicionan su calidad de vida, y se han de garantizar sus condiciones de accesibilidad y seguridad.

# SMILE

Summer Mobility for Inclusion Through Laugh and Expression

Fuente: ASPAYM (2017); INJUVE (2022)

- **Nombre:** SMILE (Summer Mobility for Inclusion Through Laugh and Expression).
- **Área de actuación:** Ocio y actividades extraescolares.
- **Descripción:**  
SMILE es de ocio dirigido a jóvenes y adolescentes con y sin discapacidad, coordinado por ASPAYM Castilla y León. La primera edición se celebró en 2017, y está dirigido a fomentar la inclusión social, mediante la expresión corporal. El proyecto sentó un hito importante para la organización, al ser la primera vez que se concedió la financiación de la asistencia personal, para favorecer la participación juvenil.



Fuente: Ayuntamiento de Madrid (2021)

- **Nombre:** Plan Adapta Madrid
- **Área de actuación:** Vivienda
- **Descripción:** El Plan Adapta Madrid, del Ayuntamiento de Madrid, tiene como objetivo fomentar la realización de actuaciones de adaptación de las viviendas de personas con discapacidad física, discapacidad sensorial (auditiva y/o visual) e intelectual.

**MODELO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON PATOLOGÍA NEUROLÓGICA COMPLEJA**

**Unidad Multidisciplinar de Orto-Neuropediatría**

Fuente: ASPACE Castilla y León (2018); Santiago (2019)

- **Nombre:** Unidad Multidisciplinar de OrtoNeuropediatría (Hospital Clínico Universitario de Valladolid)
- **Área de actuación:** Asistencia sanitaria
- **Descripción:** Equipo coordinado de especialistas que evitan el peregrinaje entre consultas de NNA con trastornos neurológicos complejos. Se trata de una unidad de referencia regional donde un niño/a puede ser atendido, a la par, por diferentes especialistas: Pediatría, Cirugía Ortopédica y Traumatología, Rehabilitación y Medicina Física, Fisioterapia, Logopedia, Neurofisiología, Genética Clínica y Trabajo Social.



## **6. RETOS DE FUTURO Y PROGRAMA DE ACCIÓN**

6.1. RETOS DERIVADOS DE TRABAJO DE CAMPO

6.2. RETOS DERIVADOS DEL ANÁLISIS DEL PAEGIE



El presente apartado recoge los retos de futuro que plantea el despliegue de la Garantía Infantil en los/as niños/as con discapacidad, a modo de “programa de acción”. Se trata de un epígrafe que se nutre de dos fuentes de información diferentes: las propuestas realizadas por los/as participantes en el trabajo de campo (apartado 7.1) y análisis del PAEGIE, en función del grado de incorporación de las propuestas del movimiento asociativo al mismo. Hay que recordar que este análisis pormenorizado se encuentra recogido en el Anexo II (Apartado 9.2.).

## 6.1. RETOS DERIVADOS DE TRABAJO DE CAMPO

### 6.1.1. Lucha contra la pobreza y protección social

---

- **Atender la interseccionalidad entre factores de riesgo.** Tanto las personas entrevistadas en calidad de informantes clave, como algunas familias participantes en el Grupo de Discusión, constatan cómo cada vez son más numerosas las familias de origen migrante con NNA con discapacidad, o las monoparentales, con sesgo de género. La característica común a ambas situaciones radica en la dificultades de estas familias para acceder a los servicios y/o prestaciones.

Hemos notado que esta realidad de familias inmigrantes [con NNA con discapacidad] está aumentando en los últimos años y el mayor problema es conseguir que lleguen a acceder a los recursos existentes (E\_Matía\_DOWN\_España).

Desde mi punto de vista, como trabajadora social, veo un tipo de perfil [...]: mujer, de una familia monoparental latinoamericana, que trabaja todo el día, desconoce recursos, y llega diciendo: “Creo que al niño le pasa algo”. Ni siquiera tiene [valorada] la discapacidad y ya no le ha dado tiempo a solicitar Atención Temprana. En el cole tampoco tiene apoyos. Da muchísima rabia, porque todos esos niños tienen potencial para salir adelante (GD.F\_M\_Com\_7).

- **Incluir, en sistema general de garantía de rentas, especificaciones en beneficio de los/as NNA con discapacidad,** de tal manera “que se proteja a esta población especialmente vulnerable” (E\_Rubio\_C\_S\_MENTAL).

- Presencia de **equipos multidisciplinares de profesionales especializados, en los centros de valoración** de la discapacidad y/o dependencia:

Tiene que haber un equipo multidisciplinar, que valore el paciente y vea sus necesidades, y no un médico con unas tablas, que es lo más frío y lo más injusto que hay (GD.F\_H\_Aud\_8\_5)

Un mismo equipo atiende a todo el mundo, y el abanico de discapacidades es inmenso. Debería haber distintos equipos [especializados] por discapacidades, por ejemplo, de tipo neurológicas, o de otro tipo [...]. Es muy difícil que, cuando voy a hablar con la psicóloga o la trabajadora social, puedan saber de todos los tipos de discapacidad. Es más, en nuestro caso, el trastorno es bastante invisible (GD.F\_M\_Com\_7)

- **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.

Yo trabajo habitualmente con Internet, tengo muchas competencias digitales y me ha parecido complicadísimo [...] Que sean más claras las webs que tienen las instituciones [...], por lo menos el catálogo de recursos, y que te deriven a cada institución (GD.F\_M\_Valor\_0).

- 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.

El asistente personal te permite hacer un montón de cosas. Tú no puedes estar con un familiar toda tu vida, [...] y, además, necesitas tener una vida privada. [La asistencia personal] es importante para darle un toque de intimidad [a la vida] que, sin esos apoyos, no sería posible [...]. Las Comunidades deberían dar una subvención dedicada a eso (GD.A\_H\_Plur\_16).

## 6.1.2. Educación infantil, cuidados y atención temprana a la primera infancia

---

- **Universalizar el servicio de Atención Temprana, y reconocerlo como derecho subjetivo.**

Hay que mejorar el sistema nacional de Atención Temprana, primero, para para desarrollarlo como derecho subjetivo y, luego, para que pueda llegar a toda la población infantil con necesidad de desarrollo infantil temprano de 0 a 6 años (E\_Matía\_DOWN\_España).

- **Mejorar la arquitectura de coordinación intersectorial** de los servicios de Atención Temprana (Sanidad, Educación y Servicios Sociales) **y la interoperatividad de los datos:**

Es la administración contra la administración. No hay nada transversal. Cuando empieza la etapa escolar, Sanidad [tienen que comunicarse] con Educación. La atención temprana está bien, pero todo tiene que tener un seguimiento. Tienen que haber una base de datos sanitaria que te digan los niños, con el problema que tienen y que, cuando vayan a iniciar el curso escolar, que diga lo que necesita ese niño (GD.F\_H\_Aud\_8\_5).

- **Reforzar el papel del sistema educativo** en la Atención Temprana

Apenas existe -o es muy deficiente, todavía- la coordinación entre los servicios de atención temprana y los servicios educativos. A los servicios educativos les cuesta todavía entender las lógicas de los apoyos de la Atención Temprana, y cómo trasladar eso a la escuela. Este tema es muy deficiente, y es un reto difícil (E\_Matía\_DOWN\_España).

- Prestar un servicio de **Atención Temprana *ad hoc***, que se adapte a las necesidades que presenta cada niño/a.

Los tratamientos tienen que ser individualizados (GD.F\_H\_Aud\_8\_5)

- Fomentar la **participación de las familias** en los servicios de Atención Temprana, como una forma de dar continuidad a trabajo realizado en ellos.

La familia tiene que estar reforzada y apoyada, porque es quien mejor puede favorecer el desarrollo global del menor (E\_Lafuente\_ONCE)

Que las familias pudieran participar en el proceso del cuidado y atención en esa primera infancia (E\_Congost\_FEDER)

- Hacer extensibles los **recursos de apoyo** ofertados en Educación Primaria a la etapa de Educación Infantil de primer y segundo ciclo.

Algo caracteriza al currículo de la Educación Infantil es la adquisición de la lengua oral. En esta etapa los niños sordos no tienen recursos de apoyo para la audición en el aula (E\_Beraza\_FIAPAS).

- Garantizar el **acceso universal y gratuito a la Educación Infantil** de primer y segundo ciclo, priorizando las necesidades educativas del alumnado con discapacidad.

Que se garantizarán las plazas en Educación Infantil para alumnado con dificultades de aprendizaje o madurativas, atendiendo a estas necesidades específicas (E\_Congost\_FEDER)

### 6.1.3. Educación y actividades extraescolares

- Desarrollar y poner en marcha un **Plan de Inclusión Educativa** a nivel estatal:

En España, no tenemos un sistema que se parezca, mínimamente, a un sistema de educación inclusiva. Lo que tenemos son algunas experiencias. Lo que falta es una estrategia nacional de inclusión educativa (E\_Matía\_DOWN\_España).

La inclusión educativa, para que sea efectiva, requiere la implicación real de todos los profesionales dedicados a la educación, una inversión económica suficiente, [así como] la puesta en marcha de recursos personales y materiales (E\_Lafuente\_ONCE).

- 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.

Yo soy la primera que entró en ese colegio con una discapacidad y la directora, en un principio, no quería inscribirme, porque no tenían los medios suficientes de logopedas, PT [Especialistas en Pedagogía Terapéutica], etc. (GD.A\_M\_Plur\_15).

La falta de comunicación oral es una de las trabas por las que ya te deniegan la educación ordinaria [...] Los recursos son los mínimos (GD.F\_M\_Plur\_7).

- 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.

Que se pudiera respetar la elección del centro realizada por la familia. [En la asociación a la que pertenezco] una familia se ha cambiado el domicilio para estar cerca del centro que le han dado a su hijo. A mí eso me parece una barbaridad (E\_Congost\_FEDER).

- 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 ayuda técnicas necesarias, con el fin de garantizar la inclusión educativa de todo el alumnado.

A nosotros -y hablo desde la discapacidad auditiva- nos cuesta mucho entender a los profesores, y por eso necesitamos equipo de apoyo, como pueden ser los equipos de FM [...]. Por otro lado, a mí me ha pasado, que nos mandaban un video para casa, y no había subtítulos. Yo no entendía nada (GD.A\_M\_Aud\_17).

Yo necesito una adaptación curricular, mediante la cual, tenga los exámenes y el temario reducido, y con el tamaño de letra grande (GD.A\_M\_Plur\_15).

Que se hagan planteamientos concretos en cuanto a accesibilidad psicosocial: diseñar los espacios de manera que se favorezca el bienestar mental, evitar las medidas de contención, etc. (E\_Rubio\_C\_S\_MENTAL).

- Velar por la **continuidad de los apoyos**, en todas las etapas educativas.

La educación -[etapa educativa]- cambia, pero tú sigues siendo el mismo: no porque pases a 3º, vas a dejar de tener problemas con ciertas asignaturas, o a dejar de necesitar ayuda (GD.A\_H\_Plur\_16).

En tercero ya no hay al ni PT [Especialistas en Pedagogía Terapéutica], ni nada de eso (GD.A\_H\_ER\_17).

Necesitamos que esos mismos recursos [presentes] en el ámbito de la educación obligatoria estén presentes en el ámbito de la formación profesional y el ámbito de las universidades [...] Mientras eso no esté, las personas con parálisis cerebral se están viendo obligadas o abandonar (E\_Blanco\_ASPLACE).

- Fortalecer los **programas de convivencia escolar y prevención del acoso escolar**, prestando una especial atención a las situaciones de vulnerabilidad que vive el alumnado con discapacidad.

[Trabajar] el respeto entre compañeros de clase porque, en el instituto, a mí me han hecho *bullyng*, y en el colegio también (GD.A\_H\_ER\_17)

- Desarrollar programas específicos destinados a la prevención primaria y a la **promoción de la salud mental** en los centros educativos *“dirigidos exclusivamente a población infantojuvenil [...], donde se pudieran abordar factores de riesgo, tanto psicológicos como sociales”* (E\_Rubio\_C\_S\_MENTAL).
- Asegurar que las **actividades extraescolares cumplan con los estándares de accesibilidad universal** y diseño para todas las personas.

Que nos podamos llevar a las extraescolares los equipos de FM, porque muchos de nosotros pues vamos a clases de refuerzo fuera del colegio, y también necesitamos esos equipos de FM (GD.A\_M\_Aud\_17).

#### 6.1.4. Asistencia sanitaria y alimentación saludable

- **Homogeneizar el acceso a las pruebas de cribado neonatal** y garantizar la equidad en todo el territorio.

Esto es un poco injusto que, dependiendo de la comunidad autónoma en la que nazcas, tengas más posibilidades de tener un diagnóstico temprano o no (E\_Congost\_FEDER).

- Creación del título de **médico/a especialista en Genética**, para atender las necesidades específicas de los/as NNA cuyas enfermedades tienen este origen.

El no tener la especialidad de Genética va en detrimento de una detección precoz (E\_Congost\_FEDER).

- 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.

Tenemos implantados programas de detección precoz de la sordera infantil por todo el país [...], pero cada Comunidad Autónoma tiene los datos [...]. Necesitamos contar con un sistema de información estatal integrado [...], de manera que se puedan trazar mapas y adoptar políticas de prevención y planificación de servicios y recursos (E\_Beraza\_FIAPAS).

- 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.

Cubrir el pago del audífono, sea por un oído, o por los dos [...]. Por otro lado, cuando te ponen un implante, te dan pilas para 3 años [...]. Un implante, como mínimo, puede durar 7 años (GD.A\_M\_Aud\_17).

- **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.

Cuando me voy a hacer una radiografía, me tengo que quitar los aparatos, porque puede interferir durante ese rato. Yo, entonces, no escucho. Debería haber alguna forma de comunicarse con el médico, ya sea a través de una pantalla, o lo que sea (GD.A\_M\_Aud\_17).

En la sala de espera hablan muy alto. Cuando era más pequeña, me tapaba los implantes (GD.I\_M\_Aud\_12).

- Favorecer el **acceso a los medicamentos huérfanos**.

Cuando salió la medicina en Italia, no nos la querían dar porque era muy cara, hasta que Sanidad accedió (GD.A\_H\_ER\_15).

En Alemania se comercializa prácticamente el 100% de los medicamentos autorizados. Sin embargo, en países como Rumanía o España, apenas [se comercializa] el 50% de los medicamentos [autorizados] (E\_Congost\_FEDER).

- 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

Pediría que los médicos supiesen que tengo una discapacidad. En el informe pone que no me pueden poner una linterna en el ojo y -

¡pumba!- me ponen el foco, y no me avisan [...]. Cuando me hacen la revisión, me ponen la letra pequeña en la pared e insisten en que la tengo que ver (GD.I\_M\_Vis\_11).

### 6.1.5. Vivienda adecuada

---

- Favorecer el desarrollo de procesos de **autonomía y vida independiente** entre los NNA con discapacidad.

Podamos contar con el apoyo de nuestras familias, pero una cosa es eso y otra es depender [...]: cuanto más dependas de alguien para hacer las cosas, peor las vas a hacer, más te van a costar [...]. Ser independientes es un reto impresionante, pero no queda otra opción (GD.A\_H\_Plur\_16)

El día de mañana, me gustaría vivir en mi casa, la de mis papás: conozco las tiendas el entorno y me siento seguro (E\_Martínez\_CEPIA).

- Seguir favoreciendo las **ayudas a la rehabilitación de la vivienda**, para evitar los sobrecostes asociados a tener una discapacidad.

Más o menos nos podemos manejar. El único problema es que las puertas de los baños son estrechas. Tenemos pensado reformarlo, pero con el tiempo, porque vivimos un sobregasto siempre (GD.F\_M\_Plur\_7).

- Además de en la propia vivienda, llevar a cabo mejoras de **accesibilidad en los entornos**, prestando especial atención a las zonas rurales.

[Mi hija] tendrá muchos problemas de movilidad en el pueblo donde vivimos. Aquí no hay ni semáforos preparados, ni aceras preparadas, ni nada [...]. No hay nada etiquetado en braille (GD.F\_M\_Vis\_6).

Yendo solo por la calle, hay cosas que no llegó a ver, por ejemplo, los horarios del autobús o los nombres de las calles (GD.A\_H\_Visual\_13).

## 6.1. RETOS DERIVADOS DEL ANÁLISIS DEL PAEGIE

### 6.1.1. 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

Los y las menores con pluridiscapacidad precisan garantizar una multiplicidad de recursos humanos y materiales para dar cobertura específica a sus grandes necesidades de apoyo. A tal fin, junto con la dotación de recursos materiales, se hace pertinente apostar por incrementar sustantivamente los recursos humanos profesionalizados y expertos para la promoción de su autonomía personal desde una edad temprana. Concretamente y, con el objetivo de incluir a todos los menores con discapacidad sin excepción, se precisa asegurar la presencia de tercera persona las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Asimismo, y como requisito previo e ineludible a su empoderamiento y participación pública, han de articularse “trajes a medida” para con su habilitación funcional. Con carácter general se requieren fisioterapeutas, logopedas, profesionales de psicología y terapia ocupacional (Propuesta realizada por el movimiento organizado de la discapacidad del CERMI al borrador del PAEGIE).

- 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%.

En desarrollo del Real Decreto 1335/2005, de 11 de noviembre, por el que se regulan las prestaciones familiares de la Seguridad Social, el artículo 353 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social contemplará un tercer apartado con un complemento prestacional para menores con discapacidad igual o superior al 75%. (Medida propuesta por el movimiento organizado de la discapacidad del CERMI al borrador del PAEGIE).

- 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.



## 6.1.2. Eje Estratégico 2: Universalización de los derechos sociales

---

### 6.1.2.1. *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).

### 6.1.2.2. *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.

### 6.1.2.3. *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.

#### 6.1.2.4. *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.

#### 6.1.3. 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.



## **7. REFERENCIAS NORMATIVAS Y BIBLIOGRÁFICAS**

7.1. MARCO NORMATIVO Y POLÍTICAS

7.2. REFERENCIAS DE DOCUMENTACIÓN CONSULTADA

## 7.1. MARCO NORMATIVO Y POLÍTICAS

Alto Comisionado contra la Pobreza Infantil (2022). *Plan Estratégico Nacional para la Reducción de la Obesidad Infantil (2022-2030): "En plan bien"*.

Disponible en:

[https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/sites/default/files/Plan\\_obesidad\\_Resumen\\_DIGITAL\\_OK\\_LOW\\_RES\\_octubre2022.pdf](https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/sites/default/files/Plan_obesidad_Resumen_DIGITAL_OK_LOW_RES_octubre2022.pdf)

Comité de los Derechos del Niño (2007). *Observación general núm. 9 (2006). Los derechos de los niños con discapacidad*. Recuperado en:

[https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww2.ohchr.org%2Fenglish%2Fbodies%2Fcrcc%2Fdocs%2FGC9\\_sp.doc&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww2.ohchr.org%2Fenglish%2Fbodies%2Fcrcc%2Fdocs%2FGC9_sp.doc&wdOrigin=BROWSELINK)

Comité de los Derechos del Niño (2013). *Observación General núm. 17 sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes*. Recuperado en:

<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsqlkirKQZLK2M58RF%2F5F0vFw58qKy0NsTuVUIOzAukKtb44OEtL5G5etAmvs6AwUE1aKL%2FELXNzf5T64E7NIzR6137848REb2YcW3r1ykP3%2F>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España, CRPD/C/ESP/CO/2-3 (13 de mayo de 2019)*. Nueva York, Naciones Unidas. Recuperado en:

<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhslxq2MulDp%2FqMKQ6SGOn0%2FM2iqPHauvLINGLuCsnFfZ4vRELH5%2FNh4FYriSa2QosgWlomBNlf3lidy8dmP2sajaD4jyCm5OYfQAamFv1l%2F5o>

España. *Ley 4/2013, de 4 de junio, de medidas de flexibilización y fomento del mercado del alquiler de viviendas*. BOE núm. 134, de 5 de junio de 2013

España. *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. BOE núm. 184, de 2 de agosto de 2011.

España. *Ley 29/1994, de 24 de noviembre, de Arrendamientos Urbanos*. BOE núm. 282, de 25 de noviembre de 1994.

España. *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.

España. *Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal*. BOE nº 176, de 23 de julio de 1960

España. *Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*. BOE núm. 340, de 30 de diciembre de 2020.

España. *Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia*. BOE núm. 134, de 5 de junio de 2021.

España. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022) *Infancia con Derechos: Plan de Acción Estatal para la Implementación de la Garantía Infantil Europea (2022-2030)*. Disponible en

[https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/sites/default/files/PlanAccion\\_MAS\\_220706\\_104155.pdf](https://www.comisionadopobrezainfantil.gob.es/sites/default/files/PlanAccion_MAS_220706_104155.pdf)

- España, Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Período 2022-2026*. Disponible en <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Estrategia-Salud-Mental-2022-2026.pdf>
- España, Ministerio de Sanidad (2022). *Plan de Acción de Salud Mental 2022-2024*. Versión 9 de mayo de 2022 disponible en <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Plan-Accion-Salud-Mental-2022-2024.pdf>
- España, *Real Decreto 42/2022, de 18 de enero, por el que se regula el Bono Alquiler Joven y el Plan Estatal para el acceso a la vivienda 2022-2025*. BOE núm. 16, de 19 de enero de 2022
- España. *Real Decreto 95/2022, de 1 de febrero, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil*. BOE núm. 28, de 2 de febrero de 2022
- España. *Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación*. BOE núm. 74, de 28 de marzo de 2006.
- España. *Real Decreto 42/2022, de 18 de enero, por el que se regula el Bono Alquiler Joven y el Plan Estatal para el acceso a la vivienda 2022-2025*.
- España. *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, del Gobierno de España (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 para el acceso, goce y disfrute de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad*. Disponible en: [https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia\\_Espanola\\_Discapacidad\\_2022\\_2030.pdf](https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_Discapacidad_2022_2030.pdf)
- ONU (1989), *Convención sobre los Derechos del Niño*. Disponible en [https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc_SP.pdf)
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Unión Europea, Comunicación, del 4 de marzo de 2021, de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. *Plan de Acción del Pilar Europeo de Derechos Sociales*. COM(2021) 102 final. Disponible en: [https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:b7c08d86-7cd5-11eb-9ac9-01aa75ed71a1.0004.02/DOC\\_1&format=PDF](https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:b7c08d86-7cd5-11eb-9ac9-01aa75ed71a1.0004.02/DOC_1&format=PDF)
- Unión Europea. *Recomendación (UE) 2017/761 de la Comisión, de 26 de abril de 2017, sobre el pilar europeo de derechos sociales*. DOUE L 113, de 29 de abril de 2017. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32017H0761&from=ES>
- Unión Europea. *Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo, de 14 de junio de 2021, por la que se establece una Garantía Infantil Europea*. DOUE L 223, de 22 de junio de 2021. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32021H1004&from=ES>
- Unión Europea. *Resolución del Parlamento Europeo 2017/C366/03, de 24 de noviembre de 2015, sobre la reducción de las desigualdades, en especial con respecto a la pobreza infantil*. DOUE C 366, de 27 de octubre de 2017. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015IP0401&from=RO>
- Unión Europea. *Resolución del Parlamento Europeo 2021/C474/16, de 11 de marzo de 2021, sobre los derechos de la infancia a la luz de la Estrategia de la UE sobre los derechos del niño (2021/2523(RSP))*. DOUE C 474, de 24 de marzo de 2021. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021IP0090&from=EN>

## 7.2. REFERENCIAS DE DOCUMENTACIÓN CONSULTADA

- ASPACE Castilla y León (2018). *Modelo de atención al paciente con patología neurológica compleja: Unidad Multidisciplinar de Orto-Neuropediatría*. Disponible en: [https://www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2019/07/equipo\\_multidisciplinar.pdf](https://www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2019/07/equipo_multidisciplinar.pdf)
- ASPAYM Castilla y León (30 de agosto de 2017). *Abrazos en la despedida de la primera edición de SMILE*. Disponible en: <https://www.aspaymcy.org/noticias/618-abrazos-en-la-despedida-de-la-primera-edicion-de-smile/>
- Ayuntamiento de Madrid (2021) *Plan Adapta*. <https://transforma.madrid.es/rehabilitacion/>
- Ballesteros, R. R. (19 de enero de 2021). Salvar a Lina a -13 grados: así evacuaron de la Cañada a la niña que vive con respirador. *El Confidencial*. [https://www.elconfidencial.com/espana/2021-01-19/evacuacion-canada-real-nina-respirador\\_2911256/](https://www.elconfidencial.com/espana/2021-01-19/evacuacion-canada-real-nina-respirador_2911256/)
- Confederación ASpace (2018). *Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución*. Disponible en: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia\\_texturizados\\_final.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf)
- DOWN España (2022). #AIColeJuntos2030. *Alianza por la educación inclusiva y contra la segregación escolar* [Tríptico informativo]. Disponible en: <https://creamosinclusion.com/educacion-inclusiva/wp-content/uploads/sites/2/2020/07/AlianzaSegregacion.pdf>
- FEDER (2022). *Las enfermedades raras ya están el cole con Federito. Proyecto de educación inclusiva para centros escolares* [Diapositivas de PowerPoint]. Repositorio de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), disponible en: [https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/material\\_audiovisual/Las%20ER%20ya%20est%20en%20el%20cole%20con%20Federito\\_Material%20audiovisual.pdf](https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/material_audiovisual/Las%20ER%20ya%20est%20en%20el%20cole%20con%20Federito_Material%20audiovisual.pdf)
- GAT, Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2018). “Atención Temprana. La visión de los profesionales”. Disponible: <https://atenciontemprana.com/wp-content/uploads/2018/12/GAT-LA-VISI%C3%93N-DE-LOS-PROFESIONALES.pdf>
- GAT, Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (11 de febrero de 2021). *La Atención Temprana en las diferentes comunidades* [Sesión 6]. XI Congreso Interdisciplinar de Atención Temprana y Desarrollo Infantil “La infancia hoy, la infancia en plural”. Online. Disponible en: <https://gat-atenciontemprana.org/la-atencion-temprana-en-las-diferentes-comunidades/>
- INJUVE (2022). *Estrategia de Inclusión y Diversidad de los Programas Erasmus+ y Cuerpo Europeo de Solidaridad 2022-2027*. Disponible en: [http://www.injuve.es/sites/default/files/adjuntos/2022/10/estrategia\\_nacional\\_de\\_inclusion\\_y\\_diversidad.pdf](http://www.injuve.es/sites/default/files/adjuntos/2022/10/estrategia_nacional_de_inclusion_y_diversidad.pdf)
- Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED (2022). *Niños y niñas con discapacidad en situación de pobreza y exclusión social*. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/ninos-y-ninas-con-discapacidad-en-situacion-de-pobreza-y-exclusion-social/>
- Santiago, A. (25 de enero de 2019). La atención a los niños con trastornos neurológicos se unifica en el Clínico para evitar peregrinajes de consultas. *El Norte de Castilla*. <https://www.elnortedecastilla.es/valladolid/ocho-especialistas-atenderan-20190125105244-nt.html>
- Solves Almela, J., Arcos Urrutia, JM., Páramo Rodríguez, L., Sánchez Castillo, S. y Rius Sanchis, I. (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: estudio ENSERio, datos 2016-2017*. Madrid: Federación Española de

Enfermedades Raras (FEDER); Burgos: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER). Disponible en: [https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/10636/4/Estudio\\_Solves\\_2018.pdf](https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/10636/4/Estudio_Solves_2018.pdf)





## **8. ANEXOS**

8.1. ANEXO I: MARCO NORMATIVO Y POLÍTICAS

8.2. ANEXO II: ANÁLISIS DEL GRADO DE INCORPORACIÓN DE LAS PROPUESTAS REALIZADAS POR ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ORGANIZADO DE LA DISCAPACIDAD DEL CERMI AL PLAN DE ACCIÓN ESTATAL PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA GARANTÍA INFANTIL EUROPEA, 2022-2030 (PAEGIE)

8.3. ANEXO III: PERFILES DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN EL TRABAJO DE CAMPO

8.4. ANEXO IV: INFOGRAFÍAS

## 8.1. ANEXO I: MARCO NORMATIVO Y POLÍTICAS

### 8.1.1. Ámbito internacional

Temática	Texto normativo / Políticas
<i>Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)</i>	
Niños y niñas con discapacidad (Artículo 7)	<p>“1. 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.</p> <p>2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.</p> <p>“La cuestión de los niños con discapacidad que viven en la pobreza debe tratarse mediante la asignación de recursos presupuestarios suficientes, así como garantizando que los niños con discapacidad tienen acceso a los programas de protección social y reducción de la pobreza”.</p> <p>3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Derecho a la educación (Artículo 24)	<p>“Artículo 24. Educación.</p> <p>[...] 2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:</p> <p>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;</p> <p>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;</p> <p>c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;</p> <p>d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;</p> <p>e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión [...]”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<p>Derecho a la salud (Artículo 25)</p>	<p>“Artículo 25. Salud: Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud [...]. b) En particular, los Estados Partes proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Derecho a un nivel de vida digno, vivienda adecuada y a los sistemas de protección social (Artículo 28)</p>	<p>“Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social. 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad. 2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas: a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad; b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza; c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados. d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (Artículo 30)</p>	<p>“Artículo 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. [...] 5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para: [...] d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<i>Observación General núm. 9. Los derechos de los niños con discapacidad (Comité de los Derechos del Niño, 2007).</i>	
Pobreza e infancia con discapacidad (Párrafo 3)	<p>“Dado que la pobreza es tanto la causa como la consecuencia de la discapacidad, el Comité ha destacado en repetidas ocasiones que los niños con discapacidad y sus familias tienen derecho a un nivel de vida adecuado, en particular una alimentación, vestimenta y vivienda adecuadas, y una mejora continua de sus condiciones de vida. La cuestión de los niños con discapacidad que viven en la pobreza debe tratarse mediante la asignación de recursos presupuestarios suficientes, así como garantizando que los niños con discapacidad tienen acceso a los programas de protección social y reducción de la pobreza”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Discriminación, en general, y en la prestación de servicios, en particular (Párrafo 8)	<p>“La discriminación se produce -muchas veces de hecho- en diversos aspectos de la vida y del desarrollo de los niños con discapacidad [...]. La discriminación en la prestación de servicios los excluye de la educación y les niega el acceso a los servicios de salud y sociales de calidad. La falta de una educación y formación profesional apropiadas los discrimina negándoles oportunidades de trabajo en el futuro”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Mecanismos de coordinación en la atención a los/as NNA con discapacidad (Párrafo 21).	<p>“Los servicios para los niños con discapacidad a menudo proceden de diversas instituciones gubernamentales y no gubernamentales, y con bastante frecuencia esos servicios están fragmentados y no están coordinados, a consecuencia de lo cual se produce la superposición de funciones y las lagunas en el suministro. Por consiguiente, se convierte en esencial el establecimiento de un mecanismo apropiado de coordinación. Este órgano debe ser multisectorial, incluyendo a todas las organizaciones, tanto públicas como privadas”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Formación de profesionales (Párrafo 27)	<p>“En cuanto a los profesionales que trabajan para los niños con discapacidad y con esos niños, los programas de formación deben incluir una educación especial y centrada en los derechos de los niños con discapacidad, requisito previo para la obtención del diploma”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<p>Accesibilidad (Párrafos 39 y 40)</p>	<p>“La inaccesibilidad física del transporte público y de otras instalaciones, en particular los edificios gubernamentales, las zonas comerciales, las instalaciones de recreo, entre otras, es un factor importante de marginación y exclusión de los niños con discapacidad y compromete claramente su acceso a los servicios, en particular la salud y la educación [...]. Se insta a todos los Estados Partes a que establezcan las políticas y los procedimientos apropiados para que el transporte sea seguro, fácilmente accesible para los niños con discapacidad y gratuito, siempre que sea posible” (39).</p> <p>“Todos los edificios públicos nuevos deben ajustarse a las especificaciones internacionales para el acceso de las personas con discapacidad, y los edificios públicos existentes, en particular las escuelas, los centros de salud, los edificios gubernamentales y las zonas comerciales, deben ser modificados en la medida de lo necesario para hacerlos lo más accesibles posible” (40).</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Prevención, detección precoz de la discapacidad e intervención temprana (Párrafos 56 y 57).</p>	<p>“Con frecuencia las discapacidades se detectan bastante tarde en la vida del niño, lo cual lo priva del tratamiento y la rehabilitación eficaces. (...). Por consiguiente, el Comité recomienda que los Estados Partes establezcan sistemas de detección precoz y de intervención temprana como parte de sus servicios de salud [...]. Los servicios deben estar basados tanto en la comunidad como en el hogar y ser de fácil acceso. Además, para una transición fácil del niño hay que establecer vínculos entre los servicios de intervención temprana, los centros preescolares y las escuelas” (56).</p> <p>“Después del diagnóstico, los sistemas existentes deben ser capaces de una intervención temprana, incluidos el tratamiento y la rehabilitación, proporcionando todos los dispositivos necesarios que permitan a los niños con discapacidad llegar a todas sus posibilidades funcionales en cuanto a movilidad, aparatos de oír, anteojos y prótesis, entre otras cosas. También hay que destacar que estos artículos deben ofrecerse gratuitamente, siempre que sea posible, y el proceso de adquisición de esos servicios debe ser eficiente y sencillo, evitando las largas esperas y los trámites burocráticos” (57).</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Educación inclusiva (Párrafo 66)</p>	<p>“Garantizar que las personas, incluidos los niños, con discapacidad no queden excluidas del sistema de educación general por motivos de discapacidad y que reciban el apoyo necesario dentro del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Ocio, deporte y artes inclusivos (Párrafo 71)</p>	<p>“Hay que ofrecer a los niños con discapacidad oportunidades iguales de participar en diversas actividades culturales y artísticas, así como en los deportes”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<p><i>Observación General núm. 17 sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (Comité de los Derechos del Niño, 2013).</i></p>	
<p>Barreras de accesibilidad en espacios educativos y recreativos (Párrafo 50)</p>	<p>“Numerosos obstáculos impiden a los niños con discapacidad ejercer los derechos previstos en el artículo 31. Entre ellos cabe mencionar la exclusión de la escuela y de los entornos informales y sociales en que se forjan las amistades y en que se desarrollan el juego y la recreación [...]: la inaccesibilidad física de los espacios públicos, los parques, los campos de juego y sus equipos, los cines, los teatros, las salas de concierto y las instalaciones y áreas deportivas, entre otros lugares [...], y la falta de un transporte accesible”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p><i>Resolución del Parlamento Europeo 2017/C366/03, de 24 de noviembre de 2015, sobre la reducción de las desigualdades, en especial con respecto a la pobreza infantil.</i></p>	
<p>Introducción de la <i>Garantía Infantil</i> (Artículo 46)</p>	<p>“Pide a la Comisión y a los Estados miembros [...], visto el deterioro de los servicios públicos, que introduzcan una garantía infantil de modo que cada niño pobre pueda tener acceso a una sanidad, educación y atención a la infancia gratuitas, a una vivienda digna y una alimentación adecuada, como parte de un plan integrado europeo de lucha contra la pobreza infantil que englobe tanto la Garantía Infantil como los programas que brindan ayuda y oportunidades a los padres para salir de las situaciones de exclusión social e integrarse en el mercado de trabajo; en vista del debilitamiento de los servicios públicos, introducir una Garantía Infantil para que todos los niños y niñas en situación de pobreza puedan tener acceso a la asistencia sanitaria gratuita, a la educación gratuita, a la atención infantil gratuita, a una vivienda digna y a una nutrición adecuada, como parte de un plan europeo integrado de lucha contra la pobreza infantil”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p><i>Pilar Europeo de Derechos Sociales (Recomendación (UE) 2017/761)</i></p>	
<p>Educación, formación y aprendizaje permanente (Principio 1)</p>	<p>“Toda persona tiene derecho a una educación, formación y aprendizaje permanente inclusivos y de calidad, a fin de mantener y adquirir capacidades que les permitan participar plenamente en la sociedad y gestionar con éxito las transiciones en el mercado laboral.”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Igualdad de oportunidades (Principio 3)</p>	<p>“Con independencia de su género, origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, toda persona tiene derecho a la igualdad de trato y de oportunidades en relación con el empleo, la protección social, la educación y el acceso a bienes y servicios a disposición del público. Deberá fomentarse la igualdad de oportunidades de los grupos infrarrepresentados”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
Asistencia y apoyo a los niños (Principio 11)	<p>“a) Los niños tienen derecho a disfrutar de una educación y asistencia infantil asequibles y de buena calidad. b) Los niños tienen derecho a la protección contra la pobreza. Los niños procedentes de entornos desfavorecidos tienen derecho a medidas específicas destinadas a promover la igualdad de oportunidades”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Sanidad (Principio 16)	<p>“Toda persona tiene derecho a un acceso oportuno a asistencia sanitaria asequible, de carácter preventivo y curativo y de buena calidad”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Inclusión de las personas con discapacidad (Principio 17)	<p>“Las personas con discapacidad tienen derecho a una ayuda a la renta que garantice una vida digna, a servicios que les permitan participar en [...] la sociedad [...]”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Acceso a los servicios esenciales (Principio 20)	<p>“Toda persona tiene derecho a acceder a servicios esenciales de alta calidad, incluidos el agua, el saneamiento, la energía, el transporte [...] y las comunicaciones digitales. Deberá prestarse a las personas necesitadas apoyo para el acceso a estos servicios”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

## 8.1.2. Ámbito estatal

Temática	Texto normativo / Políticas
<p><i>Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (LGD).</i></p>	
Artículo 2. Definiciones	<p>“A efectos de esta ley se entiende por [...] n) Diálogo civil: es 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 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”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 3. Principios	<p>“Los principios de esta ley serán: [...] l) 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”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 10. Derecho a la protección de la salud.	<p>“1. Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 11. Prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades.	<p>“1. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 7. Derecho a la igualdad	<p>“[...] 4. Asimismo, las administraciones públicas protegerán de manera singularmente intensa a aquellas personas o grupo de personas especialmente vulnerables a la discriminación múltiple como las niñas, niños y mujeres con discapacidad”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>



Temática	Texto normativo / Políticas
Artículo 51. Clases de servicios sociales	<p>“1. El servicio de apoyo familiar tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 54. Derecho de participación en la vida pública	<p>“[...] 2. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones y, en su caso, de las normas y estrategias 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”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 67. Medidas de acción positiva	<p>“1. Los poderes públicos adoptarán medidas de acción positiva en beneficio de aquellas personas con discapacidad susceptibles de ser objeto de un mayor grado de discriminación, incluida la discriminación múltiple, o de un menor grado de igualdad de oportunidades, como son las mujeres, los niños y niñas, quienes precisan de mayor apoyo para el ejercicio de su autonomía o para la toma libre de decisiones y las que padecen una más acusada exclusión social”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<i>Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, para el acceso, goce y disfrute de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad</i>	
Objetivo 3.4.	<p>“Mejorar la respuesta a las necesidades, expectativas y demandas de la población infanto-juvenil con discapacidad, orientadas a su desarrollo personal, social, formativo y laboral, autonomía personal, participación en la comunidad y vida independiente, teniendo presente en todo momento la perspectiva de la infancia”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
Líneas de actuación para el Objetivo 3.4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Incorporación de Atención Temprana y Apoyo Integral al Desarrollo Infantil en la cartera de servicios específicos que propicien la atención y los apoyos especializados en los propios entornos de cada niño o niña (tanto a los niños/as como a sus familias), en desarrollo del Plan Nacional de Prevención de Deficiencias e Intensificación de las Discapacidades 2022-2025.</li> <li>- Impulsar mecanismos de coordinación estatal que impulse, coordine y unifique la respuesta integrada entre los ámbitos de salud, servicios sociales y educación. en el marco de un plan concertado para la universalización de la Atención Temprana y el Apoyo al Desarrollo Infantil.</li> <li>- Desarrollo de estudios y análisis de la situación, necesidades, expectativas y demandas de la población infanto-juvenil con discapacidad, como base para identificar y desarrollar mejores apoyos y respuestas.</li> <li>- Promoción y apoyo, teniendo presente la perspectiva de la infancia, al desarrollo de servicios de capacitación que den continuidad a la Atención Temprana entre los 7 y los 17 años, reforzando los apoyos especializados que cada niño/a o adolescente con discapacidad puede requerir, así como potenciando el desarrollo de capacidades, competencias, habilidades personales y sociales, y otros aprendizajes para el desarrollo laboral, la inclusión social y la vida independiente.</li> <li>- Fomento de acciones para que las niñas, niños y adolescentes con discapacidad disfruten del ocio, en los juegos y en las actividades recreativas en condiciones inclusivas y accesibles en los espacios públicos”.</li> </ul> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Recomendaciones a las Comunidades Autónomas y a otras Administraciones locales, para el Objetivo 3.4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Desarrollar los servicios de atención temprana desde una adecuada coordinación (salud, educación y servicios sociales), propiciando la atención y los apoyos especializados en los propios entornos de cada niño o niña y sus familias</li> <li>- Desarrollar servicios de capacitación que den continuidad a la Atención Temprana hasta el cumplimiento de la mayoría de edad, reforzando los apoyos especializados que cada niño/a o joven con discapacidad puede requerir, así como el desarrollo de capacidades, competencias, habilidades personales y sociales, y otros aprendizajes para el desarrollo laboral, la inclusión social y la vida independiente”.</li> </ul> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<i>Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia (LOPVI)</i>	
Artículo 3. Fines	<p>“[...] j) Garantizar la erradicación y la protección frente a cualquier tipo de discriminación y la superación de los estereotipos de carácter sexista, racista, homofóbico, bifóbico, transfóbico o por razones estéticas, de discapacidad, de enfermedad, de aporofobia o exclusión social o por cualquier otra circunstancia o condición personal, familiar, social o cultural”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 4. Criterios generales.	<p>“[...]1.j) Incorporación del enfoque transversal de la discapacidad al diseño e implementación de cualquier medida relacionada con la violencia sobre la infancia y la adolescencia”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
Artículo 5. Formación	<p>“[...] 4. El diseño de las actuaciones formativas a las que se refiere este artículo tendrán especialmente en cuenta la perspectiva de género, así como las necesidades específicas de las personas menores de edad con discapacidad, con un origen racial, étnico o nacional diverso, en situación de desventaja económica, personas menores de edad pertenecientes al colectivo LGTBI o con cualquier otra opción u orientación sexual y/o identidad de género y personas menores de edad no acompañada”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 9. Garantía de derechos	<p>“[...] 2. Las administraciones públicas pondrán a disposición de los niños, niñas y adolescentes víctimas de violencia, así como de sus representantes legales, los medios necesarios para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos previstos en esta ley, teniendo en consideración las circunstancias personales, familiares y sociales de aquellos que pudieran tener una mayor dificultad para su acceso. En todo caso, se tendrán en consideración las necesidades de las personas menores de edad con discapacidad, o que se encuentren en situación de especial vulnerabilidad”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 12. Derecho a la atención integral	<p>“[...] 5. Las administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la atención temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil.”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 22. De la sensibilización.	<p>“ [...] 2. Estas campañas se realizarán de modo accesible, diferenciando por tramos de edad, de manera que se garantice el acceso a las mismas a todas las personas menores de edad y especialmente, a aquellas que por razón de su discapacidad necesiten de apoyos específicos”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 26. Prevención en el ámbito familiar	<p>“[...] h) Proporcionar la orientación, formación y apoyos que precisen las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a fin de permitir una atención adecuada de estos en su entorno familiar, al tiempo que se fomenta su grado de autonomía, su participación activa en la familia y su inclusión social en la comunidad”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 27. Actuaciones específicas en el ámbito familiar	<p>“1. Las administraciones públicas impulsarán medidas de política familiar [...]. Dichas medidas habrán de individualizarse en función de las distintas necesidades de apoyo específico que presente cada unidad familiar, con especial atención a las familias con niños, niñas o adolescentes con discapacidad, o en situación de especial vulnerabilidad. Y las dirigidas a prevenir la separación del entorno familiar”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<p>Artículo 30. Principios [del ámbito educativo]</p>	<p>“[...] Los niños, niñas y adolescentes en todas las etapas educativas e independientemente de la titularidad del centro, recibirán, de forma transversal, una educación que incluya su participación, el respeto a los demás, a su dignidad y sus derechos, especialmente de aquellos menores que sufran especial vulnerabilidad por su condición de discapacidad o de algún trastorno del neurodesarrollo, la igualdad de género, la diversidad familiar, la adquisición de habilidades para la elección de estilos de vida saludables, incluyendo educación alimentaria y nutricional, y una educación afectivo sexual, adaptada a su nivel madurativo y, en su caso, discapacidad, orientada al aprendizaje de la prevención y evitación de toda forma de violencia y discriminación, con el fin de ayudarles a reconocerla y reaccionar frente a la misma.”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Artículo 34. Protocolos de actuación [del ámbito educativo]</p>	<p>“[...] 2. Entre otros aspectos, los protocolos [...] deberán contemplar actuaciones específicas cuando el acoso tenga como motivación la discapacidad, problemas graves del neurodesarrollo, problemas de salud mental, la edad, prejuicios racistas o por lugar de origen, la orientación sexual, la identidad o expresión de género”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Artículo 35. Coordinador/a de bienestar y protección [ámbito educativo]</p>	<p>“2 [...]. Las funciones encomendadas al Coordinador o Coordinadora de bienestar y protección deberán ser al menos las siguientes: [...] g) Fomentar el respeto a los alumnos y alumnas con discapacidad o cualquier otra circunstancia de especial vulnerabilidad o diversidad”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Artículo 38. Actuaciones en el ámbito sanitario</p>	<p>“2 [...] Las administraciones sanitarias competentes promoverán la elaboración de protocolos específicos de actuación en el ámbito de sus competencias, que faciliten la promoción del buen trato, la identificación de factores de riesgo y la prevención y detección precoz de la violencia sobre niños, niñas y adolescentes [...], y que deberán tener en cuenta las especificidades de las actuaciones a desarrollar cuando la víctima de violencia sea una persona con discapacidad, problemas graves del neurodesarrollo, problemas de salud mental o en la que concurra cualquier otra situación de especial vulnerabilidad”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
Artículo 48. Entidades que realizan actividades deportivas o de ocio	<p>“1. Las entidades que realizan de forma habitual actividades deportivas o de ocio con personas menores de edad están obligadas a: [...] d) Adoptar las medidas necesarias para que la práctica del deporte, de la actividad física, de la cultura y del ocio no sea un escenario de discriminación por edad, raza, discapacidad, orientación sexual, identidad sexual o expresión de género, o cualquier otra circunstancia personal o social, trabajando con los propios niños, niñas y adolescentes, así como con sus familias y profesionales, en el rechazo al uso de insultos y expresiones degradantes y discriminatorias [...].</p> <p>2. [...] Además [...], deberán recibir formación específica para atender adecuadamente las diferentes aptitudes y capacidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad para el fomento y el desarrollo del deporte inclusivo de estos”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Artículo 56. Registro Central de información sobre la violencia contra la infancia y la adolescencia	<p>“1. Con la finalidad de compartir información que permita el conocimiento uniforme de la situación de la violencia contra la infancia y la adolescencia, el Gobierno establecerá, mediante real decreto la creación del Registro Central de información sobre la violencia contra la infancia y la adolescencia [...].El real decreto señalará la información que debe notificarse anonimizada al Registro que, como mínimo, comprenderá los siguientes aspectos: a) Con respecto a las víctimas: edad, sexo, tipo de violencia, gravedad, nacionalidad y, en su caso, discapacidad”.</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<i>Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia</i>	
Artículo 21. Prevención de las situaciones de dependencia.	<p>“Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas [...]”</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Disposición adicional decimotercera. Protección de los menores de 3 años.	<p>“[...] 3. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales”</p> <p><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<i>Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE)</i>	
Principio de educación inclusiva y desarrollo de ajustes razonables (Exposición de motivos)	<p>“Se quieren asegurar los ajustes razonables en función de las necesidades individuales y prestar el apoyo necesario para fomentar su máximo desarrollo educativo y social, de manera que todos puedan acceder a una educación inclusiva, en igualdad de condiciones con los demás.”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Atención temprana de necesidades específicas de apoyo educativo (Párrafo Siete)	<p>“Siete [...]. 5. La programación, la gestión y el desarrollo de la educación infantil atenderán, en todo caso, a la compensación de los efectos que las desigualdades de origen cultural, social y económico tienen en el aprendizaje y evolución infantil, así como a la detección precoz y atención temprana de necesidades específicas de apoyo educativo ”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Adaptaciones curriculares y procesos de evaluación adaptados a las necesidades del alumnado (Párrafo Doce)	<p>“Doce [...].5. Los referentes de la evaluación en el caso de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales serán los incluidos en las correspondientes adaptaciones del currículo, sin que este hecho pueda impedirles promocionar de ciclo o etapa. Se establecerán las medidas más adecuadas para que las condiciones de realización de los procesos asociados a la evaluación se adapten a las necesidades del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Transición a la enseñanza posobligatoria del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (Párrafo Cincuenta)	<p>“Cincuenta [...].5. Corresponde asimismo a las Administraciones educativas favorecer que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda continuar su escolarización de manera adecuada en todos los niveles educativos pre y postobligatorios; adaptar las condiciones de realización de las pruebas establecidas en esta Ley para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran; proporcionar los recursos y apoyos complementarios necesarios y proporcionar las atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos de algún tipo durante el curso escolar”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Diseño de un plan a diez años para avanzar en la inclusión del alumnado con discapacidad (Disposición adicional cuarta)	<p>“Disposición adicional cuarta [...]. 5. La programación, la gestión y el desarrollo de la educación infantil atenderán, en todo caso, a la compensación de los efectos que las desigualdades de origen cultural, social y económico tienen en el aprendizaje y evolución infantil, así como a la detección precoz y atención temprana de necesidades específicas de apoyo educativo”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<i>Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2022-2026 (Ministerio de Sanidad, 2022)</i>	
<p>Promoción de la salud mental, así como prevención y detección precoz de los problemas de salud mental en los/as NNA (Objetivo general 5.1.)</p>	<p>“Objetivo general 5.1. Promoción de la salud mental en la infancia y adolescencia. Prevención y detección precoz de los problemas de salud mental a estas edades. Objetivos específicos:</p> <p>5.1.1. Promover en el ámbito educativo los factores protectores [...], asegurar un ambiente escolar positivo y seguro, desarrollar conductas prosociales de ayuda a los demás y de fomento de la salud física.</p> <p>5.1.2. Programar actuaciones preventivas y de promoción de la salud mental en coordinación con otros recursos</p> <p>5.1.3. Desarrollar programas y protocolos [...] de promoción de la parentalidad positiva [...].</p> <p>5.1.4. Establecer programas de formación y sensibilización a la comunidad educativa sobre los síntomas y la ayuda con los problemas de salud mental y combatir la estigmatización.</p> <p>5.1.5. Asegurar la accesibilidad al apoyo de la salud mental en el ámbito educativo estableciendo alianzas con redes de apoyo y recursos de la comunidad.</p> <p>5.1.6. Incorporar procedimientos de cribado que permitan una mejor identificación de un trastorno depresivo mayor en los adolescentes que acuden a un servicio de atención primaria de salud [...].</p> <p>5.1.9. Fortalecer la formación en discriminación y seguimiento de los problemas de salud mental [...] estableciendo relaciones y sinergias con los servicios de salud mental, ofreciendo a la comunidad educativa apoyo [...]”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

Temática	Texto normativo / Políticas
<p>Atención a los/as NNA con problemas de salud mental (Objetivo general 5.2.)</p>	<p>“Objetivo general 5.2. Atención a los niños, niñas y adolescentes con problemas de salud mental. Objetivos específicos:</p> <p>5.2.1. Atender con prontitud los problemas de salud mental en la infancia y adolescencia [...].</p> <p>5.2.2. Desarrollar una atención precoz a los problemas de salud mental emergentes en la etapa de desarrollo de la infancia y la adolescencia.</p> <p>5.2.3. Elaborar planes para identificar precozmente los pródromos de los trastornos psicóticos e intervenir de forma temprana y eficaz en los primeros episodios psicóticos en la adolescencia.</p> <p>5.2.4. Desarrollar programas que fomenten la adherencia terapéutica, el tratamiento significativo y eviten el abandono precoz del tratamiento de los problemas de salud mental en las etapas de la infancia y adolescencia.</p> <p>5.2.5. Programar y desarrollar programas de formación continuada [...].</p> <p>5.2.9. Mejorar los recursos y servicios de atención a la infancia y adolescencia. Dotar de suficientes recursos a los servicios de atención primaria pediátrica y a los servicios de salud mental infantil.</p> <p>5.2.10. Reforzar los programas de continuidad de cuidados y gestión de casos para la atención a niños, niñas y adolescentes con enfermedades o trastornos que tienden a la cronicidad, discapacidad y dependencia.</p> <p>5.2.11. Incorporar la evaluación de competencias parentales y el cribado de los problemas de salud mental [...].</p> <p>5.2.12. Impulsar el buen trato a la infancia y la adolescencia, el respeto de los derechos fundamentales del niño y la humanización en la asistencia”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p>Lucha contra la discriminación y la estigmatización (Objetivo general 5.3.)</p>	<p>“Objetivo general 5.3. Luchar contra la discriminación y la estigmatización social de los niños, niñas y adolescentes con problemas de salud mental. Objetivos específicos:</p> <p>5.3.1. Fomentar campañas de sensibilización en colectivos claves [...].</p> <p>5.3.2. Implementar proyectos compartidos entre personas en las etapas de la infancia y la adolescencia con y sin problemas de salud mental, con objetivos comunes y en igualdad de estatus.</p> <p>5.3.3. Elaborar programas comunitarios con participación de instituciones y asociaciones que contribuyan a la lucha contra el estigma social”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
<p><i>Plan de Acción de Salud Mental 2022-2024 (Ministerio de Sanidad, 2022)</i></p>	



Temática	Texto normativo / Políticas
Formación en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia (Línea 1.6.)	<p>“Línea 1: Refuerzo de los recursos humanos en salud mental [...] 1.6. Planificación de la oferta de Formación Sanitaria Especializada de la especialidad de [...] psiquiatría infantil [...], teniendo en cuenta las nuevas necesidades consensuadas con las CCAA”.</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Prevención de la conducta suicida en población infantojuvenil (Línea 4.7.)	<p>“Línea 4. Prevención, detección precoz y atención a la conducta suicida [...]. 4.7. Desarrollo de iniciativa para la prevención de la conducta suicida en personas en situación de vulnerabilidad como [...] población infanto-juvenil, entre otros.”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>
Creación de grupos de trabajo interdisciplinares orientados a la promoción de la salud mental, prevención y detección precoz (Línea 5.1.)	<p>“Línea 5. Abordaje de problemas de salud mental en contextos de mayor vulnerabilidad 5.1. Creación de un grupo de trabajo multidisciplinar e intersectorial de personas expertas, a nivel nacional, para identificar acciones prioritarias a desarrollar para la Promoción de la salud mental, prevención y detección precoz de los problemas de salud mental en la infancia y adolescencia”</p> <p style="text-align: right;"><a href="#">(Volver al informe)</a></p>

## 8.2. ANEXO II: ANÁLISIS DEL GRADO DE INCORPORACIÓN DE LAS PROPUESTAS REALIZADAS POR ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ORGANIZADO DE LA DISCAPACIDAD DEL CERMI AL PLAN DE ACCIÓN ESTATAL PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE LA GARANTÍA INFANTIL EUROPEA, 2022-2030 (PAEGIE)

### LEYENDA DE COLOR

Presencia total de las propuestas de CERMI	Presencia parcial de las propuestas de CERMI	Presencia de algún elemento propuesto CERMI	Sin propuesta específica de CERMI	Ausencia de algún elemento propuesto por CERMI	Ausencia de bastantes elementos propuestos por CERMI	Ausencia total de las propuestas de CERMI
<p style="text-align: center;"><b>ACRÓNIMOS</b></p> <p style="text-align: center;">A.: Ámbito            E.E. Eje estratégico            E.T. Eje transversal            I.: Indicador            L.B. Línea de base            M.F. Meta final            M.I. Meta Intermedia            V. 2030: Visión a 2.030</p>						

	Objetivos PAEGIE				Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI
E.E. 1. Lucha contra la pobreza y refuerzo de la protección social de la infancia y la adolescencia	Objetivo 1.1.				1	13	<ul style="list-style-type: none"> <li>Objetivo 1.1. Cumplir con objetivos de reducción de pobreza, tanto estatales, como autonómicos               <ul style="list-style-type: none"> <li>Meta final: incorporar, además del puntaje de Tasa AROPE, el cumplimiento (%) de la cobertura del sistema de rentas</li> </ul> </li> <li><b>Ausencia del objetivo adicional [1.6.]:</b> incrementar significativamente los recursos humanos destinados a NNA con pluridiscapacidad y grandes necesidades de apoyo.               <ul style="list-style-type: none"> <li>Metas intermedias:                   <ul style="list-style-type: none"> <li>desarrollar reglamentariamente la asistencia personal, y aumentar en 10 horas semanales la dotación del tramo estatal.</li> <li>Potenciar profesionales de Logopedia, en lugar de Maestros de Audición y Lenguaje (AL), a fin de garantizar el desarrollo del lenguaje en NNA con grandes necesidades de apoyo comunicativo.</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>Medida 7: Se agrega el colectivo de <b>personas con discapacidad, como variable a desagregar</b> en estudios sobre pobreza e infancia.</li> <li><b>Ausencia de medidas adicionales propuestas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>[15]: [15]: Reformar los art. 19 y 20. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.</li> <li>[16]: Redefinir el concepto de capacidad económica de la persona beneficiaria (CEB), sin detraer las rentas salariales cuando la prestación de asistencia personal estuviere vinculada a la inserción laboral.</li> <li>[17]: Añadir en el artículo 353 del Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, un tercer apartado con un complemento prestacional para NNA con discapacidad igual o superior al 75%.</li> <li>[18]: Mejorar del sistema de compatibilidades entre prestaciones del SAAD.</li> <li>[19]: Diseñar un marco estadístico que permita obtener datos contrastados sobre infancia y adolescencia con discapacidad, implicando a las CCAA</li> </ul> </li> </ul>
	I.	L.B.	M.I.	M.F.	2	14	
	Objetivo 1.2.				3	[15]	
	I.	L.B.	M.I.	M.F.	4	[16]	
	Objetivo 1.3.				5	[17]	
	I.	L.B.	M.I.	M.F.	6	[18]	
	Objetivo 1.4.				7	[19]	
	I.	L.B.	M.I.	M.F.	8		
	Objetivo 1.5.				9		
	I.	L.B.	M.I.	M.F.	10		
	Objetivo [1.6.]				11		
	I.	L.B.	M.I.	M.F.	12		

		Objetivos PAEGIE	Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI			
E.E.2. Universalización de los derechos sociales	A1. Educación infantil, cuidados y atención a la primera infancia	Objetivo 2.1.		15	23	<ul style="list-style-type: none"> <li>Objetivo 2.1. (Meta final): La tasa de escolarización no incluye % alumnado con necesidades educativas especiales, derivadas de discapacidad, escolarizado en esta etapa.</li> <li>Objetivo 2.2. Ausencia se tres elementos: gratuidad de la Atención Temprana, presentación del servicio, con independencia del reconocimiento de un grado de discapacidad, e incorporación de la participación de las familias de los/as NNA con discapacidad.               <ul style="list-style-type: none"> <li>Objetivo 2.2. (Meta final): se realiza una alusión a la reducción de las listas de espera</li> </ul> </li> <li>Ausencia del objetivo adicional [2.3.]: Realizar un seguimiento de la calidad de vida de los niños y niñas que han sido diagnosticados dentro de los programas de cribado neonatal               <ul style="list-style-type: none"> <li>Indicadores:                   <ul style="list-style-type: none"> <li>Puntaje en escalas de calidad de vida, con periodicidad anual</li> <li>Porcentaje, sobre el total de población que cuenta con atención temprana, de niños y niñas cuyas deficiencias y/o enfermedades (generadoras de discapacidad) han sido detectadas en los programas de cribado neonatal, por franjas de edad.</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>Ausencia de objetivo adicional [2.4.]: 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.</li> <li>Medida 18: se añaden factores de vulnerabilidad (además de los vinculados a la renta), en la revisión de criterios de acceso a los centros de educación infantil. No obstante, no se hace referencia explícita a la discapacidad como elemento de vulnerabilidad</li> <li>Medida 19: no se incluye el factor discapacidad en la flexibilización de los horarios, opciones de asistencia y modalidades de atención en los centros de educación infantil de primer ciclo.</li> <li>Ausencia de medidas adicionales propuestas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>[26]: Elaborar una Ley integral y estatal de Atención Temprana</li> <li>[27]: Simplificar y agilizar el proceso de valoración de la necesidad de atención temprana, favoreciendo la creación de “ventanilla única”</li> <li>[28]: Garantizar la presencia de profesionales de Logopedia en los servicios de Atención Temprana</li> </ul> </li> </ul>		
		I.	L.B.	24	M.F.		16	24
		Objetivo 2.2.			17		25	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.		18	[26]
		Objetivo [2.3.]			19		[27]	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.		20	[28]

		Objetivos PAEGIE	Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI			
E.E.2. Universalización de los derechos sociales		Objetivo [2.4.]				21	[29]	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ [29]: 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.</li> <li>○ [30]: Establecer criterios de acceso a la escuela infantil que prime la cercanía al centro sanitario de referencia para niñas/os con necesidades sociosanitarias.</li> <li>○ [31]: 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</li> <li>○ [32]: 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</li> </ul>
							[30]	
		I. L.B. M.I. M.F.	22	[31]	[32]			
	A2. Educación y actividades extraescolares	Objetivo 2.3.				26	45	
						27	46	
		I. L.B. M.I. M.F.	28	29	47	48		
		Objetivo 2.4.				30	49	
						31	50	
		I. L.B. M.I. M.F.	32	52				

		Objetivos PAEGIE				Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI
E.E.2. Universalización de los derechos sociales	A2. Educación y actividades extraescolares					33	52	<ul style="list-style-type: none"> <li>Medida 34. <b>Le falta concreción:</b> becas y ayudas que no solo cubran los servicios esenciales, sino también los tratamientos complementarios derivados de las necesidades de los NNA con discapacidad (logopeda, fisioterapia, hidroterapia...). Por otro lado, no se hace referencia explícita al <b>incremento de esas ayudas.</b></li> <li>Medida 37: <b>la reforma que se plantea ha de ser más integral,</b> incorporando cambios en las herramientas metodológicas y reformas de accesibilidad.</li> <li><b>Ausencia del objetivo adicional [2.6.]:</b> Adaptar las modalidades de escolarización a las capacidades de NNA con discapacidad. <ul style="list-style-type: none"> <li>Metas intermedias: <ul style="list-style-type: none"> <li>Meta intermedia: incrementar en un 50% los Auxiliares Técnicos Educativos (ATE), los Maestros de Audición y Lenguaje (AL), y el profesorado de apoyo (PT).</li> <li>Meta final: garantizar que el ATE está presente durante toda la jornada escolar, la AL presta apoyo comunicativo durante las asignaturas troncales y el PT asiste en las asignaturas obligatorias.</li> </ul> </li> </ul> </li> <li><b>Ausencia del objetivo adicional [2.7.]:</b> Reforzar la garantía pública de la accesibilidad universal en todas las etapas educativas</li> <li><b>Ausencia de medidas adicionales propuestas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>[54]: Promover un Pacto de Estado por la Educación que garantice la inclusión educativa, la equidad, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad</li> <li>[55]: Incluir en el reglamento de desarrollo de la LOMLOE las figuras de ATE, AL y 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 .</li> <li>[56]: Desarrollo de políticas públicas y dotación de recursos para la reconversión de centros educativos específicos que, por sí mismos, constituye una segregación y discriminación por motivos de discapacidad.</li> <li>[57]: 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</li> <li>[58]: Apoyo y refuerzos a centros educativos ordinarios para adaptar sus espacios, dotarles de los recursos personales y materiales necesarios, y adaptar su organización espacial y</li> </ul> </li> </ul>
		Objetivo 2.5.				34	53	
						35	[54]	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	36	[55]	
						37	[56]	
		Objetivo [2.6.]				38	[57]	
						39	[58]	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	40	[59]	
		Objetivo [2.7.]				41		
						42		
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	43		
						44		

		Objetivos PAEGIE				Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI
A3. Asistencia sanitaria y alimentación saludable								temporal, metodología y flexibilización del modelo educativo, que responda a las necesidades del alumnado en cada momento, para garantizar una educación accesible e inclusiva. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ [59]: Desarrollar, dentro del contexto educativo, protocolos de actuación para la atención a NNA con discapacidad sobrevenida, extensibles a todas las CCAA en igualdad de condiciones</li> </ul>
		Objetivo 2.7.				54	62	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Objetivo 2.7. y meta intermedia <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Ausencia de la ampliación de cobertura sanitaria propuesta:</b> Incluir, además de los servicios bucodentales y visuales, los destinados a cubrir las necesidades de los/as NNA con discapacidad: comunicativas, sociosanitarias, de salud mental, y de acceso a cribado, diagnóstico, medicamentos (incluidos los huérfanos), atención temprana, tratamientos y prestación ortoprotésica (sin discriminación por localización de la deficiencia, o lugar de residencia de el/la NNA con discapacidad).</li> <li>○ Ausencia de la propuesta relativa a <b>la universalización de servicios y eliminación del copago</b></li> </ul> </li> <li>• Objetivo 2.8.: incluye la <b>atención a los problemas de salud mental</b>, aunque no explicita el colectivo de discapacidad <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Metas intermedias y final. <b>Les falta concreción:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ % mínimo de aumento del número de especialistas</li> <li>▪ dentro de la psiquiatría infantil, desagregación de especialistas por circunstancias interseccionales, como la discapacidad intelectual</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• Objetivo 2.9.: falta añadir que el derecho a una alimentación saludable, equilibrada, adecuada, ha de darse <b>con independencia de las circunstancias socioeconómicas y sanitarias de los/as NNA.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Metas intermedia y final: se plantean <b>en términos de reducción, en lugar de erradicación.</b></li> </ul> </li> <li>• <b>Ausencia del objetivo adicional [2.10.]:</b> garantizar la alimentación sana y segura en NNA con parálisis cerebral y disfgia asociada. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Meta final: contar con una profesional de Logopedia en todos los centros de educación ordinaria.</li> </ul> </li> </ul>
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	55	63	
		Objetivo 2.8.				56	64	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	57	[65]	

		Objetivos PAEGIE	Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI			
E.E.2. Universalización de los derechos sociales F.E.2	A3. Asistencia sanitaria y alimentación saludable	Objetivo 2.9.				58	[66]	<ul style="list-style-type: none"> <li>Medida 54. Ausencia de las propuestas del movimiento asociativo de la discapacidad del CERMI: <b>Revisar y adecuar la cartera de servicios comunes del SNS</b> 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.</li> <li>Medida 57: Falta incluir la propuesta relativa a la <b>incorporación de programas de prevención, detección y tratamiento precoz</b> en los servicios de salud mental, que desarrollan atención a infancia y adolescencia.</li> <li>Medida 59: el incremento de la financiación y cobertura de las becas de comedor ha de tener en cuenta en sus procedimientos y baremos el <b>sobrecoste asociado a discapacidad</b> de las familias.</li> <li>Medida 64: <b>incluir criterios de accesibilidad universal</b>.</li> <li><b>Ausencia de medidas adicionales propuestas:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>[65]: 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)</li> <li>[66]: 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.</li> <li>[67]: Desarrollo de programas de prevención, detección y tratamiento precoz de enfermedades, deficiencias y problemas de desarrollo, que incluyan procedimientos de cribado.</li> <li>[68]: 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.</li> </ul> </li> </ul>
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	59	[67]	
		Objetivo [2.10.]				60	[68]	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	61		
	A4. Vivienda	Objetivo 2.10.				65	71	
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	66	72	
		Objetivo 2.11.						
		I.	L.B.	M.I.	M.F.	67	73	
		Objetivo 2.12.						
	I.	L.B.	M.I.	M.F.				



		Objetivos PAEGIE				Medidas		Observaciones sobre la presencia/ausencia en el PAEGIE de los elementos propuestos por entidades del movimiento organizado de la discapacidad del CERMI
A4. Vivienda	Objetivo 2.13.				68	74	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ausencia del objetivo adicional [2.15.]:</b> Aumentar la protección social de las familias con NNA con pluridiscapacidad y grandes necesidades de apoyo. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Meta intermedia: asegurar una cantidad familiar libre de gastos fijos (vivienda, consumo, alimentación y vestimenta) de 1 vez el IPREM.</li> <li>○ Meta final: asegurar una cantidad familiar libre de gastos fijos (vivienda, consumo, alimentación y vestimenta) de 1,5 veces el IPREM.</li> </ul> </li> <li>• Medida 68, 69 y 70. No incluyen criterios de accesibilidad y diseño universal.</li> <li>• Medida 71: incluye el hecho de <b>la alternativa habitacional ha de ser digna.</b></li> </ul>	
	I.	L.B.	M.I.	M.F.				
	Objetivo [2.14.]				69			
	I.	L.B.	M.I.	M.F.				
	Objetivo [2.15.]				70			
I.	L.B.	M.I.	M.F.					
Medidas transversales					75	78		
					76	79		
					77			
E.T. 3. Promoción de la equidad territorial y entornos	Obj. 3.1.	V. 2030		80	87	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Objetivo 3.1. (visión a 2.030). <b>Ausencia de varios elementos propuestos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tener en cuenta las situaciones interseccionalidad entre factores de riesgo</li> <li>○ Explicitar los mecanismos a través de los que se van a fomentar las políticas de equidad territorial.</li> </ul> </li> <li>• Objetivos 3.2.. 3.3. y 3.5. (visión a 2.030): <b>no se explicitan las condiciones de accesibilidad universal</b> de los espacios de participación.</li> <li>• Medida 81. No incluye la propuesta de <b>ampliación de los espacios de juegos, parques y zonas verdes</b>, adaptados a la infancia e inclusivos con la infancia con discapacidad.</li> <li>• Medidas 82, 83 y 84: <b>No incluyen criterios de accesibilidad universal y diseño para todos.</b></li> <li>• Ausencia de la medida adicional [89]: Incorporar de manera transversal <b>la accesibilidad universal y el diseño para todos</b> en la toma de decisiones, el diseño de las medidas y acciones concretas, en el seno de los procesos participativos con NNA con discapacidad</li> </ul>		
	Obj. 3.2.	V. 2030		81	88			
	Obj. 3.3.	V. 2030		82	[89]			
	Obj. 3.4.	V. 2030		83				
	Obj. 3.5.	V. 2030		84				
	Obj. 3.6.	V. 2030		85				
	Obj. 3.7.	V. 2030		86				

### 8.3. ANEXO III: PERFILES DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN EL TRABAJO DE CAMPO

#### 8.3.1. Participantes en entrevistas, en calidad de informantes clave

Código	Descripción del perfil
E_Beraza_FIAPAS	Natalia Beraza Tamayo, Técnica en del Departamento de Relaciones Institucionales de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)
E_Blanco_ASPLACE	Ángeles Blanco Díaz, Delegada de Derechos Humanos y Coordinadora de Incidencia, Confederación ASPLACE
E_Congost_FEDER	Bárbara Congost Mirón, Vocal en la Junta Directiva de FEDER
E_Ibarra_Plat_INFANCIA	Ricardo Ibarra Roca, Director de Plataforma de Organizaciones de Infancia
E_Lafuente_ONCE	M <sup>a</sup> Ángeles Lafuente De Frutos, Dirección General del Departamento de Atención Educativa, de ONCE
E_Losóviz_DG_INFANCIA	Lucía Losóviz, Directora General de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia
E_Martínez_CEPIA	David Martínez Navas, niño de 12 años con autismo, miembro del Consejo Estatal de Participación de la Infancia y de la Adolescencia (CEPIA)
E_Matía_DOWN_España	Agustín Matía Amor, Director Gerente de Down España (Federación Española de Síndrome de Down)
E_Rubio_C_S_MENTAL	Esperanza Rubio Peláez, Directora Técnica de Proyectos y Estudios. Confederación Salud Mental España

### 8.3.2. Participantes en Grupos de Discusión

Código	Descripción del perfil
<b>Grupo de Discusión de Infancia (GD.I)</b>	
GD.I_H_Vis_12	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niño de 12 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Visual</li> <li>• Grado de discapacidad: 78%</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.I_M_Aud_12	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niña de 12 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Auditiva (oralista)</li> <li>• Modalidad de escolarización: colegio preferente para personas sordas</li> </ul>
GD.I_H_Fis_14	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niño de 14 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Física</li> <li>• Patologías asociadas a discapacidad: Inmonodeficiencia Autosómica Recesiva y Síndrome de Guillain-Barré</li> <li>• Grado de discapacidad: 36%</li> <li>• Curso y etapa educativa: 3º ESO</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.I_H_Int_10	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niño de 10 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Intelectual</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Trastorno del Espectro Autista (TEA)</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>

Código	Descripción del perfil
GD.I_M_Vis_11	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niña de 11 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Visual (baja visión)</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Albinismo</li> <li>• Grado de discapacidad: 80%</li> <li>• Curso y etapa educativa: 1º ESO</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.I_H_ER_13	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niño de 13 años</li> <li>• Enfermedad rara</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Síndrome de Tourette</li> <li>• Grado de discapacidad: 39%</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.I_M_Fis_13	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niña con 13 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Física</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: retraso psicomotor provocado por una alteración genética</li> <li>• Curso y etapa educativa: EBO 5</li> <li>• Modalidad de escolarización: especial</li> </ul>
GD.I_H_ER_12	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niño de 12 años</li> <li>• Enfermedad rara</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Síndrome Prader-Willi</li> <li>• Grado de discapacidad: 33%</li> <li>• Curso y etapa educativa: 6º curso de Educación Primaria</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>

Código	Descripción del perfil
<b>Grupo de Discusión de Adolescencia (GD.A)</b>	
GD.A_H_Plur_16	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescente (hombre) de 16 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Pluriscapacidad</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Parálisis Cerebral</li> <li>• CCAA de residencia: Comunidad de Madrid</li> <li>• Entorno rural</li> <li>• Curso y etapa educativa: 4º ESO</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.A_H_ER_17	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescente (hombre) de 17 años</li> <li>• Enfermedad rara</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Síndrome de Williams</li> <li>• Grado de discapacidad: &gt;80%</li> <li>• CCAA de residencia: Cantabria</li> <li>• Entorno urbano</li> <li>• Modalidad de escolarización: especial</li> </ul>
GD.A_M_Aud_17	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescente (mujer) de 17 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Auditiva (oralista)</li> <li>• CCAA de residencia: Aragón</li> <li>• Entorno rural (municipio pequeño)</li> <li>• Curso y etapa educativa: 2º Bachillerato</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>

Código	Descripción del perfil
GD.A_M_Plur_15	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescente (mujer) de 15 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Pluridiscapacidad</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Parálisis Cerebral, con afectación del nervio óptico (baja visión)</li> <li>• Grado de discapacidad: 87%</li> <li>• CCAA de residencia: Andalucía</li> <li>• Entorno urbano</li> <li>• Curso y etapa educativa: 4º ESO</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.A_H_Visual_13	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescente (hombre) de 13 años</li> <li>• Tipo de discapacidad: Visual (resto visual)</li> <li>• CCAA de residencia: País Vasco</li> <li>• Entorno urbano</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.A_H_ER_15	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adolescente (hombre) de 15 años</li> <li>• Enfermedad rara</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Síndrome de Duchenne</li> <li>• Grado de discapacidad: 45%</li> <li>• CCAA de residencia: Andalucía</li> <li>• Entorno rural</li> <li>• Curso y etapa educativa: 1º Bachillerato</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>

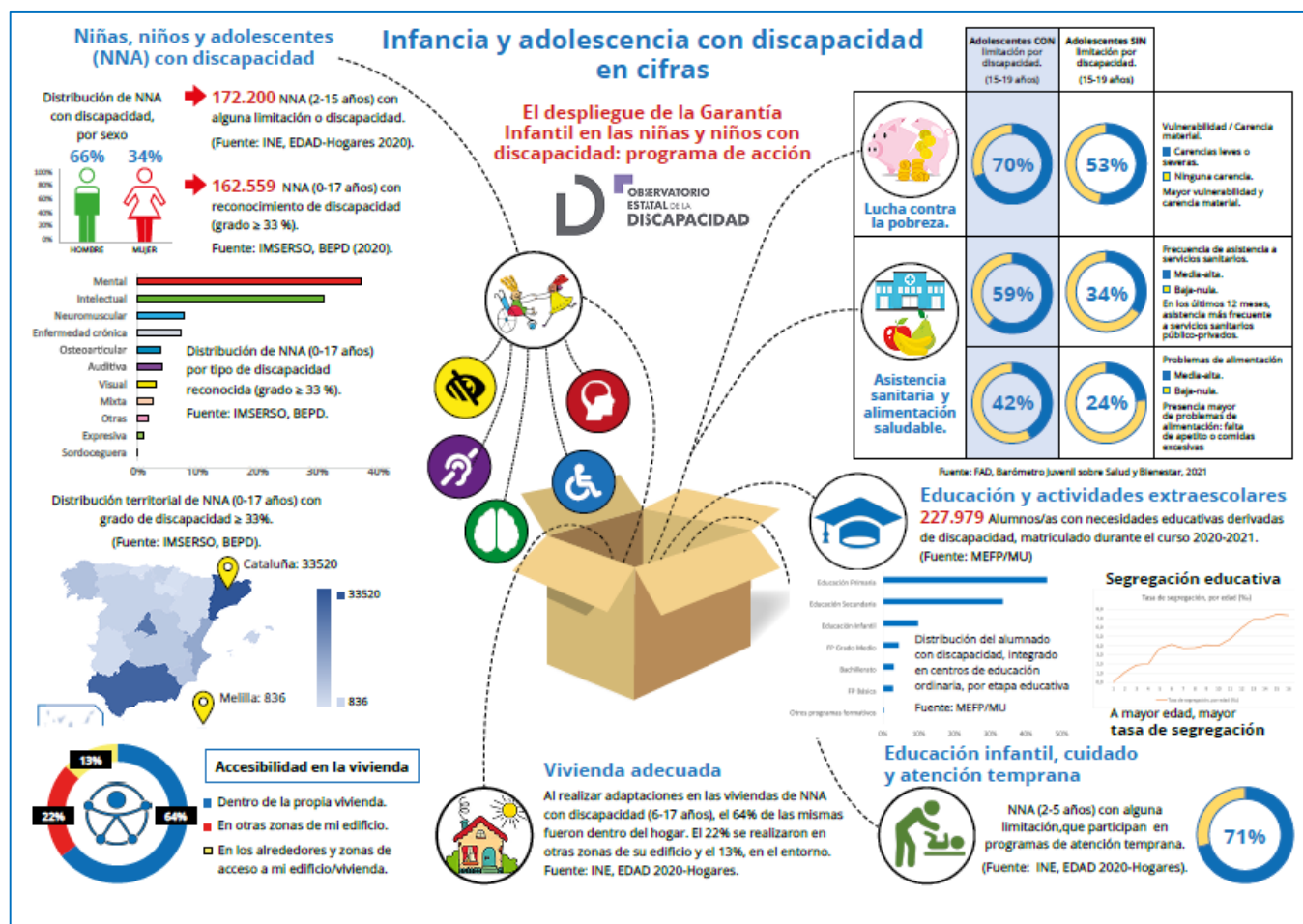
Código	Descripción del perfil
<b>Grupo de Discusión de Familias (GD.F)</b>	
GD.F_M_Valor_0	<p>Madre de niña y niño mellizos, prematuros (nacimiento a las 28 semanas).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de discapacidad: en proceso de valoración</li> <li>• Grado de discapacidad: en proceso de valoración</li> <li>• Valoración de dependencia: Sí</li> <li>• Grado de dependencia: pendiente de dictámen</li> <li>• CCAA de residencia: Comunidad de Madrid</li> <li>• Entorno urbano</li> </ul>
GD.F_M_Vis_6	<p>Madre de niña, de 6 años</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de discapacidad: visual</li> <li>• Patología asociada a discapacidad: Amaurosis Congénita de Leber (LCA)</li> <li>• Grado de discapacidad: 75%</li> <li>• Valoración de dependencia: No</li> <li>• CCAA de residencia: Cataluña</li> <li>• Entorno rural (municipio pequeño)</li> <li>• Curso y etapa educativa: 1<sup>er</sup> curso de Educación Primaria</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>
GD.F_H_Aud_8_5	<p>Padre de de niña y niño, de 8 y 5 años, respectivamente. Los datos que aparecen a continuación son los referidos al niño, de 5 años</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de discapacidad: auditiva</li> <li>• Grado de discapacidad: 34%</li> <li>• Valoración de dependencia: No</li> <li>• CCAA de residencia: Extremadura</li> <li>• Entorno urbano</li> </ul>

Código	Descripción del perfil
GD.F_M_Plur_7	<p>Madre de niña, de 7 años</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de discapacidad: pluridiscapacidad</li> <li>• Patología asociada a diiscapacidad: Parálisis Cerebral</li> <li>• Grado de discapacidad: 84%</li> <li>• CCAA de residencia: Castilla y León</li> <li>• Entorno urbano</li> <li>• Modalidad de escolarización: especial</li> </ul>
GD.F_M_Com_7	<p>Madre de niño, de 7 años</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de discapacidad: comunicación</li> <li>• Patología asociada a diiscapacidad: Trastorno del Desarrollo del Lenguaje</li> <li>• Grado de discapacidad: 33%</li> <li>• Valoración de dependencia: Sí</li> <li>• Grado de Dependencia: I</li> <li>• CCAA de residencia: Comunidad de Madrid</li> <li>• Entorno urbano</li> <li>• Modalidad de escolarización: ordinaria</li> </ul>



## 8.4. ANEXO IV: INFOGRAFÍAS

### 8.4.1. Niñas, niños y adolescentes con discapacidad, en cifras





[www.obsevatoriodeladiscapacidad.info](http://www.obsevatoriodeladiscapacidad.info)

