



El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad:

Un documento de debate



Organización
Mundial de la Salud

unicef 

El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad:

Un documento de debate



Catalogación por la Biblioteca de la OMS:

El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate.

1.Desarrollo infantil. 2.Niños con discapacidad. 3.Bienestar del niño. 4.Servicios de salud del niño.I.Organización Mundial de la Salud. II.UNICEF.

ISBN 978 92 4 350406 3

(Clasificación NLM: WS368)

© **Organización Mundial de la Salud, 2013**

Se reservan todos los derechos. Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud están disponibles en el sitio web de la OMS (www.who.int) o pueden comprarse a Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; correo electrónico: bookorders@who.int). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS - ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales - deben dirigirse a Ediciones de la OMS a través del sitio web de la OMS (http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La Organización Mundial de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Mundial de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Traducción al español: María Laura Mazza

Revisión de la versión original en inglés: Donna Phillips

Foto de portada: CBM/argum/Einberger

Diseño y diagramación: Inis Communication – www.iniscommunication.com

Impreso en: Malta

Índice

1. Introducción	5
2. Los niños con discapacidad	7
¿Qué es la discapacidad y quiénes son los niños con discapacidad?	7
¿Cuántos niños con discapacidad hay?	8
¿Qué son los derechos de los niños con discapacidad?	8
3. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad	11
¿Qué factores afectan el desarrollo infantil?	13
¿Por qué apoyar el desarrollo de los niños con discapacidad?	18
4. ¿Cómo podemos apoyar el desarrollo de los niños con discapacidad?	21
Detección temprana de retrasos del desarrollo o discapacidades	22
Evaluación y planificación para la intervención temprana	23
Prestación de servicios	24
5. Conclusión y próximos pasos: implicaciones para las políticas y los programas	33
Referencias	36



Centre for Disability in Development / Shumon Ahmed (tomada en Bangladesh)

1. Introducción

La primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Se trata de una etapa crucial de crecimiento y desarrollo, porque las experiencias de la primera infancia pueden influir en todo el ciclo de vida de un individuo (1,2). Para todos los niños, la primera infancia es una importante ventana de oportunidad para preparar las bases para el aprendizaje y la participación permanentes, previniendo posibles retrasos del desarrollo y discapacidades. Y para los niños con discapacidad, es una etapa vital para garantizar el acceso a intervenciones que puedan ayudarlos a desarrollar todo su potencial (1,3).

Pese a ser más vulnerables a riesgos del desarrollo, los niños pequeños con discapacidad suelen ser ignorados en los programas y servicios generales para el desarrollo infantil (4). Además, no reciben los apoyos específicos que necesitan para que se atiendan sus derechos y necesidades. Los niños con discapacidad y sus familias se enfrentan a obstáculos tales como leyes y políticas inadecuadas, actitudes negativas, servicios inadecuados y falta de ambientes accesibles (5). Sin intervenciones tempranas ni apoyo y protección oportunos y apropiados, las dificultades de los niños con retraso del desarrollo o discapacidad y sus familias pueden agravarse, lo que suele provocar consecuencias permanentes, mayor pobreza y exclusión profunda.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) (6) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (7) destacan que los niños con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás niños, por ejemplo a la atención de la salud, a la nutrición, a la educación, a la inclusión social y a la protección frente a la violencia, el abuso y el abandono. El acceso a un apoyo apropiado, como la intervención y la educación tempranas en la infancia, puede hacer realidad los derechos de los niños con discapacidad, promoviendo infancias estimulantes y satisfactorias y preparándolos para una participación plena y significativa en la adultez (4).

Este documento de debate ofrece un breve panorama de cuestiones relacionadas con el desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad. Asimismo, sienta las bases de un proceso estratégico y cooperativo de largo plazo, dirigido a mejorar los resultados del desarrollo, la participación y la protección de los niños pequeños con discapacidad. Para este esfuerzo, resulta esencial el diálogo entre los organismos de las Naciones Unidas y las partes interesadas, para que identifiquen estrategias sostenibles basadas en los esfuerzos ya existentes y las amplíen en enfoques multisectoriales, a fin de garantizar los derechos de los niños pequeños con discapacidad y sus familias.



UNICEF/Sede de Nueva York 2010-0417/Holt (tomada en Chad)

2. Los niños con discapacidad

¿Qué es la discapacidad y quiénes son los niños con discapacidad?

Nuestra noción de la discapacidad y de quiénes son las personas con discapacidad ha evolucionado considerablemente con el tiempo.

La *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes* (CIF-NJ) considera a la **discapacidad** no como una cuestión puramente biológica ni puramente social, sino más bien como una interacción entre problemas de salud y factores ambientales y personales (8). La discapacidad puede ocurrir en tres niveles:

- una deficiencia en la función o la estructura corporal, como las cataratas, que impiden el pasaje de la luz y la sensación de la forma y el tamaño de los estímulos visuales;
- una limitación en la actividad, como la incapacidad de leer o de moverse por sí mismo;
- una restricción de la participación, como la exclusión de la escuela.

La CDPD establece que “*las personas con discapacidad* incluyen a aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (7).

A lo largo de este documento se empleará el término **niños con discapacidad**. Algunos niños nacen con una deficiencia o un problema de salud discapacitante, mientras que otros pueden padecer discapacidad como resultado de enfermedades, lesiones o mala nutrición. Los niños con discapacidad incluyen los que tienen afecciones de salud como parálisis cerebral, espina bífida, distrofia muscular, lesión traumática de la médula espinal, síndrome de Down, y niños con deficiencias auditivas, visuales, físicas, comunicacionales e intelectuales. Algunos de estos niños tienen una única deficiencia, mientras que otros tienen varias. Por ejemplo, un niño con parálisis cerebral puede tener deficiencias de movilidad, de comunicación e intelectuales. La compleja interacción entre los problemas o deficiencias de salud y los factores ambientales y personales hace que la experiencia de cada niño frente a la discapacidad sea diferente.

Aunque la identificación de niños con retraso del desarrollo (véase la definición en el Cuadro 1) o discapacidad es esencial para la elaboración de políticas, la planificación estratégica y la prestación de servicios, es importante reconocer que los niños con discapacidad casi nunca se consideran discapacitados. Por lo tanto, trabajar con niños con discapacidad requiere estrategias cuidadosamente adaptadas. Debe evitarse etiquetar a un niño solamente por su estado de salud. En primer lugar, es un niño y aspira a participar normalmente de la vida familiar y las actividades grupales con sus compañeros.

¿Cuántos niños con discapacidad hay?

La OMS y el Banco Mundial estiman que más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad, lo que equivale a cerca del 15 por ciento de la población mundial (5). De estos, entre 110 millones (2,2 por ciento) y 190 millones (3,8 por ciento) de adultos padecen dificultades funcionales muy importantes (5).

Actualmente no existen estimaciones confiables y representativas basadas en una medición real de la cantidad de niños con discapacidad (9,5). Las actuales estimaciones de la prevalencia de la discapacidad infantil varían considerablemente debido a diferencias entre las definiciones y a la amplia variedad de métodos e instrumentos de medición utilizados (5,10). Las limitaciones de los censos y encuestas generales de hogares para registrar la discapacidad infantil, la ausencia de registros en los países de ingresos bajos y medios y la falta de acceso a servicios clínicos y diagnósticos culturalmente apropiados contribuyen a reducir las estimaciones (10). Como resultado, muchos niños con discapacidad no pueden ser reconocidos como tales ni recibir los servicios médicos que necesitan (5).

¿Qué son los derechos de los niños con discapacidad?

La Convención sobre los Derechos del Niño se aplica a todos los niños del mundo, incluidos los que tienen alguna discapacidad. Establece los derechos humanos básicos que tienen todos los niños del mundo: el derecho a la supervivencia, a desarrollarse plenamente, a ser protegidos de influencias perjudiciales, del abuso y de la explotación, y a participar plenamente en la vida familiar, cultural y social. También reconoce la importancia de la asistencia y el apoyo de la familia (6). Dos artículos hacen referencia específica a los niños con discapacidad: el artículo 2 establece el principio de la no discriminación e incluye a la discapacidad como motivo de protección frente a la discriminación, y el artículo 23 destaca los esfuerzos especiales que los Estados Partes deben hacer para que se cumplan esos derechos (6).

En su Observación General n.º 9, el Comité sobre los Derechos del Niño, que supervisa la aplicación de la CDN, brinda orientación a los Estados Partes en sus esfuerzos por implementar los derechos de los niños con discapacidad, abarcando todas las disposiciones

de la Convención (11). Además, la Observación General n.º 7 (12) y la n.º 9 (11) destacan específicamente que los niños con discapacidad tienen derecho a la participación activa en todos los aspectos de la vida familiar y comunitaria; a iguales oportunidades que los demás para poder ejercer sus derechos, y a ser tratados con dignidad en todo momento. También establecen que “la mejor forma de cuidar y atender a los niños con discapacidad es dentro de su propio entorno familiar” (11) y que “nunca deberá internarse en instituciones a niños únicamente en razón de su discapacidad” (12). Los Estados Partes deben proteger a los niños con discapacidad de la discriminación y brindarles acceso a una gama de servicios y apoyos diseñados específicamente para ayudarlos a alcanzar todo su potencial. Esta norma fue respaldada por la *resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 2010 A/65/452* (13).

Asimismo, la versión más reciente de la CDPD incluye un artículo dedicado a la atención de los derechos de los niños con discapacidad. El Artículo 7 establece las obligaciones de los Estados Partes de tomar 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, considerar su interés superior y garantizar que puedan expresar su opinión libremente. El artículo 23 de la CDPD establece el derecho a la vida familiar y el artículo 24 promueve el derecho a la educación (7).

La CDN y la CDPD se reafirman mutuamente, y juntas proporcionan un marco para una creciente sinergia entre instrumentos clave de derechos humanos. Además, todas las iniciativas destinadas a mejorar la vida de los niños, como los Objetivos de Desarrollo del Milenio, (14) se aplican en igualdad de condiciones y plenamente a los niños con discapacidad. Se deben hacer esfuerzos específicos para llegar a estos niños e incluirlos, de lo contrario no se podrán cumplir los compromisos internacionales.



3. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad

El desarrollo infantil es un proceso dinámico por el cual los niños progresan desde un estado de dependencia de todos sus cuidadores en todas sus áreas de funcionamiento, durante la lactancia, hacia una creciente independencia en la segunda infancia (edad escolar), la adolescencia y la adultez (8,15). En ese proceso adquieren habilidades en varios ámbitos relacionados: sensorial-motor, cognitivo, comunicacional y socio-emocional (2,16,17). El desarrollo en cada ámbito está marcado por una serie de hitos o pasos y típicamente implica el dominio de habilidades sencillas antes de que se puedan aprender habilidades más complejas. Cabe reconocer que los niños pueden tener un papel activo en el desarrollo de sus propias habilidades (18) y que su desarrollo también se ve influido por la interacción con el ambiente (19).

RECUADRO 1: TERMINOLOGÍA DE LA PRIMERA INFANCIA

Primera infancia: La primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad (1). Es el período más intenso de desarrollo cerebral de todo el ciclo de vida, y por tanto la etapa más crítica del desarrollo humano. Lo que ocurre antes del nacimiento y en los primeros años de vida tiene una influencia vital en la salud y en los resultados sociales (20). Aunque los factores genéticos inciden en el desarrollo del niño, las pruebas indican que el ambiente tiene una gran influencia en la primera infancia (21).

Desarrollo del niño en la primera infancia:¹ Es un término genérico que se refiere al desarrollo cognitivo, social, emocional y físico. El mismo término se usa para

1 Los distintos países y las distintas partes interesadas suelen usar diferentes términos, a saber: educación del niño en la primera infancia, atención y educación del niño en la primera infancia, atención del niño en la primera infancia, atención y desarrollo del niño en la primera infancia, y atención del niño en la primera infancia para el desarrollo.

describir una serie de programas cuya finalidad última es mejorar la capacidad del niño pequeño de desarrollarse y aprender, y que pueden aplicarse a diferentes niveles, por ejemplo al niño, a la familia y a la comunidad, y en diferentes sectores, como la salud, la educación y la protección social.

Retraso del desarrollo: El retraso del desarrollo se refiere a los niños que experimentan una variación significativa en el logro de los pasos esperados para su edad real o ajustada (8,15). Se mide por medio de evaluaciones validadas del desarrollo (22) y puede ser leve, moderado o grave. El retraso del desarrollo es causado por complicaciones en el parto, falta de estímulo, desnutrición, problemas crónicos de salud y otros problemas orgánicos, situaciones psicológicas y familiares, y otros factores ambientales. Aunque es posible que el retraso del desarrollo no sea permanente, puede ofrecer una base para reconocer a los niños que podrían sufrir una discapacidad (8). Esto pone de relieve la importancia del reconocimiento temprano para dar comienzo a intervenciones oportunas con participación de la familia para prevenir el retraso, estimular las aptitudes emergentes y crear un ambiente más estimulante y protector.

Intervención temprana en la infancia: Los programas de intervención temprana en la infancia están dirigidos a apoyar a los niños pequeños que están en riesgo de retraso del desarrollo, o a los niños pequeños a los que se les ha diagnosticado retraso del desarrollo o discapacidad. La intervención temprana en la infancia abarca una gama de servicios y apoyos para mejorar el desarrollo personal y la resiliencia de los niños (23), fortalecer las aptitudes familiares y promover la inclusión social de las familias y los niños (24). Algunos ejemplos son los siguientes servicios especializados: servicios médicos, de rehabilitación (p. ej., dispositivos terapéuticos y asistenciales), apoyo orientado a la familia (p. ej., capacitación y orientación), servicios sociales y psicológicos, y educación especial, junto con la planificación y coordinación de servicios, asistencia y apoyo para acceder a servicios generales como la atención preescolar y el cuidado de niños (p. ej., derivación). Los servicios pueden prestarse en una variedad de ámbitos, entre ellos clínicas, hospitales, centros de intervención temprana, centros de rehabilitación, centros comunitarios, hogares y escuelas.

¿Qué factores afectan el desarrollo infantil?

En el desarrollo infantil influye una amplia variedad de factores biológicos y ambientales, algunos de los cuales protegen y mejoran su desarrollo, mientras que otros lo comprometen (15). Los niños que experimentan discapacidad en los primeros años de vida están desproporcionadamente expuestos a factores de riesgo como la pobreza, el estigma y la discriminación, una mala interacción con sus cuidadores, la institucionalización, la violencia, el abuso y el abandono, y el acceso limitado a programas y servicios, todo lo cual puede afectar significativamente su supervivencia y desarrollo (25,4,26,27).

Pobreza

Aunque la discapacidad puede ocurrir en cualquier familia, la pobreza y la discapacidad tienen un fuerte vínculo entre sí: la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad, pero también puede ser una consecuencia de la discapacidad (5,28,29).

Las mujeres embarazadas que viven en la pobreza pueden padecer problemas de salud, una dieta restringida y exposición a toxinas y contaminantes ambientales, todo lo cual tiene un efecto directo en el desarrollo fetal. Mientras, los niños que viven en la pobreza tienen más probabilidades de padecer retraso del desarrollo que los niños de niveles socioeconómicos más altos, porque están desproporcionadamente expuestos a una amplia gama de riesgos (15,16). Estos riesgos incluyen: nutrición inadecuada, falta de saneamiento e higiene, exposición a infecciones y enfermedades, falta de acceso a la atención de la salud, vivienda inapropiada o falta de vivienda, atención inadecuada de los niños, exposición a la violencia, el abuso y el abandono, mayor tensión y depresión maternas, institucionalización y falta de estímulo (27,30).

Además, ciertas pruebas sugieren que los niños con discapacidad y sus familias tienen más probabilidades de estar en desventaja económica y social que los niños sin discapacidad (5). La discapacidad puede contribuir a aumentar la pobreza en el hogar, porque los padres disponen de menos tiempo para actividades generadoras de ingresos, sacan a sus hijos de la escuela para que cuiden de su hermano o hermana con discapacidad, y las familias deben enfrentar los costos adicionales asociados con la discapacidad, por ejemplo los de atención de la salud y transporte (5).

Estigma y discriminación

Los niños con discapacidad se encuentran entre los más estigmatizados y excluidos (31). La falta de conocimientos sobre la discapacidad y las actitudes negativas relacionadas pueden dar como resultado la marginación de los niños con discapacidad dentro de la familia, la escuela y la comunidad (31). En aquellas culturas donde el nacimiento de un niño con discapacidad está asociado a la culpa, la vergüenza y el miedo, ese niño suele ser ocultado, maltratado y excluido de actividades que son cruciales para su desarrollo (32). Como consecuencia de la discriminación, puede que los niños con discapacidad tengan malos resultados en materia de salud y educación, baja autoestima, interacción limitada con los demás y mayor riesgo de sufrir violencia, abuso, abandono y explotación (5,31).

Algunos niños con discapacidad pueden ser más vulnerables a la discriminación y la exclusión social que otros, debido a múltiples desventajas relacionadas con la deficiencia, la edad, el género o la condición social (32,33). Otros factores influyentes pueden ser la ubicación geográfica (vivir en zonas rurales y de población dispersa), la pertenencia a un grupo lingüístico minoritario o el hecho de vivir en zonas de conflicto o de desastres naturales. Por ejemplo, las niñas con discapacidad corren mayor riesgo de ser discriminadas (32), al igual que los niños de hogares más pobres y los pertenecientes a grupos étnicos minoritarios (10).

Interacción entre el niño y sus padres o cuidadores

Contar con hogares y relaciones familiares estimulantes es vital para el crecimiento, el aprendizaje y el desarrollo de los niños (15,16). La calidad de la interacción entre el niño y sus cuidadores puede verse comprometida cuando el niño tiene una discapacidad. Varios estudios han demostrado que existen diferencias en la interacción entre los padres y el hijo cuando este es discapacitado: las madres o los cuidadores de los niños con discapacidad suelen dominar la interacción más que las madres o los cuidadores de los niños sin discapacidad (34). Algunos niños con discapacidad tienen una gran necesidad de apoyos debido a sus afecciones de salud y deficiencias, y esta dependencia, además de otros obstáculos sociales y económicos, puede someter a los cuidadores a una tensión considerable.

Asimismo, los cuidadores pueden encontrarse aislados en las comunidades que tienen actitudes y creencias negativas hacia la discapacidad. Pueden sufrir la pobreza y la falta de apoyo económico, tener acceso limitado a la información necesaria para brindar una

atención adecuada a sus hijos, y no recibir suficiente apoyo social (32). Estos factores pueden tener un efecto perjudicial en la salud física y mental de las madres y los padres y en su capacidad de responder a las necesidades de desarrollo del niño. Investigaciones realizadas en países de altos ingresos revelaron que la tasa de divorcio y abandono entre padres de niños con discapacidad puede ser significativamente más alta que entre los padres de niños sin discapacidad en las mismas comunidades (35). Aunque faltan investigaciones en los países de ingresos bajos y medios, se está formando un corpus de datos que revela problemas similares de tensión y necesidad de apoyo e información (36). Los hermanos también puede sentir los efectos, ya que sus padres tienen menos tiempo para dedicarles cuando tienen que atender las necesidades de un niño con discapacidad.

Sin embargo, poner énfasis en los obstáculos y los problemas puede opacar la alegría y la satisfacción que pueden derivarse de tener un niño con discapacidad (37). Normalmente, los niños con discapacidad son amados y valorados por sus padres y hermanos, y las madres en particular desarrollan a veces nuevas habilidades y capacidades en su rol de cuidadoras. Considerando que la familia es en general el principal ambiente de aprendizaje y protección para el niño, la orientación a la familia es fundamental en cuanto se diagnostica un retraso del desarrollo o una discapacidad, a fin de promover interacciones positivas. Además de la familia inmediata del niño, también deben considerarse su vecindario, su comunidad y su estructura social (38).

Institucionalización

Todos los niños, incluidos los niños con discapacidad, tienen derecho a ser parte de una familia, ya sea esta biológica, adoptiva o de acogida. En algunos países, sin embargo, se sigue internando a muchos niños con discapacidad en instituciones de atención residencial (39). Por ejemplo, en países de Europa Central y Oriental pertenecientes a la Comunidad de Estados Independientes, hasta un tercio del total de niños que vive en esas instituciones tiene alguna discapacidad (39). Los ambientes institucionales son perjudiciales para el desarrollo del niño. Muchos de ellos experimentan retraso del desarrollo y daño psicológico irreversible debido a la falta de atención sistemática de los cuidadores, falta de estímulo, falta de rehabilitación y mala nutrición (32,40,30). Además, la institucionalización separa a los niños de sus familias y comunidades y los pone en mayor riesgo de abandono, aislamiento social y abuso (32,41,42,43).

Violencia, abuso, explotación y abandono

El primer año de vida es un período de especial vulnerabilidad para los niños: no solo están en riesgo de contraer enfermedades infecciosas y otras afecciones de salud, sino también de sufrir violencia, abuso, explotación y abandono. El *Estudio del Secretario General de las Naciones Unidas sobre la violencia contra los niños* destaca que, en algunos países miembros de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), los niños menores de un año de un año de edad tienen el triple de riesgo de ser víctimas de homicidio que los niños de uno a cuatro años, y el doble que los niños de cinco a catorce años (44). Sin embargo, se desconoce el verdadero alcance de la violencia en la primera infancia, dado que ocurre principalmente en ámbitos privados como los hogares y las instituciones, y que las normas sociales y culturales pueden contribuir a ocultar o a condonar ciertos comportamientos violentos.

Los niños con discapacidad son más vulnerables al abuso físico, sexual y psicológico y a la explotación que los niños sin discapacidad. El aislamiento social, la indefensión y el estigma de los niños con discapacidad los hace vulnerables a la violencia y la explotación en sus propios hogares y en otros ambientes, como los centros o instituciones de atención (32). Ciertas investigaciones muestran que los niños con discapacidad tienen de tres a cuatro veces más probabilidades de padecer violencia que los niños sin discapacidad (45). Datos de 15 países revelaron que, en siete países, los padres de los niños con discapacidad tenían probabilidades significativamente mayores que los demás padres de golpear a sus hijos (10).

Los niños con discapacidad tienen mayor riesgo de padecer violencia por varias razones, entre ellas los prejuicios culturales y la exigencia mayor que ejercen sobre sus familias (32,43). Con frecuencia, los niños con discapacidad son considerados blancos fáciles, ya que su indefensión y su aislamiento social les dificultan el defenderse y denunciar los abusos (32). La exposición a la violencia, el abandono o el abuso puede causar retrasos en el desarrollo y problemas de comportamiento en la infancia y más adelante (46,47).

Situaciones de catástrofe humanitaria

Existe un vínculo bidireccional entre las situaciones de catástrofe humanitaria (como los conflictos y los desastres naturales) y la discapacidad. Aunque todos los niños son vulnerables en tales situaciones, los niños con discapacidad están especialmente en riesgo y se

ven desproporcionadamente afectados. La interacción entre los cuidadores y los niños en situaciones de catástrofe humanitaria puede agravarse debido a la tensión psicológica y la depresión de los cuidadores, que pueden tener un efecto negativo en la salud y el bienestar de los niños (36).

Además de la tensión física y emocional, los niños con discapacidad pueden enfrentar otros desafíos. Por ejemplo, pueden padecer nuevas deficiencias; pueden perder medicamentos esenciales y dispositivos asistenciales; sus deficiencias pueden impedirles caminar largas distancias o hacer fila para obtener agua y alimentos; donde los recursos como los alimentos o los medicamentos son escasos, pueden recibir menor prioridad que los niños sin discapacidad, y si están separados de sus padres o de su familia extendida, pueden correr mayor riesgo de violencia o abuso. En situaciones de catástrofe humanitaria, también es posible que muchas personas sufran alguna discapacidad debido a lesiones y falta de acceso a la atención médica y la rehabilitación necesarias (48). (Véase en el Recuadro 2, abajo, más consideraciones en situaciones de catástrofe humanitaria).

Acceso limitado a programas y servicios

El acceso a servicios generales, como la atención de la salud y la educación, tiene un papel importante en la salud, el desarrollo y la inclusión de los niños. Los niños con discapacidad suelen perderse vacunaciones esenciales y tratamientos básicos para enfermedades comunes de la infancia (32). Una atención adecuada de la salud, incluida la nutrición, reduce la mortalidad infantil y permite que los niños concentren su energía en el dominio de habilidades importantes para el desarrollo (46,49).

A medida que los niños crecen, el acceso a la educación preescolar y la transición a los primeros grados de la escuela primaria también son esenciales para establecer las bases del aprendizaje y el desarrollo continuos (17,46). En comparación con otros niños, los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de iniciar la escuela y menores índices de permanencia escolar (5,50). Se estima que un tercio de todos los niños en edad escolar primaria que no asisten a la escuela son niños con discapacidad (3). Aquellos que sí asisten suelen estar excluidos dentro del propio ámbito escolar, no ser colocados con compañeros de su misma edad y recibir oportunidades de aprendizaje de baja calidad.

Muchos niños con discapacidad también precisan acceder a oportunidades de aprendizaje adicionales o a servicios especializados, como la rehabilitación, para aumentar al

máximo su potencial de desarrollo. En muchos países, los programas y servicios dirigidos a niños pequeños suelen ser insuficientes para satisfacer sus necesidades de desarrollo, y cuando están disponibles, en general son costosos, no inclusivos y situados en zonas urbanas (51,32,22,52). Aunque algunos países ya han adoptado la prestación de servicios por medio de distintos ámbitos a nivel comunitario, en general no hay suficientes prestadores de servicios con el conocimiento y las habilidades necesarias en materia de discapacidad.

¿Por qué apoyar el desarrollo de los niños con discapacidad?

Investigaciones basadas en pruebas y experiencias de distintos países demuestran la necesidad de invertir en el desarrollo del niño en la primera infancia, en especial para los niños que tienen discapacidad o están en riesgo de retraso del desarrollo.

Fundamento de los derechos humanos: Tanto la CDN como la CDPD estipulan que todos los niños con discapacidad tienen derecho a desarrollarse “en la mayor medida posible” (6,7). Estos instrumentos reconocen la importancia de centrarse no solo en las afecciones o deficiencias del niño, sino también en la influencia del ambiente como causa del subdesarrollo y la exclusión (12).

Fundamento económico: Los niños con discapacidad que reciben buena atención y oportunidades de desarrollo durante la primera infancia tienen más probabilidades de convertirse en adultos sanos y productivos. Esto puede reducir los costos futuros de educación, atención médica y otros gastos sociales (53,54).

Fundamento científico: Los primeros tres años de vida de un niño son un período crítico. Se caracterizan por un rápido desarrollo, en particular del cerebro, por lo tanto constituyen las bases esenciales para el crecimiento, el desarrollo y el progreso futuros (2). Para que los niños con discapacidad puedan sobrevivir, prosperar, aprender, ser empoderados y participar, es esencial prestar atención a su desarrollo en la primera infancia.

Fundamento programático: Los programas de desarrollo del niño en la primera infancia pueden dar como resultado mejores índices de supervivencia, crecimiento y desarrollo, así como garantizar que los programas de educación posteriores sean más efectivos. Los programas de desarrollo del niño en la primera infancia bien organizados e inclusivos

para niños pequeños con discapacidad pueden dar a los padres más tiempo para dedicar a actividades productivas y permitir que niños y niñas con discapacidad asistan a la escuela. Las estrategias que combinan programas basados en centros de salud e intervenciones parentales, entre ellos los programas con visitas domiciliarias, pueden ayudar a los padres y a los profesionales a detectar a tiempo retrasos del desarrollo, mejorar el desarrollo del niño, prevenir el abuso y el abandono, y garantizar que el niño esté pronto para la escolarización (55,56).



UNICEF/Sede de Nueva York 2011-0121/Noorani (tomada en Pakistán)

4. ¿Cómo podemos apoyar el desarrollo de los niños con discapacidad?

Promover el desarrollo de los niños pequeños con discapacidad exige una doble estrategia (5). Esta estrategia reconoce que los niños con discapacidad y sus familias tienen necesidades comunes y deben tener acceso a los programas y servicios generales de atención de la salud, cuidado infantil y educación, y también pueden precisar acceso a servicios especializados, como la intervención en la primera infancia. Es esencial utilizar las estructuras existentes de servicios de salud y educación para todos los niños, evitando en la mayor medida posible la organización de servicios separados o paralelos.

Es necesaria una estrategia integral de atención y apoyo apropiado, que incluya: detección temprana, evaluación y planificación temprana de la intervención, prestación de servicios, y seguimiento y evaluación. Una estrategia de programación para todo el ciclo de vida proporciona un marco útil para identificar intervenciones prioritarias y sostenibles durante la primera infancia y para garantizar la continuidad de la atención de calidad, los servicios de salud, la protección y la educación desde el nacimiento de un niño hasta sus primeros años de escuela primaria. Además, la estrategia del ciclo de vida proporciona las bases para organizar las funciones y responsabilidades de cada sector en apoyo de los niños y sus familias, a fin de garantizar un plan de asistencia más integral y a la vez reducir la posible duplicación de servicios.

Una amplia variedad de sectores deberían participar en la identificación de los niños con discapacidad y compartir responsabilidades, prestando servicios de desarrollo del niño en la primera infancia y garantizando apoyo a sus familias. Actualmente hay muchos proyectos exitosos que se centran en el desarrollo temprano de los niños con discapacidad en todo el mundo, a menudo en combinación con buenas políticas de salud pública y esfuerzos a favor de la Educación para Todos (57,58,59,36).

La rehabilitación basada en la comunidad también ha sido una de las principales estrategias para atender las necesidades de los niños con discapacidad en los países de ingresos bajos y medios. Esta estrategia empodera a los niños y a sus familias al vincular a las comunidades con servicios gubernamentales y no gubernamentales de salud, educación, enseñanza de oficios, sociales y otros (60). Se deben entonces redoblar los esfuerzos para que las estrategias basadas en la comunidad se transformen en parte integral de los sistemas, las políticas y los servicios nacionales de salud y educación.

Detección temprana de retrasos del desarrollo o discapacidades

Algunas enfermedades asociadas con la discapacidad pueden detectarse durante el embarazo si la mujer tiene acceso a pruebas prenatales, mientras que otras deficiencias pueden detectarse durante el parto o después de él. La vigilancia del desarrollo del niño puede hacerse durante las visitas a los servicios pediátricos generales o de desarrollo del niño en la primera infancia; también puede haber procedimientos instituidos de detección temprana, como pruebas para la detección de deficiencias visuales y auditivas en centros de salud o educación, y actividades públicas, como campañas de vacunación. También es posible que algunas familias se preocupen por el desarrollo de sus hijos si estos se demoran en dar los pasos fundamentales del desarrollo, como sentarse, caminar o hablar.

Lamentablemente, muchos niños con discapacidad que viven en países en desarrollo, en especial aquellos que tienen capacidades de leves a moderadas, no son diagnosticados hasta que alcanzan la edad escolar (61). Se necesitan sistemas de detección temprana para facilitar el acceso oportuno a los servicios y apoyar el desarrollo de los niños que están en riesgo significativo de retraso del desarrollo, como también para prevenir problemas como la pérdida de confianza en las habilidades parentales (62).

Es importante asegurar que la detección temprana no contribuya a una mayor discriminación y exclusión de esos niños de los servicios generales, como la educación. También pueden surgir problemas éticos, salvo que la detección contemple una evaluación integral, el diseño de planes de intervención apropiados y una gestión y atención oportunas y adecuadas (63,31). Las decisiones sobre la detección y las pruebas necesarias deben tener en cuenta la disponibilidad de servicios o recursos para ofrecer intervenciones eficaces (64). Sin embargo, se debe tener precaución con la “inactividad” basada en la suposición

de que no hay servicios ideales. Los sistemas integrales de rastreo y seguimiento pueden garantizar que los niños detectados mediante las pruebas posteriormente sean evaluados y reciban servicios apropiados (22).

Evaluación y planificación para la intervención temprana

Una evaluación precisa es un importante punto de partida para entender y prever mejor las necesidades de los niños con discapacidad y sus familias. La evaluación no es un fin en sí mismo, pero apunta a obtener información útil y exacta sobre las habilidades sensoriales-motoras, cognitivas, comunicacionales y socio-emocionales de un niño, así como sobre sus funciones y su ambiente, a los efectos de ayudar a los padres, al personal de salud, a los maestros y a otros agentes a entender mejor, planificar y apoyar el desarrollo y la inclusión de un niño con discapacidad. La evaluación debe estar vinculada a la intervención y debe ser un proceso continuo de observación y análisis sistemáticos. Los padres son asociados clave en el proceso de evaluación temprana y la planificación, y pueden precisar asesoramiento y apoyo sobre cómo atender las necesidades de su hijo después de una evaluación (véase *Servicios familiares* más abajo).

Durante el proceso de evaluación, es posible que se diagnostique a algunos niños, mientras que a otros es posible que se los diagnostique más adelante o nunca. El diagnóstico depende de varios factores, entre ellos la naturaleza y la gravedad de los problemas del niño y la disponibilidad de clínicas o unidades móviles en que normalmente se prestan los servicios de diagnóstico. El diagnóstico puede ser clínicamente significativo, especialmente cuando existen intervenciones para tratar o atender enfermedades, y también puede ser importante desde el punto de vista social, por ejemplo para obtener acceso a beneficios o servicios sociales. Paradojalmente, el diagnóstico puede ser beneficioso para los padres al proporcionarles certidumbre y validación, y también puede ayudarlos a buscar servicios adecuados y a defender mejor los intereses de su hijo. Sin embargo, “etiquetar” a los niños de acuerdo con su diagnóstico conlleva sus riesgos, ya que puede llevar a reducir las expectativas o a negarles los servicios necesarios, además de opacar la individualidad y las capacidades cambiantes de los niños.

Mientras que en los países de altos ingresos la detección y evaluación de los niños con discapacidad involucra a equipos de profesionales altamente capacitados, en los países de

ingresos bajos y medios es común que tales equipos no existan. En algunos países, los trabajadores comunitarios son capacitados y apoyados por profesionales cuando es posible (por ejemplo, mediante equipos móviles o de extensión) a fin de fortalecer su capacidad y mejorar la calidad de las intervenciones. Los programas de rehabilitación basada en la comunidad también pueden resultar fundamentales en los esfuerzos de detección y evaluación tempranas (60).

Prestación de servicios

Prestación de servicios generales

Atención de la salud inclusiva

Históricamente, las comunidades sanitarias y de desarrollo internacional de todo el mundo se han centrado en la prevención de enfermedades asociadas con discapacidades (5). Algunas enfermedades que se presentan durante el embarazo y el parto pueden evitarse con una buena anticoncepción y atención prenatal y perinatal. Las iniciativas de salud pública tienen un papel importante en la prevención (65). Tales iniciativas incluyen: vacunación infantil; campañas de salud, nutrición y educación infantil, y reducción de la exposición de los niños pequeños a enfermedades que pueden causar discapacidades, como la malaria y el tracoma, además de lesiones en la infancia.

La prioridad para los niños que tienen discapacidad es que permanezcan lo más sanos posibles a medida que crecen, progresan y se desarrollan. Los niños con discapacidad suelen tener necesidades médicas especiales relacionadas con su discapacidad, pero también están en riesgo de padecer las mismas enfermedades que los demás niños, como la gripe, la diarrea y la neumonía, por lo tanto necesitan acceso a los servicios generales de salud. Los niños con discapacidad también tienen mayor riesgo de sufrir enfermedades secundarias relacionadas con su discapacidad. Por ejemplo, los niños que usan sillas de ruedas son vulnerables a las úlceras por presión. Muchas de estas dolencias pueden ser atendidas por servicios generales de salud.

La atención primaria de la salud es un punto de partida natural para detectar y atender las necesidades de los niños con discapacidad (22,5), derivándolos a especialistas si es necesario (5). Los trabajadores de la atención primaria de la salud pueden ayudar a detectar a los niños con discapacidad, que muchas veces están ocultos en sus comunidades

y no tienen acceso a la atención de la salud, como también apoyar la inclusión de estos niños en actividades de atención de la salud, como las vacunaciones (31). Siempre que sea posible, todos los servicios ofrecidos en centros de salud deben incorporar componentes de detección temprana, intervención y apoyo familiar. Los programas de alimentación y nutrición también deben incluir a los niños con discapacidad y deben ser designados con consideración, teniendo en cuenta problemas digestivos y necesidades nutricionales especiales que puedan estar asociados con la discapacidad.

Educación preescolar inclusiva

La educación inclusiva es el proceso de fortalecer la capacidad del sistema educativo para llegar a todos los educandos, incluidos aquellos con discapacidad, por lo tanto puede entenderse como una estrategia clave para alcanzar la Educación para Todos (66). Como se establece en el artículo 24 de la CDPD, los niños con discapacidad no deben ser excluidos del sistema general de educación debido a su discapacidad, y deben tener acceso a educación primaria y secundaria inclusivas, de calidad y gratuitas, en pie de igualdad con los demás miembros de la comunidad en la que viven (7).

La educación preescolar y los primeros años de escuela primaria ofrecen a los niños con discapacidad un espacio vital que favorece un desarrollo óptimo, dándoles la oportunidad de aprender, jugar, participar, interactuar con sus compañeros y desarrollar amistades. A los niños con discapacidad se les suelen negar los primeros años de escuela primaria, y cuando se los inscribe – debido a la falta de enfoques inclusivos y a la rigidez del sistema – a menudo fracasan, repiten el año o son instados a abandonar los estudios en este período crítico de su desarrollo.

La CDPD y la iniciativa Educación para Todos promueven la educación inclusiva para todos los niños, incluidos los que tienen discapacidad (7), y reclaman la prestación de asistencia para garantizar un aprendizaje y una educación plenos y significativos. En muchos países existen escuelas separadas para los niños con cierto tipo de deficiencia, por ejemplo, para niños ciegos o sordos. Sin embargo, estas escuelas en general solo tienen lugar para un número limitado de niños, suelen provocar la separación de la familia a una temprana edad y no logran promover la inclusión en la comunidad en general. En algunos países, los niños con discapacidad asisten a las mismas instituciones preescolares y escuelas primarias que los demás niños, pero son segregados en clases especiales o centros de recursos a cargo de maestros capacitados en educación especial (67,68,69,32).

La educación de los niños con discapacidad debe centrarse en la inclusión en ámbitos comunes. Esta inclusión es conforme a los derechos de los niños con discapacidad y en general tiene menor costo que las escuelas especiales o separadas, pero no puede ocurrir sin los niveles adecuados de apoyo. Aunque se necesitan más inversiones, por ejemplo en políticas nacionales y locales progresistas, personal capacitado, instalaciones accesibles, programas y métodos de enseñanza flexibles, y recursos educativos, estas inversiones beneficiarán a todos los niños.

En todas las intervenciones para la educación y el aprendizaje preescolares inclusivos, es fundamental que haya actitudes y respuestas positivas de los compañeros, maestros, administradores escolares, otros funcionarios escolares, padres y miembros de la comunidad, así como interacciones positivas con ellos (5,31,32). La evaluación y el seguimiento del desarrollo del niño en la primera infancia y de los ambientes escolares para promover la inclusión son parte importante de garantizar oportunidades educativas apropiadas para los niños con discapacidad. Se necesitan enfoques multisectoriales con mecanismos eficaces de coordinación entre sectores tales como la educación, la salud y el bienestar social a fin de garantizar medidas de detección temprana, promover respuestas integrales y vincular el aprendizaje escolar con el domiciliario y las intervenciones comunitarias.

Servicios sociales y protección de la infancia inclusivos

Los padres o cuidadores de niños con discapacidad, en particular las madres, precisan un nivel adecuado de seguridad económica, acceso a recursos y a servicios básicos como la salud, la nutrición y la educación, y protección frente a la violencia para poder actuar en nombre de sus hijos y de sí mismos (1).

Los niños con discapacidad y sus familiares precisan acceso a servicios sociales como los sistemas de protección de la infancia, los servicios de apoyo y asistencia, y los servicios y las prestaciones sociales. La protección social inclusiva² reconoce que las dimensiones sociales de la exclusión, incluida la discapacidad, pueden ser obstáculos a la seguridad y a los servicios sociales esenciales. En este sentido, los programas de protección social pueden apoyar a las familias de los niños con discapacidad, permitiéndoles superar

2 La protección social inclusiva implica utilizar instrumentos que promueven explícitamente la inclusión y la equidad social, y garantizar que el diseño y la ejecución de programas sean sensibles a las vulnerabilidades adicionales que se derivan de la exclusión social. Esto implica dejar de enfocarse en grupos específicos y analizar las causas profundas de la exclusión y la vulnerabilidad de esos grupos: discriminación y estigma, normas sociales tradicionales que les impiden usar los servicios, recursos y visibilidad limitados, etc. (70)

obstáculos financieros y sociales para que accedan a servicios básicos y esenciales (70,71). Tales programas incluyen la utilización de transferencias sociales, como las transferencias de efectivo condicionales, además de leyes antidiscriminatorias y reformas políticas. Es importante que las transferencias de efectivo condicionales no excluyan a los niños con discapacidad debido a condiciones que las familias de estos no puedan cumplir.

Garantizar el apoyo y la protección sistemáticos para los niños con discapacidad y sus familias requiere una coordinación continua entre la salud, la educación, la protección de la infancia, el desarrollo del niño en la primera infancia y otros servicios sociales. Esto debe incluir la incorporación de acciones específicas de intervención temprana en el marco de un sistema regular, y no la estructuración de servicios separados o paralelos para los niños con discapacidad.

RECUADRO 2: APOYO A LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIONES DE CATÁSTROFE HUMANITARIA

Los niños con discapacidad son especialmente vulnerables en situaciones de catástrofe humanitaria como los conflictos armados, los desastres naturales y las hambrunas. El artículo 11 de la CDPD destaca la importancia de garantizar la protección y la seguridad de estos niños en todas las acciones humanitarias (7). Las partes interesadas de diferentes sectores (salud; nutrición; agua, saneamiento e higiene; refugio de emergencia y artículos no alimentarios; educación y protección) deben garantizar la inclusión de los niños con discapacidad en sus actividades durante situaciones humanitarias y, cuando sea necesario, adoptar estrategias específicas para satisfacer todas sus necesidades.

Las partes interesadas pueden: (60,72,73)

Preparar a los niños con discapacidad, a sus familias y a otros interesados pertinentes para situaciones de catástrofe humanitaria, mediante las siguientes medidas:

- identificar y registrar a los niños con discapacidad y sus familias, consignando dónde viven, sus necesidades en situaciones de catástrofe humanitaria, y un plan para atender esas necesidades;
- incluir a los niños con discapacidad y sus familias en las actividades de planificación y preparación que tienen lugar en sus comunidades;

- garantizar la accesibilidad del transporte, los refugios de emergencia y los sistemas de alerta y advertencia para niños con diferentes tipos de discapacidad, por ejemplo, deficiencias visuales, auditivas y de movilidad;
- capacitar a personas involucradas en la preparación y respuesta, para que conozcan las necesidades de los niños con discapacidad y sus familias y puedan darles respuesta.

Garantizar que la respuesta de emergencia incluya a los niños con discapacidad y a sus familias, mediante las siguientes medidas:

- brindar acceso igualitario a suministros esenciales, lo que puede requerir estrategias específicas como las “filas rápidas” o la entrega directa de suministros a los niños y sus familias;
- organizar el reemplazo de dispositivos asistenciales perdidos o dañados y entregar dispositivos nuevos a aquellos niños que tengan nuevas lesiones o deficiencias;
- garantizar que los refugios temporales, los puntos de distribución de agua y los baños y letrinas sean físicamente accesibles para los niños con discapacidad y sus familias;
- identificar espacios amigos de la infancia y otras medidas de protección de la infancia, y facilitar la inclusión de los niños con discapacidad;
- incluir a los niños con discapacidad en los programas educativos.

Apoyar a los niños con discapacidad y a sus familias durante la etapa de recuperación, mediante las siguientes medidas:

- brindarles acceso a servicios apropiados de salud y rehabilitación, incluso a dispositivos asistenciales;
- incluir consideraciones de accesibilidad en la etapa de reconstrucción, para promover la participación de los niños con discapacidad. Por ejemplo, garantizar que las escuelas y las viviendas sean accesibles a largo plazo.

Prestación de servicios focalizada

La intervención temprana en la infancia (véase la definición en el Recuadro 1) debe ser parte integral de las acciones vigentes en materia de salud, educación y bienestar social para todos los niños. La prestación de programas de intervención lo antes posible puede arrojar resultados positivos para los niños con discapacidad y sus familias y abordar los

distintos factores de la exclusión (74,75). Existen crecientes pruebas de que los niños que se benefician de intervenciones tempranas en la infancia y otros servicios progresan en una amplia variedad de habilidades, lo que mejora enormemente sus probabilidades de prosperar al iniciar la educación formal y justifica los costos adicionales que tales intervenciones puedan implicar (60,5,36). Además de mejorar las competencias de desarrollo de los niños y minimizar las complicaciones secundarias, los programas de intervención temprana en la infancia pueden ayudar a construir redes de apoyo efectivas para los padres, promoviendo la confianza y la competencia. Son especialmente deseables aquellos programas de intervención temprana en la infancia que coordinan servicios entre diferentes sectores, como la salud, la educación y la protección y el apoyo sociales, además de ser sostenibles en el tiempo y apoyar a los niños y a sus familias en la transición de la educación preescolar a una experiencia exitosa en la escuela primaria (36).

Servicios terapéuticos, incluso dispositivos asistenciales

Los servicios terapéuticos procuran optimizar el desarrollo del niño y su capacidad de participar en la vida familiar y comunitaria dándole oportunidades estructuradas para practicar habilidades apropiadas a su nivel actual de desarrollo (76). La prestación de servicios debería incluir una combinación de intervenciones en centros de salud o en domicilio, con la participación activa de los padres u otros familiares. Cuando existan, los programas de rehabilitación basada en la comunidad pueden ayudar a establecer un puente entre los servicios basados en centros de salud y los servicios domiciliarios. Las intervenciones terapéuticas para los niños pequeños incluyen: actividades terapéuticas basadas en juegos y otras actividades; capacitación funcional para trabajar en habilidades necesarias para la independencia en actividades cotidianas; educación a los padres para ayudarlos a entender mejor la discapacidad de su hijo y el rol que les compete; prescripción y prestación de dispositivos asistenciales,³ incluyendo la capacitación de los usuarios, y modificaciones en el ambiente domiciliario y escolar. Las intervenciones que permiten la adquisición de habilidades básicas, como enseñar a un niño con discapacidad a alimentarse o vestirse solo, pueden generar un mayor sentido de independencia y competencia, además de reducir la carga de los familiares.

3 Algunos dispositivos que pueden necesitar los niños con discapacidad son los dispositivos de movilidad (muletas, sillas de ruedas, prótesis); dispositivos visuales (bastones blancos, lentes, sistemas en Braille y audiolibros); dispositivos auditivos (ayudas auditivas); dispositivos de comunicación (tableros y dispositivos para la salida electrónica de voz); dispositivos cognitivos (diarios, calendarios y cronogramas) y dispositivos de uso cotidiano (tazas y cubiertos adaptados, asientos para ducha y sillas-inodoro) (60)

Servicios familiares

La familia es fundamental para el desarrollo y la protección de los niños. Los lazos estrechos con los cuidadores son importantes tanto para los niños con discapacidad como sin discapacidad. La inclusión comienza en el hogar, en los primeros años de vida, y después se amplía a la escuela y la comunidad. Los servicios familiares deben tratar de proporcionar a las familias los conocimientos, las habilidades y el apoyo necesarios para atender y defender las necesidades y los derechos del niño en todos los ámbitos (1). Los prestadores de servicios deben trabajar en estrecha colaboración con las familias para diseñar y ejecutar intervenciones culturalmente apropiadas y satisfacer sus necesidades (19,38,77).

Tras la detección y evaluación tempranas, muchos padres y cuidadores de niños con discapacidad precisarán información sobre la discapacidad y el progreso del desarrollo del niño, qué medidas pueden y deben tomar, y los recursos disponibles para obtener apoyo y tratamiento (4). Dado que los procesos de evaluación formal suelen demorarse o ser inexistentes, el suministro de información a los padres es fundamental en las primeras etapas de apoyo e intervención. La información debe brindarse de modo que eduque a los padres y a otros miembros de la familia y promueva un diálogo constructivo dentro de la familia y la comunidad.

El padre, los hermanos y otros familiares suelen cumplir una función importante de cuidado y apoyo al niño con discapacidad. Si este apoyo se pasa por alto, la carga sobre la madre es mayor. Un enfoque que promueva la participación del padre y el desarrollo de competencias mejoraría significativamente la capacidad de la familia de cuidar de un niño con discapacidad.

Los debates grupales, los diálogos de persona a persona, los grupos de apoyo a padres de niños con discapacidades similares y otras intervenciones posibles pueden ofrecer la oportunidad de compartir experiencias y de alentar el apoyo y la orientación. Contar o mostrar historias que tienen como protagonistas a niños con discapacidad es una forma de demostrar a todos los familiares, incluidos los propios niños con discapacidad, que estos tienen muchas capacidades que deben cultivarse (39). Es esencial promover actividades apropiadas que los cuidadores y los niños con discapacidad puedan hacer juntos para mejorar los resultados de desarrollo en estos niños. Las visitas domiciliarias de trabajadores comunitarios, combinadas con apoyo en centros asistenciales, pueden ser una

forma efectiva de aumentar la confianza y las competencias de los padres y de dar participación a otros seres queridos en el desarrollo de los niños con discapacidad (78,32). Asimismo, brindar oportunidades de alfabetización y educación a las madres adolescentes puede mejorar directamente sus competencias como cuidadoras.

Las organizaciones de y para familias de niños con discapacidad pueden ser un recurso importante para los padres y otros familiares, ya que les permiten aprender de otros que están en situación similar y les dan importante información y apoyo. Los vínculos con organizaciones de personas discapacitadas pueden: proporcionar una red de apoyo; brindar información, orientación y asesoramiento; ampliar la promoción colectiva y los esfuerzos en relación con la actitud del público, y conectar a padres e hijos con otras personas con discapacidad que les puedan servir de modelo.



Australian Sports Commission (tomada en Fiji)

5. Conclusión y próximos pasos: implicaciones para las políticas y los programas

El propósito de este documento es ofrecer un panorama de la discapacidad en la primera infancia y destacar la importancia de brindarles oportunidades a los niños con discapacidad en este período, para que tengan las mismas oportunidades que los demás niños de desarrollar todo su potencial y participar de manera significativa en sus hogares, escuelas y comunidades. Las pruebas presentadas subrayan la urgente necesidad de fortalecer o ampliar las iniciativas de desarrollo de los niños pequeños con discapacidad y sus familias.

Se necesitan respuestas coordinadas y sostenibles de una variedad de partes interesadas a todo nivel para que se atiendan los derechos y las necesidades de los niños pequeños con discapacidad y sus familias. De fundamental importancia son los familiares y otros interesados que tratan directamente con los niños pequeños para satisfacer sus necesidades de salud, educación y protección, entre otras. También son fundamentales aquellas personas que contribuyen a la creación, la ejecución y el seguimiento de políticas, presupuestos y servicios (p. ej., gobiernos, ONG, organizaciones profesionales, medios de comunicación, empresas privadas y organizaciones de padres y de defensa de los derechos de las personas con discapacidad).

Aunque la CDPD ofrece un punto de partida “renovado” para reconocer los derechos y las necesidades de los niños con discapacidad basado en iniciativas de la CDN, Educación para Todos y los Objetivos de Desarrollo del Milenio, se requiere un compromiso sostenido para movilizar y apoyar a los interesados a los efectos de crear programas inclusivos y focalizados que se integren a sistemas vigentes de salud y educación y también a estrategias como la rehabilitación basada en la comunidad, la Alianza Mundial por la Educación, las Iniciativas por los Niños No Escolarizados y otras iniciativas dirigidas a alcanzar metas, objetivos y compromisos internacionales.

Este documento no es un fin en sí mismo, sino un esfuerzo inicial de UNICEF y la OMS para estimular el debate, la planificación y la acción en cuestiones relacionadas con la discapacidad, el desarrollo del niño en la primera infancia y la intervención temprana en la infancia.

Las siguientes esferas de acción, que están en consonancia con la CDPD y con las recomendaciones del *Informe mundial sobre la discapacidad*, ofrecen una base para un debate más amplio y consultas con expertos, esfuerzos de promoción y movilización, y planificación.

Inclusión de niños con discapacidad en políticas, sistemas y servicios generales que apoyen y maximicen su potencial de desarrollo.

- Revisar las políticas nacionales en los sectores pertinentes (de salud, de educación y sociales) para asegurar que se ajusten a las convenciones y los compromisos internacionales (p. ej., la CDN, la CDPD y los Objetivos de Desarrollo del Milenio) y que incluyan a los niños pequeños con discapacidad.
- Analizar estrategias, programas y presupuestos sectoriales para determinar si incluyen acciones concretas para apoyar a los niños pequeños con discapacidad y sus familias.
- Crear, ejecutar y dar seguimiento a una estrategia nacional y un plan de acción nacionales y multisectoriales para los niños pequeños con discapacidad que se ocupen del apoyo familiar, la concientización y movilización comunitaria, la capacidad de los recursos humanos, la coordinación y la prestación de servicios.
- Promover y procurar apoyo financiero y técnico sostenible para subsanar las carencias que se hayan detectado en la prestación de servicios.

Programas y servicios dirigidos específicamente a los niños pequeños con discapacidad y sus familias.

- Evaluar la capacidad de programas y servicios actuales para atender las necesidades de los niños con discapacidad y sus familias. Si existen deficiencias, facilitar la integración de servicios especializados, como las intervenciones tempranas en la infancia.
- Fortalecer la capacidad de las asociaciones de padres y de personas con discapacidad de brindar atención y apoyo; tomar iniciativas de promoción y concientización públicas, y participar en la creación de políticas, el diseño de servicios y el seguimiento de programas.

Participación de los niños con discapacidad y sus familias en todas las actividades de desarrollo del niño en la primera infancia, incluso la creación de políticas, el diseño de servicios y el seguimiento de programas.

- Estimular la construcción de asociaciones sólidas entre los padres y los profesionales, para garantizar que los servicios de desarrollo de los niños con discapacidad en la primera infancia se centren en el niño y la familia.

- Proporcionar asistencia para fortalecer la capacidad de los niños con discapacidad de participar en formas que ellos consideren gratificantes y significativas, promoviendo a la vez actitudes y conductas inclusivas de sus compañeros.

Desarrollo de capacidades de recursos humanos en los sectores relacionados con la atención de la discapacidad.

- Brindar educación y capacitación sobre discapacidad a los interesados que correspondan. La capacitación puede abarcar los derechos de los niños con discapacidad, la necesidad de servicios generales y especiales, y estrategias para la inclusión de los niños con discapacidad y sus familias.

Concientización y comprensión pública sobre los niños con discapacidad.

- Realizar trabajo de promoción a todo nivel para destacar la urgente necesidad de incluir a niños con discapacidad en iniciativas de desarrollo del niño en la primera infancia y prestar servicios focalizados.
- Utilizar diversos canales de comunicación, incluidos los medios masivos y comunitarios y los medios tradicionales, como el teatro de marionetas, la poesía, las canciones y los cuentos, así como la comunicación interpersonal, a fin de eliminar estigmas y prejuicios y promover actitudes positivas hacia los niños con discapacidad y sus familias.

Recolección de datos e investigación.

- Identificar sistemas actuales de recolección de datos sobre niños y hacer que incluyan disposiciones para recabar información sobre los niños con discapacidad, con desglose por sexo y por edad.
- Supervisar y evaluar los esfuerzos de desarrollo del niño en la primera infancia aplicados a los niños con discapacidad.
- Recoger pruebas sobre lo que funciona (incluso ejemplos de buenas prácticas) para promover y apoyar el desarrollo del niño en la primera infancia aplicado a los niños con discapacidad. Debe prestarse atención a los tiempos de transición, por ejemplo desde la etapa preescolar hacia la educación primaria.

Referencias

1. Estado de la Convención sobre los Derechos del Niño: Informe del Secretario General En: *Sexagésimo quinta Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York, 2 de agosto de 2010*. Nueva York, Naciones Unidas, 2010 (A/65/206) (http://www.ecdgroup.com/pdfs/news-UNGA65_Status%20on%20the%20Convention%20on%20the%20Rights%20of%20the%20Child_SG%20Report%20_August%202010.pdf). Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
2. *Early childhood development: a powerful equalizer*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2007 (http://www.who.int/social_determinants/resources/eckn_report_07_2007.pdf). Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
3. UNESCO Policy Brief on Early Childhood. UNESCO (2009) "La inclusión de niños con discapacidad: The Early Childhood Imperative". N° 46 / Abril-Junio 2009 /REV/. (<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001831/183156e.pdf>). Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
4. Simeonsson RJ. *Early childhood development and children with disabilities in developing countries*. Chapel Hill, University of North Carolina, 2000.
5. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011 (http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html). Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
6. *Convención sobre los Derechos del Niño*. Nueva York, Naciones Unidas, 1989.
7. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York, Naciones Unidas, 2006.
8. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2007.
9. Maulik P.K., Darmstadt G.L. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation and epidemiology. *The Lancet*, 2007, 120:S1–S55.
10. *Monitoring disability in developing countries: results from the multiple cluster survey*. Nueva York, UNICEF y la Universidad de Wisconsin, 2008. (<http://www.crin.org/resources/infodetail.asp?id=19377>). Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
11. Convención sobre los Derechos del Niño, Observación General n.º 9, 2006, *Los derechos de los niños con discapacidad*, CRC/C/GC/9, febrero de 2007.
12. Convención sobre los Derechos del Niño, Observación General N.º 7, 2005, *Realización de los derechos del niño en la primera infancia*, CRC/C/GC/7/Rev.1, 20 de septiembre de 2006. (<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/GeneralComment7Rev1.pdf>). Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).

13. Promoción y protección de los derechos de los niños: Informe del tercer comité. En: *Sexagésimo quinta Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York, 2 de diciembre de 2010*. Nueva York, Naciones Unidas, 2010 (A/65/452). (<http://www.un.org/en/ga/third/65/reports.shtml>). Fecha de la consulta: 30 de junio de 2012).
14. *La realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad*. Nueva York, Naciones Unidas, Asamblea General, 2010 (A/RES/64/131).
15. *Examining early child development in low-income countries: a toolkit for the assessment of children in the first five years of life*. Washington, Banco Mundial, 2009.
16. Walker S.P. et ál. Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *The Lancet*, 2007, 369:145–147.
17. *Education for all global monitoring report 2007: strong foundations: early childhood care and development*. Paris, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2006.
18. Lansdown G. *The evolving capacities of the child*. Florencia, Centro de Investigaciones Innocenti, 2005.
19. Lynch E.W., Hanson M.J., eds. *Developing cross-cultural competence: a guide for working with children and their families*, 3ª ed. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co, 2004.
20. Shonkoff J.P., Phillips D.A., eds. *From neurons to neighborhoods: the science of early childhood development*. Washington, D.C., National Academy Press, 2000 (http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=9824&page=R1). Fecha de la consulta: 12 de junio de 2012).
21. Meaney M. Epigenetics and biological definition of gene x environment interactions. *Child Development* 67, 993–1002.
22. *Early childhood intervention, special education and inclusion: focus on Belarus*. Ginebra, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2008.
23. Werner E.E. Protective factors and individual resilience. En: Shonkoff J.P., Meisels S.J., eds. *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2ª ed. Cambridge University Press, 2000:94–114.
24. *Early childhood intervention analysis of situations in Europe: Key aspects and recommendations*. Bruselas, Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, 2005.
25. Skelton H., Rosenbaum P. *Disability and development: Integrating the concepts*. Hamilton, CanChild Centre for Childhood Disability Research, 2010.
26. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 2002, 8:206–211.
27. Grantham-McGregor S. et ál. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *The Lancet*, 2007, 369:60–70.
28. Barron T., Ncube J. *Poverty and disability*. Londres, Leonard Cheshire Disability, 2010.
29. *Disability, poverty and development: DFID issues document*. Londres, Departamento para el Desarrollo Internacional, 2000 (http://www.handicap-international.fr/bibliographie-handicap/4PolitiqueHandicap/hand_pauvrete/DFID_disability.pdf). Fecha de la consulta: 12 de junio de 2012).
30. Walker S.P. et ál. Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. *The Lancet*, 2011, 378:1325–1338.

31. *Children with disabilities: Ending discrimination and promoting participation, development, and inclusion*. Nueva York, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2007.
32. *Promoting the rights of children with disabilities (Innocenti Digest No. 13)*. Florencia, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Centro de Investigaciones Innocenti, 2007.
33. *International norms and standards relating to disability*. Nueva York, Naciones Unidas, 2003. (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/comp00.htm>. Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
34. Kelly J.E., Barnard K.E. Assessment of parent-child interaction: implications for early intervention. En: Shonkoff J.P., Meisels S.J., eds. *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2ª ed. Cambridge, Cambridge University Press, 2000:258–289.
35. Reichman N., Corman H., Noonan K. Impact of child disability on the family. *Maternal Child Health Journal*, 2008; 12:679–683.
36. *Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low- and middle-income countries*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2012.
37. Kenny K., McGilloway S. Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. *British Journal of Learning Disabilities*, 2007, 35(4):221–228.
38. Garcia Coll C., Magnuson K. Cultural differences as sources of developmental vulnerabilities and resources. En: Shonkoff J.P., Meisels S.J., eds. *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2ª ed. Cambridge, Cambridge University Press, 2000:94–114.
39. Kolucki B, Lemish D. *Communicating with children: principles and practices to nurture, inspire, excite, educate and heal*. Nueva York, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2011.
40. *Violencia contra los niños con discapacidad. Informe del Representante del Secretario General de las Naciones Unidas sobre la violencia contra los niños. Grupo temático sobre la violencia contra los niños con discapacidad: hallazgos y recomendaciones*. Nueva York, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2005 (http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf. Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
41. *The worldwide campaign to end the institutionalization of children*. Washington, Disability Rights International, 2012 (<http://www.disabilityrightsintl.org/learn-about-the-worldwide-campaign-to-end-the-institutionalization-of-children/>. Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
42. *A call to action*. Ginebra, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2011 (http://www.unicef.org/ceecis/protection_17404.html. Fecha de la consulta: 12 de junio de 2012).
43. *Informe mundial sobre la violencia contra los niños*. Ginebra, Naciones Unidas, 2006. (<http://www.unviolencestudy.org/>. Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
44. Pinheiro P.S. *Informe mundial sobre la violencia contra los niños*. Ginebra, Naciones Unidas, 2006.
45. Jones L. et ál. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 12 de julio de 2012, (doi:10.1016/S0140-6736(12)60692-8).

46. *Para la vida*. Nueva York, UNICEF, OMS, UNESCO, FNUAP, PNUD, ONUSIDA, PMA y el Banco Mundial, 2010.
47. National Scientific Council on the Developing Child. *Persistent fear and anxiety can affect young children's learning and development (Working paper 9)*. Center on the Developing Child – Harvard University, 2010.
48. *Emergency and humanitarian assistance and the UN convention on the protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities*. Bélgica, International Disability and Development Consortium (http://www.iddconsortium.net/joomla/images/IDDC/emergency/emergency_and_disability_paper). Fecha de la consulta: 12 de junio de 2012).
49. Kerac M. et ál. Impact of disability on survival from severe acute malnutrition in a developing country setting – a longitudinal cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 2012, 97:A43-A44.
50. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008, 22:141–163.
51. Engle P.L. et ál. Strategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *The Lancet*, 2007, 369:229–242.
52. McConachie H. et ál. Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh. *Niño: Care, Health and Development*, 2001, 27:1–12.
53. Heckman J. *Policies to foster human capital*. Boston, National Bureau of Economic Research Inc, 1999.
54. Heckman J. *Investing in disadvantaged young children is both fair and efficient*. Presentado a: the Committee for Economic Development, the Pew Charitable Trusts, PNC Financial Services Group, 10 de enero de 2006, Ciudad de Nueva York.
55. Engle P.L. et ál. Strategies for reducing inequalities and improving developmental outcomes for young children in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2011, 378:1339–1353.
56. Odom S. et ál. *Early intervention practice around the world*. Baltimore, Paul H. Brooks Publishing, 2003.
57. Klein P.S., ed. *Seeds of hope. Twelve years of early intervention in Africa*. Oslo, Unipubforlag, 2001.
58. O'Toole B., McConkey R., eds. *Innovations in developing countries for people with disabilities*. Lancashire, Lisieux Hall Publications, 1995.
59. McConachie H. et ál. A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh. *The Journal of Pediatrics*, 2000, 137:769–776.
60. *Community-based rehabilitation guidelines*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2010 (<http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>). Fecha de la consulta: enero de 2012).
61. Wirz S. et ál. Field testing of the ACCESS materials: a portfolio of materials to assist health workers to identify children with disabilities and offer simple advice to mothers. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2005, 28:293–302.
62. Cunningham R.D. et ál. Delay in referral to early-intervention services. *Pediatrics* 116 (3), 587–594.
63. Ho L.Y. Child development programme in Singapore 1988 to 2007. *Ann Acad Med Singapore*, 2007, 36:898–910.

64. Robertson J, Hatton C, Emerson E. *The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low and middle income countries: a review*. Lancaster, Centre for Disability Research, 2009.
65. *Informe mundial sobre prevención de las lesiones en los niños*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2008.
66. UNESCO *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación*. París, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2009 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849e.pdf>. Fecha de la consulta: 25 de mayo de 2012).
67. *Overcoming exclusion through inclusive approaches in education: a challenge and a vision*. París, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2003.
68. *Schools for all: including disabled children in education*. Londres, Save the Children, 2002.
69. Stubbs S. *Inclusive education: where there are few resources*. Oslo, The Atlas Alliance, 2008. (<http://www.eenet.org.uk/resources/docs/IE%20few%20resources%202008.pdf>. Fecha de la consulta: 25 de enero de 2012).
70. *Integrated social protection systems: enhancing equity for children*. Nueva York, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2012.
71. Mont, D. *Disability in conditional cash transfer programs: drawing on experience in LAC: paper for Third International Conference on Conditional Cash Transfers*. Estambul, 2006.
72. *Disaster risk management for health: people with disabilities and older people* (Hoja de datos). Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011.
73. *Disaster risk management for health: child health* (Hoja de datos). Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011 (http://www.who.int/hac/events/drm_fact_sheet_child_health.pdf. Fecha de la consulta: 12 de junio de 2012).
74. Guralnick M.J. Early intervention for children with intellectual disabilities: current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005, 18: 60.800
75. Martin A et ál. Long-term maternal effects of early childhood intervention: findings from the Infant Health and Development Program (IHDP). *Journal of Applied Developmental Psychology*, 2008, 29:101–117.
76. Ellis J.M., Logan S. Home based, parent mediated, early educational intervention for children with, or biologically at risk of, developmental disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2001, 1ª edición. Artículo No.:CD002965 (doi: 10.1002/14651858.CD002965).
77. Gabarino G., Ganzel B. The human ecology of early risk. En: Shonkoff J.P., Meisels S.J., eds. *Handbook of Early Childhood Intervention*, 2ª ed. Cambridge, Cambridge University Press, 2000:94–114.
78. *A critical link: interventions for physical growth and psychological development*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1999.

Agradecimientos

Este documento fue preparado por un equipo de funcionarios de UNICEF y la OMS, con aportes y asistencia de varios colaboradores externos.

El equipo principal estuvo formado por: Rosangela Berman-Bieler, Meena Cabral de Mello, Amy Farkas, Natalie Jessup, Alana Officer, Tom Shakespeare y Nurper Ulkuer, con el apoyo de Nora Groce, Michael Guralnick y Garren Lumpkin, quienes los ayudaron a poner los conceptos por escrito.

Varios colegas de UNICEF y la OMS a nivel nacional, regional y mundial también hicieron aportes sustanciales a la elaboración de este documento. Agradecemos especialmente a: Mariavittoria Ballotta, Nicola Brandt, Claudia Cappa, Paula Claycomb, Clarice de Silva e Paula, Peter Gross, Deepa Grover, Rachel McLeod-MacKenzie, Gopal Mitra, Natalia Mufel, Maite Onochie, Lieve Sabbe, Juliana Seleti, Chiara Servili, Vijaya Singh, Natalia Elena Winder-Rossi, Taghi Yasamy, Nurten Yilmaz y Flint Zulu por sus comentarios y consejos.

Agradecemos también a Connie Laurin-Bowie, Alexander Cote, Judith Heumann, Elena Kozhevnikova y Donald Wertlieb por su contribución experta y su orientación.

ISBN 978 92 4 350406 3



Organización Mundial de la Salud

Avenue Appia 20

1211 Ginebra 27

Suiza

Teléfono: + 41 22 791 21 11

Fax: + 41 22 791 31 11