



- Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Discapacidad.

# Fundamentos

Conceptuales y Normativos





## Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

Elvira Forero Hernández  
**Directora General**

Rosa María Navarro Ordóñez  
**Directora Regional Bogotá (E)**

Martha Liliana Huertas Moreno  
**Directora de Prevención**

María Piedad Villaveces Niño  
**Directora de Protección**

**Autora**  
Janett Bernal Torres

**Comité técnico**  
Lilias Florez Peñalosa  
Doris Acosta Espinosa  
Edgar Contreras Diago

**Coordinación Editorial**

Henry Matallana Torres  
**Jefe Oficina de Comunicaciones  
y Atención al Ciudadano ICBF**

**Grupo Programa Multimodales  
de Comunicación.**

ISBN: 978-958-623-101-5  
**Primera edición Agosto de 2010**

## Alcaldía Mayor de Bogotá

Samuel Moreno Rojas  
**Alcalde Mayor**

Mercedes del Carmen Ríos Hernández  
**Secretaria Distrital de Integración Social**

Olga Lucía Velásquez Nieto  
**Subsecretaria**

Juan Fernando Rueda Guerrero  
**Director Poblacional**

Jonathan Javier Nieto Blanco  
**Oficina Asesora de Comunicaciones**

Constanza Liliana Alarcón Párraga  
**Subdirectora para la Infancia**

Camilo Ernesto Peña Porras  
**Coordinador Análisis y Seguimiento  
de la Política Pública**

Gloria Carrasco Ramírez  
**Coordinadora Atención Integral  
Primera Infancia**

Constanza Gómez Romero  
**Coordinadora Convenio 3188 de 2008  
Primera Infancia e Inclusión Social**

Astrid Eliana Cáceres Cárdenas  
**Profesional Atención Integral  
Primera Infancia**

## Caja de Compensación Familiar – Compensar

Néstor Rodríguez Ardila.  
**Director General**

Ligia Ortiz Cepeda.  
**Planificadora Acompañamiento Educativo**

Diseño gráfico y Diagramación  
**Gatos Gemelos Comunicación**

## Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Discapacidad.

### Fundamentos Conceptuales y Normativos

La serie de 8 módulos denominado “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad” fue desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en alianza con Sense Internacional (Latinoamérica), INCI, INSOR, Habilidadat, la Fundación Niñez y Desarrollo, la Fundación Integrar y la Fundación Fe. Los contenidos de este documento son responsabilidad del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Su contenido parcial puede ser usado, citado, divulgado siempre y cuando se mencione la fuente y normas de derecho autor, la reproducción total debe ser con autorización de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

La publicación de la serie de 8 módulos de “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad, se realiza en el marco del Componente de Desarrollo Infantil del Convenio 3188 de 2008 denominado ‘POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL’”.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)  
Sede Nacional: Avenida Carrera 68 No. 64 C – 75  
Bogotá – Colombia  
Teléfono 57(1) 4377630  
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 80 80  
www.icbf.gov.co

Secretaría Distrital de Integración Social (SISD)  
Carrera 7 # 32 – 16  
Bogotá – Colombia  
Teléfono 57(1) 3279797  
www.integracionsocial.gov.co



# Contenido

## PRESENTACIÓN



**CAPÍTULO I:**  
Antecedentes institucionales .....

09



**CAPÍTULO II:**  
¿Qué es la primera infancia? .....

12



**CAPÍTULO III:**  
Aprendamos sobre discapacidad .....

13



**CAPÍTULO IV:**  
¿Qué derechos tienen los  
niños y niñas con discapacidad? .....

21



**CAPÍTULO V:**  
Diversidad étnica y discapacidad .....

23



**CAPÍTULO VI:**  
La familia frente a la discapacidad .....

24



**CAPÍTULO VII:**  
¿Cómo prevenir, detectar y dar una  
atención temprana a los niños y niñas con discapacidad?

30

■	Prevención .....	30
■	Detección .....	32
■	Atención temprana .....	34



**CAPÍTULO VIII:**  
Inclusión e integración de niños y niñas con discapacidad

36

**CAPÍTULO IX:**  
Presentación de las guías por temas .....

39

<b>ANEXOS</b> .....	41
■ 1. Marco Normativo de Referencia .....	41
■ 2. Derecho de Petición .....	46
■ 3. Acción de Tutela .....	48
<b>GLOSARIO DE TÉRMINOS</b> .....	50
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	52
<b>RECONOCIMIENTO</b> .....	55



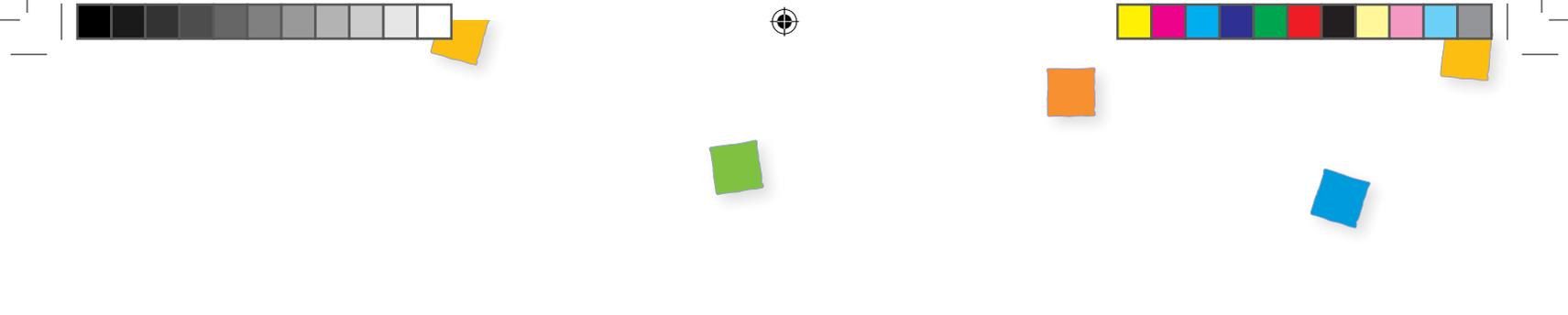


# Presentación



La primera infancia es una etapa decisiva en la vida de los niños y niñas, porque en ella desarrollan vínculos afectivos, adquieren las destrezas, habilidades y capacidades básicas para el aprendizaje, la independencia y el auto cuidado, e inician el proceso de socialización el cual es determinante para su vida futura. Es por esto que resulta imprescindible acompañar el desarrollo del niño o la niña, de tal manera que sea posible detectar y atender oportunamente cualquier alteración que pueda conducir a una discapacidad.





Los niños y niñas que han nacido con una discapacidad o que la han adquirido en los primeros años de vida, requieren mayor atención y ayuda en su desarrollo, no sólo para recuperar o compensar las limitaciones que los altera, sino también para prevenir el deterioro de su condición, por lo que resulta indispensable atender la discapacidad del niño o la niña lo más temprano posible.

Después de los seis años, las posibilidades de lograr progresos en los niños y niñas con discapacidad son muy reducidas y en algunos casos imposibles. Es por esto que los padres, madres, hermanos, abuelos, tutores, cuidadores o jardineras, es decir, todas aquellas personas que están a su cargo, deben ser conscientes de su responsabilidad en la atención y los cuidados que se deben prodigar a los niños con discapacidad en la primera infancia.

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar consciente de la necesidad de identificar y prevenir una discapacidad desde etapas tempranas de la infancia, así como de orientar a las familias, cuidadores y educadores, ha elaborado este documento que contiene los conceptos y el marco normativo de la discapacidad, así como una serie de guías de orientación pedagógica para la atención en entornos familiares, sociales e institucionales de los niños y niñas menores de seis (6) años con sordoceguera, autismo, parálisis cerebral y discapacidad auditiva, visual, cognitiva y motora.

Las guías ofrecen los elementos conceptuales básicos para entender la temática y entregan orientaciones que favorecen el desarrollo físico, mental y social de los niños y las niñas con discapacidad, así como su participación en ambientes familiares, sociales e institucionales. Reconociendo la labor de los cuidadores, la guía incluye una serie de recomendaciones que facilita su labor y les ayuda a mantenerse en buenas condiciones físicas y emocionales.

El documento y las guías son el resultado de la sistematización y el análisis de fuentes bibliográficas sobre los temas abordados y de la recopilación de experiencias vivenciales de instituciones de rehabilitación y testimonios de padres, madres, cuidadores, educadores y profesionales de rehabilitación.

Se destaca y reconoce la participación en la elaboración de este documento de instituciones gubernamentales y no gubernamentales de reconocimiento nacional e internacional, que cuentan con una amplia experiencia en la atención de niños y niñas menores de seis (6) años con discapacidad y de sus familias. ■



## Ventana de Reflexión

# En la diferencia está la fortaleza

Un día no muy lejano los animales del bosque se encontraban muy asustados pues estaban siendo amenazados por un grupo de cazadores.

Ellos decidieron reunirse para ver qué hacían: empezaron por analizar la situación y discutir quiénes eran los más fuertes y capaces para evitar que los cazadores acabaran con ellos.

El león dijo: yo soy muy fuerte y rujo muy duro y eso asusta a los hombres, todos estuvieron de acuerdo; sin embargo se preguntaron ¿y cuando el león se duerma que vamos a hacer?, entonces el búho dijo: aunque yo soy pequeño y no asusto a los hombres, veo muy bien en las noches y puedo vigilar desde lo más alto de los árboles, desde allí ellos no me verán y de esta forma podré avisar al león cuando éstos se acerquen, así, él podrá salir y los espantar; entonces el mico replicó: yo no soy fuerte, no asusto, no veo tan bien en la noche como el señor búho, pero puedo saltar ágilmente de rama en rama y desviar del camino a los hombres, para que éstos no nos encuentren. Fue así como cada animal fue reconociendo sus habilidades que compensaban sus inhabilidades y que de alguna forma aportaban a la solucionar esta situación que amenazaba con sus vidas.

Finalmente ellos se dieron cuenta de que su principal fortaleza para evadir a los cazadores eran sus diferencias y que lo importante era que todos tenían algo que aportar.

Al reconocer que todos se necesitaban, decidieron apoyarse para evadir a los cazadores y de esta forma salvar sus vidas y poder seguir disfrutando del bosque que era su hogar.

Desde ese día los animales vivieron tranquilos, pues los cazadores aburridos de no conseguir ninguna presa no volvieron a aquel bosque.





# 1. Antecedentes institucionales



Desde su creación, mediante la Ley 75 de 1968, el ICBF tiene entre sus fines esenciales “Crear establecimientos especializados en el manejo y tratamiento de los niños afectados por retardo en su desarrollo mental y establecimientos de rehabilitación de menores” (Art. 53). La intención en los años sesenta apuntaba a generar un conjunto amplio de instituciones técnicamente calificadas, que se ocupara de la atención de este grupo de niños y niñas, con el fin de dar un salto cualitativo y superar los modelos de reclusión y aislamiento.

Esta determinación, unida a la percepción histórica de la discapacidad como una condición indeseable, causante de exclusión, compasión y rechazo, condujo durante muchos años a que en el imaginario de la sociedad colombiana las expectativas de atención estatal se dirigieran más a lo que el sector de bienestar social pudiera ofrecer. Aunque en el contexto internacional el movimiento por la consolidación de políticas transversales e incluyentes se fortalecía cada vez más, la limitada oferta y el poco interés político impedían superar el estilo asistencialista de la acción pública en Colombia.

El Código del Menor, Decreto 2737 de 1989, expresó en su momento esta ambivalencia. Así como creó el Comité Nacional para la Atención del Menor Deficiente, con el firme propósito de generar acciones articuladas del Estado en su conjunto, también clasificó la discapacidad como una de las “situaciones irregulares” de la infancia, es decir, como un obstáculo a erradicar, y una condición indeseable e imposible de aceptar.

En este contexto, la declaratoria de nuestro país como Estado Social de Derecho en la Constitución de 1991, sienta las bases para una transformación fundamental. Desde la perspectiva del Estado, como garante de los derechos humanos de todos y cada uno de sus pobladores, es inconcebible que no exista disposición para asegurar políticas que faciliten el desarrollo integral y la participación efectiva de todos los ciudadanos, con especial preocupación por las poblaciones más vulnerables a la discriminación y la exclusión.



Esta aspiración ha requerido de múltiples y amplias transformaciones institucionales. El primer paso que se da al interior del ICBF en los años noventa, es evaluar con la rejilla de derechos la atención estatal ofrecida a los niños y niñas con discapacidad. Este ejercicio hizo evidente la reducida oferta de rehabilitación integral e integración educativa, así como la resistencia cultural a abrir espacios de participación e integración.

Inicialmente, se dispone que la medida de institucionalización e internamiento sea excepcional y pertinente sólo en caso de abandono. En coherencia con lo anterior, se amplía la oferta de programas “en medio socio-familiar”, con el fin de fortalecer estrategias de apoyo a la familia y de vinculación efectiva a la red institucional disponible.

En cuanto a los servicios para niños y niñas menores de seis (6) años, el ICBF establece en la normatividad la obligatoriedad de integrar a los niños con discapacidad y de adelantar las coordinaciones necesarias con los organismos de salud para que los procesos de rehabilitación y las actividades pedagógicas durante la primera infancia sean

complementarios. Con este fin, a mediados de la década del noventa, se inicia la coordinación con el Instituto Nacional para Ciegos (INCI) y para Sordos (INSOR), asegurando asistencia técnica para la integración de niños y niñas con limitaciones visual y auditiva.

El contexto también se ha ido transformando. El ejercicio de construcción de política pública fortaleció los espacios de coordinación y articulación y la visibilización del tema desde la perspectiva de derechos, con un enfoque claro que señala la necesidad de identificar y derribar las barreras de acceso a la oferta estatal y el reconocimiento a las capacidades y potencialidades de la población con discapacidad.

Desde la estructura por componentes con la que se construyó la política nacional a principios del siglo XXI (prevención – habilitación/rehabilitación – equiparación de oportunidades), se plantearon nuevos interrogantes para el ICBF: ¿cómo aportar a los procesos de promoción y prevención?, ¿cómo contribuir a la detección del riesgo o la condición de discapacidad, de modo que la activación del sistema de atención sea oportuna y pertinente?, ¿cómo apoyar y fortalecer a las familias para que sean capaces de cuidar, querer y favorecer el desarrollo de sus hijos e hijas con discapacidad, y logren gestionar y acceder a los servicios que merecen?

El Código de Infancia y Adolescencia es el instrumento legal que guía las acciones del Estado para la protección integral de los derechos de TODOS los niños, niñas y adolescentes, es una herramienta legal con muchas posibilidades en el caso de la discapacidad. A través del Artículo 36 el Estado reconoce derechos específicos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y se compromete a proporcionar todas las condiciones necesarias para que ellos y ellas gocen de una calidad de vida plena, puedan valerse por sí mismos y logren integrarse a la sociedad.





En su calidad de coordinador del Sistema Nacional de Bienestar Familiar el ICBF tiene una enorme responsabilidad en el conjunto de estos derechos. Debe verificar que las estrategias contenidas en las políticas públicas 1) incorporen explícitamente a la población infantil con discapacidad, 2) les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades, 3) promuevan su participación en la comunidad, 4) favorezcan estrechar sus vínculos de afecto y protección en la familia, 5) reduzcan su vulnerabilidad asociada a cualquier forma de violencia, discriminación o pobreza.

Actualmente participamos en los escenarios interinstitucionales de diseño e implementación de política pública a favor de la población con discapacidad en los niveles nacional, departamental, distrital y municipal. En distintas regiones del País hemos iniciado procesos de fortalecimiento de redes sociales para la integración de personas con discapacidad, y hemos logrado la concertación de acciones y recursos con muchos actores de la sociedad.

Estamos construyendo nuevas estrategias de apoyo y acompañamiento a las familias en situación de discapacidad, y estamos cada vez más empoderados en la exigencia de la garantía de derechos de estos niños y niñas, priorizando acciones tempranas y oportunas durante la primera infancia.

Es largo el trecho para que este anhelo se convierta en realidad. Del conjunto de barreras que es indispensable derribar, la primera es nuestra propia representación de la discapacidad y las actitudes y valoraciones asociadas a ella. Debemos, así mismo, deshacernos del facilismo de las rutinas y exigimos la búsqueda por la renovación de las estrategias, desde la perspectiva de derechos, y con la esperanza de que lo expresado en el papel sea verificable en la vida de estos niños y niñas. Esta es una antigua deuda con una población extremadamente vulnerable a la exclusión. ■

## 2. ¿Qué es la primera infancia?



La primera infancia es la etapa inicial de vida de los niños y niñas, va desde su gestación hasta los cinco (5) años once (11) meses de edad.



*El cerebro del niño o de la niña tiene su mayor desarrollo en los tres (3) primeros años de vida. Es en esta etapa en la que ellos y ellas aprenden y se desarrollan más rápidamente que en cualquier otro momento de su vida. Por esta razón, los primeros años se consideran definitivos para el desarrollo de sus habilidades físicas, mentales y sociales; al igual que para la estructuración de su personalidad y de su comportamiento futuro.*

*Para que su desarrollo sea el mejor, se requiere que los niños y niñas crezcan en un ambiente que les brinde, las mejores condiciones de vida como son: protección, amor, afecto, una adecuada alimentación, educación, cuidado de su salud, y muchos otros estímulos que favorezcan su desarrollo físico, social, emocional e intelectual.*

*Es por esto que en la primera infancia, los padres, hermanos mayores, abuelos, educadores y cuidadores, juegan un papel fundamental no sólo en su desarrollo, sino en la construcción de vínculos afectivos determinantes para su vida futura.*



En el caso de los niños y niñas menores de seis (6) años con discapacidad, además de todo lo anterior, es fundamental desde el momento que se detecta la discapacidad, se identifiquen sus capacidades, y sus dificultades, solicitar orientación y apoyo para una adecuada atención temprana. ■

### 3. Aprendamos sobre discapacidad



*A través del tiempo la discapacidad ha sido vista de diferentes maneras evolucionando desde una concepción de falta de capacidades y oportunidades, hasta entender que las personas con discapacidad poseen diversas habilidades y capacidades y que, como cualquier otro ciudadano, tienen derecho a participar plenamente en las actividades sociales, comunitarias y cívicas que ofrece su entorno.*

Actualmente se reconoce que la discapacidad es el resultado o la suma de las alteraciones en el funcionamiento de la persona y de los obstáculos y barreras del entorno, las cuales restringen o impiden su participación. Es por esto que la atención debe darse en dos direcciones:

*El entorno es definitivo no sólo en la producción de la discapacidad, sino que determina además las oportunidades de integración y participación que los niños y las niñas con discapacidad pueda tener dentro de su comunidad.*

- Atención a la persona con discapacidad.
- Eliminación de barreras u obstáculos del entorno en el cual vive y se desarrolla la persona con discapacidad.

El entorno debe transformarse en un medio ambiente accesible, en el que la persona con discapacidad tenga la oportunidad, de participar y disfrutar plenamente de todos los espacios y servicios que este ofrece.

La Organización Mundial de la Salud –OMS<sup>1</sup> ha considerado la expresión discapacidad como un término que incluye:

**Deficiencia** o alteración en las funciones o estructuras corporales de la persona,

**Limitación** en su capacidad para realizar actividades y,

**Restricción** en su participación social en actividades que le son vitales para su desarrollo, como son entre otras: estudiar, trabajar y recrearse.

<sup>1</sup> Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

La discapacidad en el niño o la niña menor de seis (6) años, se da a partir de la alteración en su estado de salud, por la presencia de una enfermedad o traumatismo, que produce una **deficiencia** o alteración en alguna o algunas de sus funciones o estructuras de su cuerpo.



Temporales o pasajeras: requieren atención médica temporal.

*Aunque la discapacidad tiene su origen en la alteración del estado de salud, no necesariamente indica que haya una enfermedad presente, o que las niñas y los niños con discapacidad deban ser considerados como enfermos.*

Entre las funciones que se pueden ver afectadas están entre otras: las mentales (intelectuales, emocionales, del pensamiento, de la memoria, etc.), visuales, auditivas, de los sistemas cardiovascular, respiratorio, urinario, de las articulaciones, los huesos o los músculos.

Las estructuras que se pueden afectar son: cerebro, ojos, oídos, columna vertebral, músculos, huesos, articulaciones, corazón, pulmones y riñón.

Las deficiencias o alteraciones en las funciones o estructuras del cuerpo, de acuerdo a su gravedad, pueden ser: leves, moderadas o severas. Éstas también se clasifican en:

Permanentes o definitivas: no presentan cambios por lo que tienden a empeorar con el tiempo, lo que deteriora aún más las condiciones de la persona.

Una deficiencia puede llevar a que el niño o la niña tenga dificultades para realizar alguna o algunas actividades como son: comer, aprender, comunicarse, moverse, vestirse, o bañarse. En este caso se dice que el niño o la niña tienen una **limitación** o dificultad para ejecutar sus actividades.





Deficiencia o limitación en la actividad



Restricción en la participación



Dificultades que la persona experimenta para participar en actividades de su entorno

Cuando se presenta una deficiencia o una limitación o dificultad en la ejecución de alguna o algunas actividades, el niño o la niña puede experimentar problemas para participar en situaciones vitales, como son: estudiar, recrearse, desplazarse por diferentes lugares, acceder a servicios médicos, asistir a un servicio religioso o a un encuentro comunitario y relacionarse con otros niños y niñas.

Esta restricción en la participación se da básicamente en el entorno en el que viven y desarrollan sus vidas y, es lo que les impide vivir experiencias como los demás niños y niñas por lo que están en desventaja frente a éstos.

En el entorno o contexto existen factores internos y externos, los cuales afectan positiva o negativamente la discapacidad y por lo tanto las condiciones de vida de los niños y niñas.

-  **Factores personales internos:** son la raza, el género (femenino o masculino), la edad, la condición física, los estilos de vida, los hábitos, el comportamiento, la personalidad y los aspectos psicológicos propios del niño o la niña.
-  **Factores ambientales externos:** los espacios físicos (calles, edificaciones, parques, etc.); las organizaciones y servicios de salud, educativos, sociales y comunitarios; las políticas y leyes; el transporte y las actitudes de las demás personas hacia los niños y las niñas.

Estos factores ambientales presentan aspectos positivos que facilitan la participación de los niños y las niñas con



una condición de discapacidad y aspectos negativos que dificultan o impiden esta participación:



## Facilitadores o apoyos

Representan los *aspectos positivos del ambiente* que ayudan a mejorar la situación de discapacidad que viven estos niños y niñas.

 **Algunos facilitadores:** la protección, la ternura, el afecto, las actitudes positivas hacia el niño o la niña; una adecuada nutrición; ambientes sanos; accesibilidad a la comunicación, a los espacios físicos, a los servicios de salud, de educación, de rehabilitación, de recreación y de transporte; políticas y leyes que busquen el reconocimiento y respeto de sus derechos y favorecen su integración social en igualdad de oportunidades.



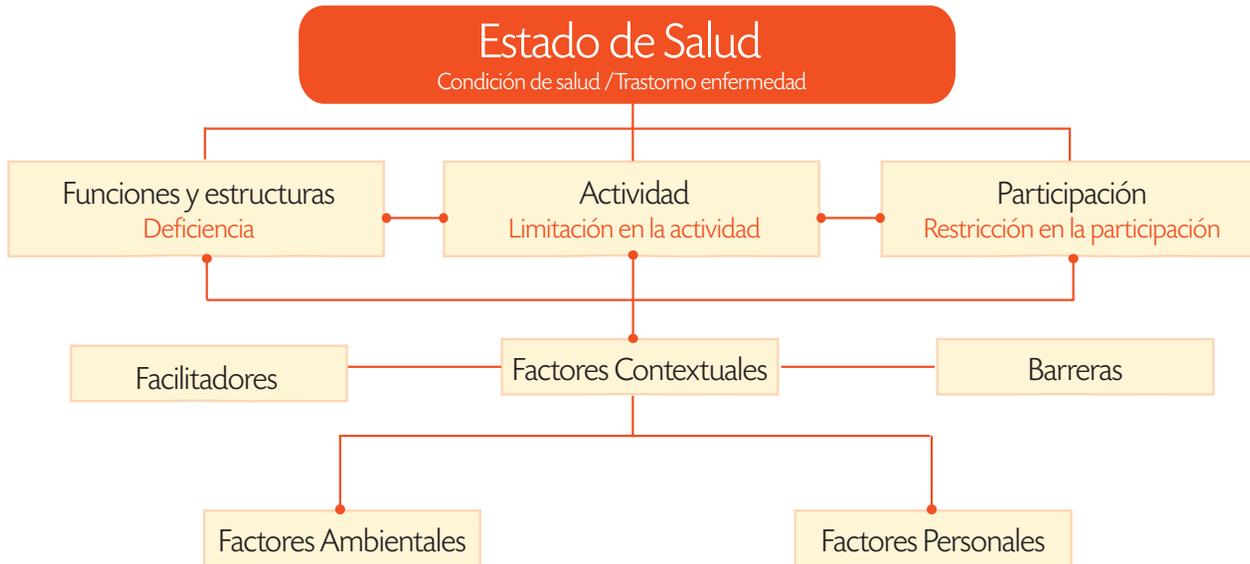
## Barreras u obstáculos

Representan los *aspectos negativos del ambiente* que dificultan o impiden su participación en las actividades del entorno que los rodea.

 **Algunas barreras:** mitos o creencias equivocadas sobre la discapacidad; actitudes de sobreprotección; rechazo o abandono del niño o a la niña; espacios físicos que no le permiten su desplazamiento; falta o inaccesibilidad a los servicios de transporte, salud, rehabilitación, recreación y educación. Ausencia o inoperancia o inadecuada formulación de políticas o leyes que permitan el respeto por los derechos de estos niños y niñas.

*Al igual que todos los niños y niñas, los niños y niñas con discapacidad tienen capacidades, características y grados de independencia. Sin embargo, debido a sus limitaciones requieren de ambientes ricos en facilitadores o apoyos que les permitan desarrollarse y participar plenamente en los espacios que ofrecen sus comunidades.*





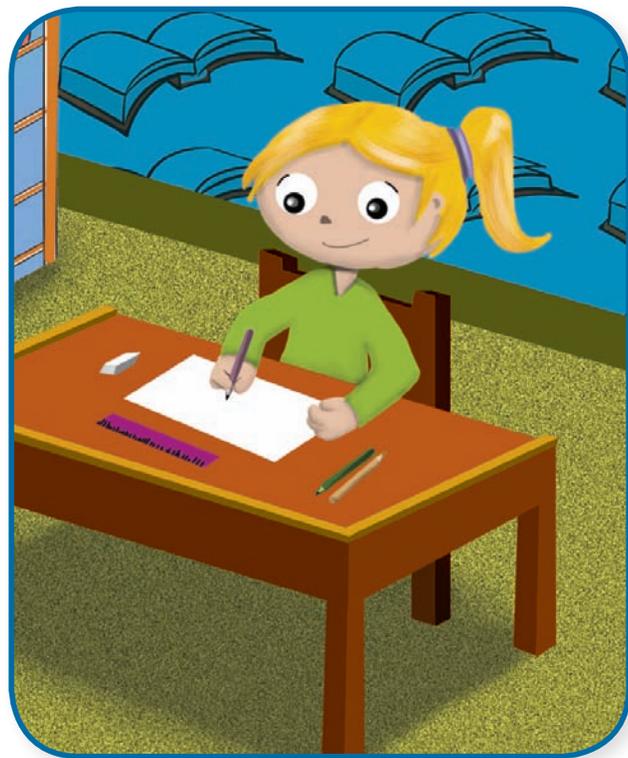
“Funcionamiento y Discapacidad: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Organización Mundial de la Salud - OMS, 2001”.

Con el fin de establecer que tipo de apoyos o facilitadores requieren los niños y niñas con una condición de discapacidad tomando en cuenta su limitación para la ejecución de actividades, se han establecido los siguientes grupos orientadores<sup>2</sup>

### Mental psicosocial

Niños y niñas que presentan dificultades o limitaciones básicamente para: interactuar, comunicarse o relacionarse con otras personas. Presentan por lo general comportamientos extraños o inadecuados, los cuales pueden tener diferentes grados de severidad.

Estos niños y niñas en general tienen una buena capacidad de aprendizaje, por lo que requieren de las siguientes ayudas: entendimiento y manejo de su comportamiento, apoyo de las personas que los rodean, adecuación de su plan de estudio de acuerdo a sus capacidades y limitaciones, atención médica y terapéutica de acuerdo a sus necesidades.



2 Basado en documento de Lineamientos de Política de Habilitación/ Rehabilitación Integral para el Desarrollo Familiar, Ocupacional y Social de las Personas con Discapacidad.





## Mental cognitiva

Niños y niñas que presentan dificultades o limitaciones principalmente en la ejecución de actividades relacionadas con procesos de aprendizaje y aplicación de conocimientos. Estas limitaciones se presentan en los niños y niñas con síndrome de Down y con retardo mental en cualquier grado.

Las ayudas que se requieren en este caso son por lo general en la adecuación de los programas educativos y de aprendizaje de tareas y actividades de autocuidado (comer, vestirse, bañarse, peinarse, etc.), recreativas, culturales y deportivas, entre otras.



## Sensorial visual

Niños y niñas que presentan limitaciones o dificultades para la ejecución de actividades que involucran el uso de la visión. Se manifiestan en los niños y las niñas con pérdida de visión en cualquier grado.

Las ayudas que se requieren son: adecuación de los materiales educativos y de los elementos del hogar o de los lugares que frecuentan; espacios físicos accesibles y libres de obstáculos para que puedan desplazarse sin dificultad; señales sonoras; elementos con realces perceptibles al tacto que compensen la pérdida de visión; y lentes o adaptaciones para aumentar la visión en niños que presenten residuos visuales.





## Sensorial auditivo

Niños y niñas con dificultades o limitaciones para la ejecución de actividades que involucran una comunicación sonora. Básicamente se presentan en niños y niñas con pérdida auditiva en cualquier grado.

Las ayudas que se requieren pueden ser: suministro de elementos o aparatos compensatorios a la pérdida auditiva; señales visuales y escritas que compensen la limitación en la comunicación sonora; enseñanza de una lengua de señas como alternativa para su comunicación; y presencia de intérpretes de lengua de señas en los espacios educativos, recreativos, religiosos, culturales o de cualquier índole en los que participen estos niños y niñas.



## Motora

Niños y niñas que presentan diferentes grados de dificultad en la realización de actividades que implica la movilidad de alguna o algunas partes de su cuerpo, como son: gatear, caminar, correr, agacharse, alcanzar, agarrar o sostener objetos y realizar actividades de autocuidado.

Las ayudas que se necesitan pueden ser: adecuación de los espacios físicos para que éstos sean accesibles y permitan el fácil desplazamiento y desarrollo de actividades de autocuidado, educativas, recreativas, culturales, religiosas y comunitarias; suministro de ayudas técnicas para el desplazamiento como sillas de ruedas, caminadores o bastones; y prótesis (piernas o brazos artificiales) que compensen en parte la falta de uno o más miembros del cuerpo.





### Alteración en dos o más áreas

Algunos niños y niñas pueden presentar dificultades o limitaciones en diferentes grados para la ejecución de actividades que implican una comunicación tanto sonora como auditiva. Es el caso de las niñas y niños con sordoceguera, los cuales requieren de los apoyos mencionados anteriormente para las limitaciones visuales y auditivas.

También se pueden presentar personas que presentan limitaciones múltiples visuales, de aprendizaje, de movilidad; auditivas, mentales, etc. En estos casos los niños y niñas presentan multimpedimentos que por lo general los hacen dependientes en muchas de sus actividades. En este caso los apoyos varían dependiendo de las limitaciones que se presentes.

### Otras

Existen otras alteraciones funcionales que también pueden interferir en el desempeño normal de la

persona, las cuales son ocasionadas por deficiencias cardiovasculares, hematológicas, inmunológicas, respiratorias, digestivas, metabólicas, endocrinas, de la piel, entre otras.

En estos casos las limitaciones para la ejecución de actividades no se pueden establecer tan claramente como en los anteriores grupos, sin embargo se debe tener en cuenta que estos niños y niñas también requieren de apoyos para atender sus necesidades de salud, terapéuticas y su participación en espacios sociales, educativos, recreativos y culturales, entre otras.

Aunque la división por grupos de discapacidad permite identificar apoyos específicos para compensar las limitaciones y mejorar la participación, todos los niños y niñas con discapacidad requieren de mucho afecto y cariño, así como de la protección, la atención y el apoyo constante de las personas que los rodean, una inmensa comprensión de su condición de discapacidad, el reconocimiento de sus capacidades y el respeto de sus derechos. ■

## 4. ¿Qué derechos tienen los niños y niñas con discapacidad?

Todos los niños y niñas con discapacidad nacen con derechos por el sólo hecho de su condición de seres humanos: derecho a la vida, a la igualdad, a la dignidad, a la libertad, al desarrollo personal, a la paz y a la seguridad, entre otros.

Con el propósito de que estos derechos sean reconocidos y se hagan valer, los gobiernos han desarrollado una serie de normas. De esta manera se asegura y garantiza que los niños y niñas puedan desarrollarse integralmente (física, mental y socialmente), satisfacer sus necesidades y vivir dignamente.

El sólo establecimiento de derechos no es suficiente para asegurar a los niños y las niñas con discapacidad una vida digna, la normatividad asegura que nadie pueda lesionarlos, desatenderlos, atentar contra ellos, y mucho menos privarlos o limitarlos en el ejercicio de sus derechos.

En el caso de niños y niñas con discapacidad, la ley ha establecido además de los derechos consagrados para todos los niños y niñas, otros derechos propios por su condición de discapacidad como son: derecho a una rehabilitación, a la no discriminación por su condición, a una inclusión educativa en igualdad de oportunidades, al acceso a cualquier espacio o servicio que ofrezca su comunidad y al respeto por sus diferencias.

*El desconocimiento, omisión o vulneración de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, les puede restringir o negar la oportunidad de acceder a servicios de salud, educación, recreación y cultura, entre otros.*



En Colombia se destacan las siguientes disposiciones legales para la defensa de los derechos de los niños y niñas con discapacidad (Anexo N°1):

**Nacionales:** la Constitución Política de Colombia y Ley 1098 de 2006, por la cual se expide el Código de Infancia y Adolescencia.

**Internacionales:** la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

### ¿Cómo podemos exigir el cumplimiento de los derechos de los niños y niñas con discapacidad cuando la entidad o institución que debe prestar el servicio lo niega o no los atiende satisfactoriamente?

Toda persona, padre o madre, hermano o hermana, cuidador, maestro o agente educativo de un niño o niña con discapacidad, puede exigir el cumplimiento de sus derechos a través de derecho de petición (Anexo N°2) de la siguiente forma:

**1. Dirigirse verbal o por escrito al gerente o director de la institución que niega el servicio o no lo presta adecuadamente, expresando la inconformidad y solicitando se preste el servicio de forma correcta. La entidad debe responder indicando lo que debe hacer, con que recursos cuenta para esa decisión y el tiempo que demandará para que la entidad u otra revise la petición.**

**2. Si no le es resuelto el problema, se recomienda dirigirse a la entidad que controla el servicio, no importa si es pública o privada, porque en todo caso debe tener un organismo de control. (Ej. Secretarías de Salud, Secretarías de Educación, Superintendencias)**

**3. Si este recurso no es suficiente, es posible interponer una queja en la Procuraduría Delegada para la Defensa del Menor y la Familia, en las Personerías locales o municipales, en las Defensorías del Pueblo, en las Defensorías de Familia del ICBF, o en la oficina de atención al ciudadano del ICBF línea 018000918080.**

**4. Si no se logra la atención adecuada para el niño o niña con discapacidad, el padre, madre, hermano, hermana, tutor, cuidador, el representante del niño o el Defensor de Familia del ICBF puede presentar una acción de tutela. (Anexo N°3).**



### ¿Qué hacer ante la violación de los derechos de un niño o niña con discapacidad?

Cualquier persona que conozca una situación de maltrato físico o mental, negligencia, u otra situación de riesgo o vulneración de los derechos de un niño o niña con discapacidad, debe informar de manera inmediata a las autoridades competentes: al ICBF línea de orientación quejas y denuncias 018000 918080; a la Policía Nacional, a las Defensorías de Familia, las Comisarías de Familia, los Inspectores de Policía, las Personerías Municipales o locales y Distritales, la Procuraduría Delegada para la Defensa del Menor y la Familia y las Defensorías del Pueblo. ■

## 5. Diversidad étnica y discapacidad



Colombia de gran riqueza y diversidad cultural tiene dentro de su territorio cuatro grupos étnicos reconocidos, a saber: afrodescendientes, indígenas (más de 84 pueblos), raizales (Archipiélago de San Andrés y Providencia) y Rom (gitanos). Cada uno de estos pueblos tiene su propia cultura; es decir que comparten creencias, costumbres, valores, instituciones y en general una identidad que los hace sentirse distintos de la mayoría de los colombianos. Esta diversidad cultural es reconocida y valorada por nuestra Constitución que señala en su artículo séptimo: “El Estado reconoce y protege la diversidad étnica y cultural de la Nación Colombiana”.

Como cada cultura es diferente, las personas que hacen parte de las mismas entienden de una forma distinta conceptos tales como: familia, sociedad, amistad, matrimonio y discapacidad, por citar algunos ejemplos. Es posible que para algunos pueblos la palabra discapacidad ni siquiera exista en su idioma. Así mismo, lo que a nuestros ojos puede ser visto como una condición de discapacidad, que limita las posibilidades de una persona y que requiere una atención especial, para otras culturas puede ser una situación que no es comprendida como problema y en consecuencia no requiere medidas especiales.

Por el contrario, algunos casos que para nosotros podrían no necesitar mayor atención, como por ejemplo una persona que tiene alguna pequeña limitación al caminar, pero que no

*El respeto por la diferencia se da cuando, reconocemos, aceptamos y atendemos las necesidades de cada persona, sin discriminación alguna.*

le impide llevar una vida normal, puede ser una limitación importante para un indígena cazador, en la medida en que le impide ejercer esta actividad, lo que limita sus posibilidades de obtener alimento poniendo en riesgo su subsistencia y la de su familia.

Por ello, la atención a los niños y niñas que se encuentran en situación de discapacidad y que pertenecen a un grupo étnico, requiere comprender su contexto y entorno cultural, para concertar con las autoridades tradicionales las medidas que puedan mejorar sus condiciones y posibilidades, partiendo siempre de la base del respeto a la cultura. De esta forma se pondrán diseñar acciones cuyo objetivo sea brindar información y capacitación a las personas y comunidades, para que cuenten con herramientas apropiadas que les permitan entender y valorar a los niños y niñas en situación de discapacidad, y trabajar con ellos, para brindarles el apoyo y oportunidades que faciliten su desarrollo como personas. ■



## 6. La familia frente a la discapacidad



La familia es la unidad básica de organización social en la que cada uno de sus miembros tiene derechos y deberes. Es reconocida como la fuente de afecto y apoyo emocional, y la responsable principal del desarrollo de los niños y niñas.

Para el presente documento se entenderá la familia como un grupo de personas unidas por vínculos de consanguinidad (padres, hermanos, abuelos, tíos, primos) que viven juntas bajo un mismo techo.

Existen muchos mitos o falsas creencias alrededor de la discapacidad que hacen que cuando un niño o niña nace o adquiere una discapacidad, su familia no sepa que hacer y entre en crisis y confusión. Este primer momento de desajuste de la familia forma parte de un proceso normal de afrontamiento de esta situación nueva y desconocida.

Crear que la discapacidad es una enfermedad, que el niño o la niña no va a progresar, que por su condición va a ser rechazado, son sólo algunas de las falsas creencias que atemorizan a la familia y dificultan su adaptación y ajuste.

*Es fundamental que la familia reconozca, enfrente y transforme los sentimientos negativos que pueda experimentar frente a la situación de discapacidad, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos.*

Cada familia es única, por lo que frente a la aparición de una discapacidad cada familia responde de forma diferente. Algunas logran entender y aceptar la situación y

reorganizarse sin apoyo de personas externas, generando lazos muy fuertes de amor y solidaridad que facilitan la atención y manejo de la discapacidad del niño o niña. Lamentablemente esto no es lo común, siendo necesario para las familias que entran en crisis y no logran reorganizarse por sí solas, el apoyo y asesoría de profesionales o de otras familias que superaron esta situación.

En muchos casos la familia experimenta sentimientos de: desconcierto, extrañeza, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, reproche, ira, angustia, miedo, rechazo y rabia, entre otros, lo que produce un desequilibrio en su funcionamiento y altera las relaciones entre sus miembros.

Ante la condición de discapacidad de un hijo o hija los padres pueden comportarse de forma equivocada, algunos los ven como enfermos o incapaces, lo que los





lleva a sobreprotegerlos impidiéndoles desarrollar sus capacidades; otros pueden experimentar sentimientos de rechazo, lo que conlleva a la desatención y algunas veces al abandono.

En otras ocasiones los padres se niegan a reconocer la discapacidad su hijo o hija y no solicitan o rechazan la orientación y atención temprana. Esta situación hace que se pierda un tiempo valioso para el desarrollo de habilidades y capacidades, que el niño o la niña sólo puede adquirir en la primera infancia.

Frente al desconocimiento de la familia sobre qué va a pasar y sobre cómo manejar la situación, es importante que reciban orientación y apoyo de profesionales médicos, terapeutas, psicólogos, que puedan aclarar todas las inquietudes sobre la discapacidad del niño o la niña y guíen su atención y manejo.

*Los padres no puede evadir o negar la responsabilidad que tienen frente a la atención de sus hijos o hijas con discapacidad*

En otras ocasiones los padres se niegan a reconocer la discapacidad su hijo o hija y no solicitan o rechazan la orientación y atención temprana. Esta situación hace que se pierda un tiempo valioso para el desarrollo de habilidades y capacidades, que el niño o la niña sólo puede adquirir en la primera infancia.

Es fundamental que la familia reconozca, acepte y aprenda a enfrentar la discapacidad del niño o niña con tranquilidad y responsabilidad. La actitud positiva o negativa que asuma cada miembro, será determinante para su manejo y superación.

Frente al desconocimiento de la familia sobre qué va a pasar y sobre cómo manejar la situación, es importante

que reciban orientación y apoyo de profesionales médicos, terapeutas, psicólogos, que puedan aclarar todas las inquietudes sobre la discapacidad del niño o la niña y guíen su atención y manejo.

Es fundamental que la familia entienda que los profesionales son sólo un apoyo temporal y que en muchos casos contarán con ellos por corto tiempo, por lo que deberá aprender a manejar la discapacidad del niño o la niña. Existen diferentes estrategias para este aprendizaje como son: capacitarse al lado de los profesionales que atienden al niño o niña, buscar guías o documentos que los orienten en este aprendizaje y apoyarse en familias con niños o niñas con la misma discapacidad que tengan experiencia en el manejo.

No siempre la familia tiene la oportunidad de recibir apoyo de profesionales expertos en el manejo de la discapacidad, sin embargo esto no puede ser una excusa para dejar de estimular al niño o a la niña en el desarrollo de sus habilidades físicas, mentales y sociales, o para no promover su participación en todas las actividades de la vida diaria, de la misma manera como se hace con los niños y niñas sin discapacidad.

Al igual que la familia, los cuidadores y maestros deben aprender a identificar y a atender todas





*Es fundamental que la familia solicite cada vez que lo requiera, asesoría y apoyo de profesionales con conocimiento y experiencia en el manejo de la discapacidad, para recibir orientación en el manejo de las diferentes situaciones que se puedan presentar.*

las necesidades de los niños y niñas con discapacidad, convirtiéndose en facilitadores de su desarrollo físico, mental y social y promotores de su participación en actividades que puedan llevar a cabo teniendo en cuenta sus capacidades.

El proceso de adaptación y preparación de la familia nunca termina, debido a que a medida que el niño o niña crece, las necesidades cambian, requiriéndose permanentemente de nuevos aprendizajes y ajustes.

El impacto que produce la discapacidad de un hijo o hija en muchas ocasiones puede afectar la relación de pareja de los padres debido a que:

- ☀️ Alguno de los miembros de la pareja se culpa o culpa al otro de lo sucedido.
- ☀️ Uno de los padres, que por lo general es la madre, se dedica a la atención del hijo o hija con discapacidad, descuidando su relación de pareja o a los demás hijos e hijas.
- ☀️ Uno de los padres se muestra indiferente evadiendo su responsabilidad en el cuidado del niño o niña con discapacidad.

En estos casos es fundamental que la pareja solicite asesoría y apoyo de profesionales que le ayude a manejar la situación y a solucionar las dificultades que pueda estar viviendo.

### Los padres de hijos e hijas con discapacidad deben:

- ☀️ Prestar atención a las necesidades de cada uno de sus hijos e hijas, evitando que el exceso de atención por el hijo o hija con discapacidad desencadene rivalidades entre hermanos.
- ☀️ Reconocer las capacidades de sus hijos o hijas sin discapacidad, evitando darles responsabilidad sobre el cuidado de su hermano o hermana con discapacidad más allá de sus posibilidades.





- ☀ Desde un inicio se requiere preparar y orientar a los hijos e hijas sin discapacidad en el manejo de la discapacidad de su hermano o hermana.
- ☀ En caso necesario, los padres deben solicitar apoyo y asesoría de profesionales para que los orienten en el manejo de situaciones conflictivas o difíciles que estén alterando las relaciones entre hermanos.
- ☀ Contar con una buena red social de apoyo (familiares, amigos, vecinos, otros padres de niños y niñas con discapacidad) tanto para el apoyo emocional y económico cuando sea necesario.

Los hermanos del niño o niña con discapacidad pueden experimentar sentimientos negativos como parte del proceso normal de adaptación a esta nueva situación: ira, rivalidad, celos, o envidia, muchas veces producidos por una mayor atención, privilegios o cuidados especiales dados por otros miembros de la familia a su hermano o hermana con discapacidad. Estos sentimientos inadecuados conducen por lo general a conflictos entre hermanos, que deben ser identificados y atendidos desde un inicio para evitar que se deterioren las relaciones entre sus hijos.

También los hermanos y hermanas del niño o niña con discapacidad pueden sentirse avergonzados ante los demás, temer las miradas curiosas o las expresiones de rechazo de personas ajenas a su familia. En este caso es importante que los padres hablen con ellos, que les aclaren lo que esta pasando y promuevan comportamientos y sentimientos de comprensión y amor por el hermano o hermana con discapacidad.

Existen otros miembros que forman parte de la familia como son: los abuelos, los tíos, los primos, u otras personas que aunque no tienen un vínculo familiar directo son parte de ésta.

Estos familiares pueden convertirse en una gran ayuda para los padres, apóyalos en el cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad, ya sea de forma permanente u ocasional; por también necesitan recibir orientación para el manejo y atención de la situación.

### Cada miembro de la familia debe:

- ☀ Asumir su responsabilidad frente a la atención del niño o niña con discapacidad.
- ☀ Ser consciente que por severa que sea una discapacidad, siempre es posible hacer algo por mejorar la condición del niño o niña.
- ☀ Tener en cuenta que los primeros años de vida del niño o niña con discapacidad son determinantes para el desarrollo de habilidades y capacidades para su vida futura.



## La familia y la comunidad

Los temores, mitos o falsas creencias de las familias, los educadores y los miembros de la comunidad sobre la discapacidad, conllevan en muchas ocasiones a experimentar temor a enfrentar las dificultades que presentan los niños y niñas con discapacidad y no se tomen medidas frente a su inclusión o integración. Es por esta razón que en los últimos tiempos se ha dado gran importancia al conocimiento de la discapacidad y de la situación que viven los niños y niñas con esta condición.

Si se tiene en cuenta que la comunidad determina en gran medida la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad, ya que es a través de las estructuras físicas y ambientes y de la actitud de sus miembros, que se facilita u obstaculiza su participación, se deberá iniciar un proceso de sensibilización y capacitación a través del cual se desmitifique la discapacidad y se entienda claramente que discapacidad no es sinónimo de incapacidad, que los niños y niñas y que lo que requieren para su participación son adecuaciones físicas que compensen estas dificultades y de una actitud positiva y comprensiva.

Al ser la familia parte de la comunidad e interactuar permanentemente con ella, es fundamental que se reconozca que las dos son responsables de la inclusión o integración social del niño y la niña con discapacidad.



La responsabilidad de la familia es crear un ambiente amable en el cual el niño y la niña tenga la oportunidad de participar como cualquier otro miembro de la familia, reconociendo sus derechos y limitaciones, de tal forma que su integración a ambientes externos le sea más fácil.

De otra parte la comunidad debe reconocer e identificar las necesidades de estos niños y niñas, realizando las adecuaciones que se requieran para garantizar ambientes sociales accesibles.



Es así como las familias deben trabajar de la mano con la comunidad en la promoción y el desarrollo de proyectos que apoyen la participación de estos niños y niñas en todos los espacios y servicios a los que tienen derecho.

Todos los miembros de la familia deben asumir un papel activo que vaya de la mano con la comunidad, promoviendo un cambio de actitud hacia a la discapacidad que asegure una cultura inclusiva o de plena participación de los niños y niñas con discapacidad.

En coordinación con las familias de los niños y niñas con discapacidad, la comunidad debe promover la creación y el desarrollo de organizaciones<sup>3</sup> de apoyo a la atención y superación de la discapacidad, donde debe participar activamente.

De otra parte, la comunidad debe garantizar que todos los espacios y servicios para los niños y niñas con discapacidad sean accesibles. ■



*La familia y el entorno son los responsables de las experiencias que los niños y niñas adquieren en la primera infancia. En este sentido, ambos son determinantes en su desarrollo físico, mental y social.*

3 Redes, asociaciones, grupos de estudio, etc.



## 7. ¿Cómo prevenir, detectar y dar atención temprana a los niños y niñas con discapacidad?



La discapacidad debe ser enfrentada desde antes de su aparición, por lo que es indispensable iniciar el desarrollo de acciones de prevención antes de la concepción del bebé, durante la gestación y después de su nacimiento.

Sin embargo, la prevención no siempre garantiza que no se pueda presentar una discapacidad, por lo que es necesario que se desarrollen acciones de detección temprana de discapacidad en los primeros años de vida del niño o la niña, en el caso de establecerse que ésta se presente, se tomen medidas inmediatas para dar una atención temprana que: mejore las condiciones del niño o niña, prevenga una mayor discapacidad y promueva un mejor futuro para la persona con discapacidad y su familia.

### 7. 1 Prevención

Prevenir una discapacidad significa actuar antes de que suceda algún acontecimiento que altere el funcionamiento del niño o la niña y los limite en la ejecución de alguna o algunas de sus actividades.

Son múltiples las causas de la discapacidad en los niños y niñas menores de seis (6) años. Se destacan: las alteraciones genéticas; los factores hereditarios; la edad avanzada de los padres; algunas enfermedades que porta la madre como sífilis, SIDA, o la aparición de otras durante su gestación, como





toxoplasmosis o enfermedades eruptivas<sup>4</sup> en los primeros tres (3) meses de embarazo; la suspensión de la respiración del bebé en el nacimiento; la desnutrición; los accidentes o traumatismos de la madre durante el embarazo o del bebé en el momento del nacimiento o después de nacido.

La prevención de la discapacidad a esta edad es responsabilidad principalmente de los padres y madres, cuidadores, agentes comunitarios y maestros, entre otros, los cuales deben adoptar y promover medidas que eviten en los niños y niñas, la presencia de factores de riesgo que conlleven a la aparición de una discapacidad, o cuando ésta existe, no se presenten otras alteraciones que empeoren las condiciones de vida del niño o la niña afectada.

Prevenir una discapacidad en un niño o niña, implica, como se explicó anteriormente, actuar incluso antes de que la mujer se embarace. En este sentido, es fundamental la planificación del embarazo y la atención médica antes de la concepción del bebé, en la cual se realicen los exámenes clínicos pertinentes, se determine la condición de salud de la madre y se establezca si es apta para enfrentar el embarazo.

Previo al embarazo y durante el mismo, los padres deben buscar información, de forma tal, que conozcan claramente que deben y que no deben hacer para evitar alteraciones en el desarrollo del bebé o la salud de la madre.

Durante el embarazo la madre en compañía del padre deberá tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Realizar consultas médicas periódicas, y dar a conocer al médico en forma inmediata cualquier irregularidad en su estado de salud que pueda poner en riesgo el desarrollo del bebé: hemorragias o pérdida de líquidos por los genitales, dolor

4. Estas enfermedades se manifiestan con ronchas, manchas o vesículas en la piel que provocan mucha comezón y molestia (sarampión, rubéola o la varicela).



abdominal intenso, contracciones uterinas dolorosas, fiebre elevada, ronchas, manchas o vesículas (vejigas o ampollas) en la piel que provocan mucha comezón y molestias.

- Abstenerse completamente del consumo de:

Sustancias alucinógenas que alteran el estado de conciencia y la percepción de la realidad provocando sensaciones extrañas, ilusiones y alucinaciones visuales, auditivas y táctiles como: marihuana, hachís, hongos alucinógenos, LSD, entre otras.

Sustancias estimulantes que producen sensación de euforia y bienestar, aumento de la energía y de la actividad motriz, estimulación del sistema cardiovascular, disminución de la sensación de fatiga, del sueño y del apetito, como: bebidas alcohólicas, cocaína, bazuco, anfetaminas, crack, tabaco, caféina, entre otras.



- Evitar el consumo de drogas no medicadas al igual que la manipulación de sustancias o productos tóxicos o explosivos.
- Fortalecer el vínculo de la pareja, proporcionando ambientes de tranquilidad, y evitando situaciones conflictivas, disgustos, depresiones (estados de tristeza), situaciones de angustia, ansiedad o preocupación, así como el exceso de trabajo y otras situaciones que alteren el estado emocional de la madre.
- Incrementar las normas de aseo personal, de los alimentos y del lugar de vivienda de la gestante evitando al máximo el contacto con basuras y animales.
- Usar vestidos y calzado cómodo, evitando el uso de fajas o prendas que aprieten el abdomen de la futura madre.
- Evitar actividades que exijan esfuerzo físico considerable, la exposición a ambientes nocivos, a radiaciones y a altas temperaturas.
- La alimentación durante el embarazo deberá ser balanceada, sana y suficiente. Durante este periodo se deben consumir diariamente alimentos como: leche y sus derivados, verduras, legumbres; cereales, carnes y sus derivados, pescados, huevos, frutas y sus derivados. De igual forma se deberá evitar alimentos con exceso de grasa, sal o azúcar; minimizando el consumo de alimentos procesados o enlatados, prefiriendo los alimentos naturales.

Durante el nacimiento es indispensable prestar la atención adecuada a la madre y al bebé, y atender el parto preferiblemente en un centro médico adecuado.

Desde el nacimiento el bebé deberá ser aceptado y valorado por sus padres y hermanos, gozando de un ambiente acogedor y seguro, en el cual se atiendan sus necesidades de protección entre las que se destacan: el afecto, la salud, nutrición y prevención de situaciones de riesgo.



A medida que el niño o la niña crece, los cuidados van más allá de la protección y atención de sus necesidades básicas, requiriendo estimulación a través de las caricias, de la palabra, el canto y de juegos adecuados a su edad, entre otros.

Cuando los niños y niñas se desplazan solos, enfrentan mayores riesgos que pueden conducirlos a una discapacidad, como: accidentes (caídas, quemaduras, cortadas, etc.) consumo de sustancias o medicamentos no aptos que fueron dejados a su alcance por descuido. En esta etapa los padres, maestros o cuidadores deben estar muy atentos, no dejarlos solos y prevenir situaciones de riesgo.

## 7.2 Detección

La detección de la discapacidad se inicia en el periodo de gestación, a través de la identificación de alteraciones



en el bebé que se está gestando y continúa después del nacimiento con el seguimiento a su desarrollo<sup>5</sup>. La detección se da a través de la observación permanente antes, durante y después del nacimiento y mediante la aplicación de pruebas clínicas cuando se sospecha de alguna alteración.

Teniendo en cuenta lo anterior, la detección es responsabilidad no sólo de los profesionales de la salud, sino también de los padres y madres, de los cuidadores y jardineras, o de cualquier persona cercana al niño o niña. Es responsabilidad de todas estas personas solicitar información clara y oportuna sobre su estado de salud y consultar cualquier anomalía que detecten.

5. En las guías por temas de discapacidad, se ofrecen orientaciones específicas para la detección de la discapacidad abordada en la correspondiente guía.

La oportuna y eficaz detección de un retraso en el desarrollo del niño o niña, permitirá el inicio oportuno de un proceso de habilitación y rehabilitación, el cual le permitirá lograr el máximo desarrollo de los potenciales residuales y una mejor calidad de vida.

La detección oportuna de una discapacidad, implica que los padres conozcan cuales son los signos de alerta durante el embarazo y que una vez haya nacido el bebé, ellos y las personas encargadas de su cuidado, conozcan cual debe ser su desarrollo normal.

Algunas señales de alarma durante la gestación son: el diagnóstico de VIH / SIDA en la madre o la presencia de alguna infección del tipo toxoplasmosis, varicela, rubéola, sarampión o sífilis.

Una vez nace el bebé, existen señales de alarma que pueden indicar alteraciones en el desarrollo normal del niño o niña:

-  **Entre el nacimiento y los 3 meses:** el niño o la niña no succiona (chupa) o la succión es débil, su piel se ve muy amarilla, se ve o se siente muy rígido o demasiado flácido o flojo, no reacciona ante los sonidos, no sigue con sus ojos los objetos que se mueven frente a él, no fija la mirada en la persona que le habla, no sostiene por unos segundos en sus manos algún objeto liviano, no llora o llora demasiado.
-  **Entre los 3 y los 6 meses de edad:** el bebé no sonríe, no controla su cabeza, no gira cuando le hablan o ante un ruido, no estira su brazo para alcanzar un objeto que se le ofrece o no reacciona ante estímulos de luz; permanece muy quieto o se mantiene dormido durante largo tiempo.
-  **Entre los 6 a los 9 meses de edad:** el bebé no se mantiene sentado con apoyo, no lleva los pies a la boca, no pasa objetos de una mano a la otra, no muestra interés por las personas o por objetos que tiene frente a él.



☀ **Entre los 9 meses al año de edad:** el bebé no se sostiene de pie, no señala con su mano, no presta atención a lo que se le muestra o se le dice, no imita movimientos con sus manos, o no juega con objetos soltándolos y golpeándolos entre sí.

☀ **Entre el año y los dos años de edad:** el bebé babea (bota saliva) continuamente, tiene dificultades en la masticación y en la deglución (tragar alimentos sólidos o líquidos), no camina solo, no responde a la solicitud de entregar objetos o no expresa palabras, no mira las cosas que se le muestran, no intenta expresar lo que le llama la atención, deja de decir palabras que ya decía, se concentra demasiado en algo, o pasa demasiado tiempo repitiendo un mismo movimiento o actividad sin interesarse en lo que sucede a su alrededor.

☀ **Entre los dos y los tres años de edad:** el niño o niña no sigue órdenes verbales, no imita actividades en juegos o tareas, no arma objetos o piezas o no imita torres de cubos, se desplaza o corre en forma muy torpe cayéndose o tropezándose con mucha frecuencia, presenta movimientos repetitivos y sin ningún fin, emite sonidos reiterativos sin significado, no se observa una intención clara de comunicarse e interactuar con otros, no tiene imaginación en el juego, no se interesa en juguetes o los usa siempre igual, no se interesa en las actividades de los demás niños o niñas.



su desarrollo, por lo que es importante que los padres reconozcan en esta etapa que su bebé requiere una atención mayor a la de otros bebés y que para esto ellos necesitan recibir apoyo y orientación de personas capacitadas.

Esta es una etapa en la cual a través de una atención oportuna y adecuada, se previene la aparición de discapacidad en niños y niñas en riesgo de padecerla, se mejoran, desarrollan o compensan capacidades y habilidades alteradas y se optimizan las no alteradas; dándose de esta forma la oportunidad de prevenir una discapacidad futura o en caso de estar ya presente, mejorar su condición inicial.

La atención se orienta a: prevenir, disminuir o neutralizar alteraciones funcionales permanentes o transitorias, que presentan o puedan presentar los niños y niñas en sus primeros años de vida. La atención temprana en el niño o niña con discapacidad debe iniciarse tan pronto esta sea detectada, para evitar, en la medida de lo posible, retraso en su desarrollo. Esto implica el inicio de acciones terapéuticas, ayudas educativas, psicológicas y sociales lo más pronto posible, en las cuales participen tanto los profesionales capacitados, como los padres, familiares o cuidadores formados para esta labor.

### 7.3 Atención temprana

Los primeros años del niño y la niña constituyen un periodo decisivo para





La atención se dirige no sólo a los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de presentarla, sino también a las familias, a los cuidadores y las comunidades para prepararlos en la prevención, atención e integración familiar y social de los niños y niñas afectados. En este sentido, la atención temprana se da a través de la intervención de profesionales especializados, apoyados por padres, madres, cuidadores y agentes comunitarios capacitados y preparados para ofrecer la atención necesaria en cada caso.

La atención temprana se dirige a:

- ☀ Desarrollar o potenciar al máximo habilidades y capacidades físicas, emocionales, intelectuales, sociales, personales y sociales.
- ☀ Prevenir, disminuir o eliminar en los niños y niñas, deficiencias y limitaciones en su capacidad de ejecución

de actividades, promoviendo su participación en actividades familiares, educativas y sociales.

- ☀ Capacitar y preparar a padres, madres, cuidadores y agentes comunitarios, entre otros, para la atención a niños y niñas con discapacidad o en riesgo de tenerla.

Un programa de atención temprana debe iniciarse con la identificación de: riesgos, alteraciones funcionales, necesidades de atención y capacidades del niño o niña con discapacidad o en riesgo de adquirirla; seguido por el diseño de un plan de trabajo en el cual se establezcan claramente los objetivos, las acciones a desarrollar, los tiempos, las personas y los profesionales que intervendrán.

Cada participante involucrado en el desarrollo del plan de atención temprana deberá estar plenamente capacitado y preparado para asumir su responsabilidad, evitando que, en lugar de mejorar la condición del niño o niña, empeore su situación o se produzca algún daño irremediable. ■



## 8. Inclusión e integración de niños y niñas con discapacidad?



La inclusión e integración de los niños y niñas con discapacidad se debe dar a los diferentes ambientes en los que ellos y ellas viven y se desarrollan, como son: el familiar, el educativo, el recreativo, y el deportivo. Tiene como base el reconocimiento y el respeto por sus derechos y diferencias, e implica compromiso y solidaridad de las demás personas que los rodean.

Se inicia en el entorno familiar a través del establecimiento de un ambiente acogedor, en el cual el niño o la niña se sienta parte de la familia, adquiera

seguridad frente a su actuación y se vaya preparando para su participación en el medio externo.

El primer paso que debe dar la familia es la aceptación de la discapacidad y el reconocimiento de las capacidades y limitaciones de la niña o del niño, implementando los ajustes necesarios para que, en la medida de sus posibilidades, él o ella participen plenamente de las actividades propias de este ambiente. La aceptación y el respeto por estos niños y niñas, permite que ellos y ellas, desde etapas tempranas, aprendan a reconocerse como





personas con capacidades, habilidades, limitaciones, y lo más importante, con los mismos derechos de todos los niños o niñas.

La familia debe promover, en la medida de las posibilidades del niño o la niña, su participación en todas sus actividades personales como: alimentarse, asearse y vestirse, al igual que las actividades sociales y recreativas que desarrolle la familia. Motivar y permitir al niño y la niña desarrollar diferentes actividades los ayudará a adquirir independencia y los preparará para un desempeño efectivo en diversos contextos.

Un segundo entorno en el cual se debe dar la inclusión e integración de estas niñas y estos niños es el educativo: hogar/jardín infantil o comunitario, preescolar, escuela o cualquier otro espacio creado para tal fin.



El proceso de inclusión e integración en estos ambientes educativos no es muy diferente al del hogar, en el sentido que de igual forma sus integrantes deben prepararse para entender la discapacidad y acoger al niño y niña con esta condición, tomando medidas antidiscriminatorias como: la eliminación de barreras u obstáculos, la creación y el fortalecimiento de facilitadores y la adecuación de currículos en caso necesario. Todas las medidas que se tomen para adaptar los ambientes educativos a las posibilidades y necesidades de los niños y niñas, facilitaran su participación en igualdad de condiciones y los preparará para que su paso a la educación primaria sea exitoso.

Estudios demuestran que los niños y niñas menores de seis años con una condición de discapacidad que se vinculan desde edades tempranas a un hogar/jardín infantil regular en el cual se les brindan los apoyos necesarios, potencializan sus capacidades, experimentan una menor sobreprotección haciéndolos más independientes e integrándose más fácilmente al colegio o escuela primaria.

Para los niños y niñas menores de seis (6) años con discapacidad, existen entornos en los cuales se requiere que se den las condiciones de accesibilidad necesarias para su participación, como son: los espacios recreativos, deportivos y culturales. Lograr entornos accesibles requiere de acciones por parte de actores gubernamentales, comunitarios y familiares. Al respecto, se identifican estrategias que se han venido desarrollando en nuestro país permitiendo avances importantes en la construcción de espacios incluyentes, como son:

-  La construcción de redes de apoyo social para la atención de la situación de discapacidad que viven los niños, las niñas y sus familias.
-  El desarrollo de procesos de sensibilización a través de capacitaciones en discapacidad, foros, jornadas deportivas, culturales y muestras de habilidades.
-  La construcción y difusión de la normativa sobre discapacidad y accesibilidad.





*La meta de la inclusión e integración social es contar con una sociedad que reconozca a los niños y niñas con discapacidad como ciudadanos con derechos, y como iguales a los demás niños y niñas, pero con necesidades diferentes.*

Aunque en el país se ha avanzado en el desarrollo de estrategias para lograr contar con entornos incluyentes, esto no ha sido suficiente, pues aun existen dificultades para asegurar la inclusión o integración de los niños y niñas con discapacidad entre las que se destacan:

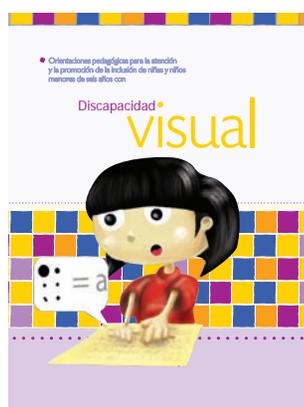
☀ Barreras arquitectónicas que limitan o impiden que el niño o niña con movilidad restringida se desplace autónomamente por ausencia de: rampas, corredores y puertas amplias, espacios suficientes para el desplazamiento dentro de la casa, las instituciones educativas, de salud, recreativas o culturales; barras de apoyo en la paredes de escaleras, corredores y baños, etc.

☀ Barreras de comunicación que impiden a los niños y niñas con este tipo de limitación, interactúen con las personas que los rodean. Ausencia de alternativas comunicativas como personas que conozcan y enseñen lengua de señas, tableros de comunicación, escritos en braille o con macrotipos (letra grande), entre otros.

☀ Barreras actitudinales que restringen su participación en ambientes que los y las ayudaran en su desarrollo; las cuales se dan por desconocimiento de las posibilidades y necesidades de los niños y niñas con discapacidad, o por falsas creencias como son entre otras: que la discapacidad es contagiosa, que es una enfermedad, o que los niños y niñas con esta condición no pueden aprender.

☀ Existen otras barreras que pueden hacer fracasar una iniciativa de inclusión, como son: que el niño o la niña con esta condición se vincule a la educación regular sin tener claridad de sus capacidades y limitaciones, que la entidad o sus funcionarios no estén preparados para atender sus necesidades y desarrollar sus capacidades. ■

# 9. Presentación de las guías por temas





Como se mencionó al principio, forman parte de este documento una serie de guías que ofrecen a las familias, cuidadores, maestros y demás miembros de la comunidad, orientaciones pedagógicas básicas que les ayudarán a atender en forma adecuada las necesidades y a potencializar las capacidades de los niños y niñas con discapacidad.

Las guías por temas ofrecen orientaciones pedagógicas para la atención e integración de niños y niñas menores de seis (6) años con: autismo, parálisis cerebral, sordoceguera, discapacidad auditiva, cognitiva, motora y visual.

El proceso de construcción de las guías estuvo a cargo de entidades especializadas en cada una de las temáticas abordadas.

Para su elaboración se partió de la recopilación y del análisis de información documental y no documental basada en la socialización de experiencias de instituciones, profesionales de rehabilitación, padres, madres, maestras jardineras y cuidadores de niños y niñas con discapacidad abordada en la correspondiente guía.

Con la información recopilada, se construyeron las guías preliminares, las cuales fueron presentadas y validadas en grupos de trabajo, con la participación de los posibles usuarios entre los que se incluyeron entre otros: padres, madres, maestras jardineras y cuidadores de niños y niñas con discapacidad.

Finalmente con base en las sugerencias y opiniones dadas por los participantes en los grupos de trabajo, cada una de las instituciones encargadas de la elaboración de estas guías, elaboro y entrego al ICBF una versión final de la guía correspondiente.

Cada una de las guías se desarrolla en cuatro capítulos a través de los cuales se abordan conceptos básicos sobre el tema tratado y se entregan orientaciones básicas para

la atención, desarrollo de habilidades y la inclusión social de los niños y niñas con la condición de discapacidad abordada. Reconociendo la labor de los cuidadores estas guías desarrollan un capítulo final en el cual se quiere orientar a estas personas en como enfrentar su labor y cuidando de su salud física y mental.

En un primer capítulo cada guía entrega información básica para entender la discapacidad abordada en referencia a que es, como detectarla, que la puede causar y como prevenirla o prevenir que cuando se presenta esta se haga más severa; importancia de su atención oportuna y la diferenciación con otras discapacidades.

En un segundo capítulo las guías ofrecen orientaciones básicas para el manejo y desarrollo de habilidades de los niños y niñas con la condición de discapacidad abordada. De igual forma se ofrece información sobre ayudas técnicas básicas y materiales didácticos que pueden apoyar el desarrollo y autonomía del niño o la niña.

El tercer capítulo se enfoca a dar orientaciones a las familias cuidadores y educadores sobre como facilitar y garantizar la inclusión e integración de los niños y niñas con discapacidad en ambientes familiares, institucionales y comunitarios a los que ellos y ellas por su edad tienen derecho.

Finalmente como se dijo anteriormente, el cuarto capítulo se dirige al cuidado de los cuidadores de los niños y niñas con discapacidad, considerando que éstos pueden ser familiares o no. Acá se busca dar orientaciones a estas personas para que no sólo cumplan exitosamente su labor, que aprendan a cuidarse y mantenerse en unas condiciones óptimas de salud e identifiquen posibles apoyos en sus comunidades que faciliten su labor.

Al finalizar cada capítulo el lector encontrará una serie de preguntas reflexivas, que le permitirán recordar, recapacitar sobre el tema revisado y verificar su aprendizaje. ■





# Anexos

## 1. Marco Normativo de Referencia

A continuación se presentan en orden cronológico -de la más reciente a la más antigua- algunas de las disposiciones normativas que favorecen los derechos de la niñez con discapacidad, las cuales constituyen un referente jurídico que apoya el presente documento.

**Decreto 366** del 2009 del Ministerio de Educación Nacional, reglamenta la Ley 115 de 1994 en lo referente a la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva.

**Ley 1098: Código de la Infancia y la Adolescencia del 2006**, sancionada por el Presidente de la República y aprobada por el Congreso de la República.

En su artículo 36 determina que:

-  “Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad”.
-  Los niños y niñas con discapacidad deben “disfrutar de una vida digna en condiciones de igualdad con las demás personas, que les permitan desarrollar al máximo sus potencialidades y su participación activa en la comunidad”.
-  “Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención.

En el artículo 39 esta ley establece que “la familia tendrá la obligación de proporcionarles a los niños, niñas con discapacidad un trato digno e igualitario con todos los miembros de la familia y generar condiciones de equidad de oportunidades y autonomía para que puedan ejercer sus derechos”. De igual forma deberán “habilitar espacios adecuados y garantizarles su participación en los asuntos relacionados en su entorno familiar y social”.

El artículo 46 del numeral 12, consagra como obligaciones especiales del Sistema de Seguridad Social en Salud el “Disponer lo necesario para que todo niño, niña que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tengan derecho a recibir por parte del Estado, atención, diagnóstico, tratamiento especializado y rehabilitación, cuidados especiales de salud, orientación y apoyo a los miembros de la familia o las personas responsables de su cuidado y atención”.

**Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad** (Naciones Unidas, 2006), aprobada por Colombia mediante la Ley 1346 del 31 de julio de 2009. Reconoce “que las niñas y los niños con discapacidad deben tener el pleno disfrute de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás niñas y los demás niños”.

**Ley 982** de 2005. Establece normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.

**Acuerdo 306** de 2005 del Ministerio de la Protección Social, reglamentario de la ley 100, define el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado (POS-S), incluyendo la rehabilitación funcional y en la atención por parte de especialistas en oftalmología, optometría, ortopedia, traumatología, fisiatría y terapia física. Este acuerdo reitera lo establecido en la Resolución 5261 de 1994, sobre el suministro de prótesis, ortesis, aparatos y aditamentos ortopédicos, muletas y estructuras de soporte para caminar, para los afiliados al Régimen Subsidiado.

En su artículo 2. hace referencia a los contenidos del POS-S, determinando la atención para la madre durante el embarazo, parto y puerperio y la atención integral del bebé hasta que cumpla el primer año de edad y después de esta edad le garantiza al niño y la niña la cobertura en procedimientos diagnósticos, terapéuticos, quirúrgicos y no quirúrgicos.

**Acuerdo 229** del 2002, en su artículo 4<sup>o</sup> determina las actividades, procedimientos e intervenciones de promoción y prevención en el Régimen Subsidiado de obligatorio cumplimiento que se traslada a cargo de los distritos y municipios:

A. Promoción de la salud: promover la salud integral en los niños, niñas y adolescentes. Promover la salud sexual y reproductiva. Promover la salud en la tercera edad. Promover la convivencia pacífica con énfasis en el ámbito intrafamiliar. Desestimular la exposición al tabaco, al alcohol y a las sustancias psicoactivas. Promover las condiciones sanitarias del ambiente intradomiciliario. Incrementar el conocimiento de los afiliados en los derechos y deberes, en el uso adecuado de los servicios de salud, y en la conformación de organizaciones y alianzas de usuarios.

B. Prevención de la enfermedad: vacunación (esquema del Programa Ampliado de Inmunizaciones, PAI). Vacunación contra hepatitis B (excepto dosis del recién nacido). Vacunación combinada contra difteria, tétanos, tos ferina - DPT. Vacunación contra poliomielitis VOP o SRP (excepto dosis del



recién nacido). Vacunación contra haemophilus influenza tipo b - Hib. Vacunación combinada contra sarampión, parotiditis, rubéola - en niños y niñas. Vacunación combinada contra tétanos y difteria - Td a excepción de las dosis incluidas en el control del embarazo. Vacunación contra fiebre amarilla. Atención en planificación familiar a hombres y mujeres. Consulta de primera vez por medicina general para hombres y mujeres. Consulta de control de seguimiento de programa por médico general para hombres y mujeres. Inserción de dispositivo intrauterino anticonceptivo - DIU (incluye el dispositivo). Suministro de anticonceptivos hormonales orales. Detección temprana del cáncer de cuello uterino. Citología cervicouterina (Toma de citología para tamizaje con esquema 1 - 1 - 3). Estudio de coloración básica de citología vaginal tumoral (lectura y reporte).

**Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad** (Organización de Estados Americanos – OEA, Guatemala Junio 8 de 1999), ratificada por Colombia mediante Ley 762 de 2002, afirma “que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano”. Esta Convención, como su nombre lo sugiere, tiene como objetivos prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

**Convención sobre los Derechos del Niño**<sup>6</sup> (Naciones Unidas, 1998), establece que los estados parte, entre los que se encuentra Colombia, deben garantizar a todos los niños y niñas, sin ningún tipo de discriminación, el beneficio de una serie de medidas especiales de protección y asistencia que permitan el acceso a la educación y la salud; condiciones para desarrollar plenamente su personalidad, habilidades y talentos; un ambiente propicio para crecer con felicidad, amor y comprensión; y la información sobre la manera en que pueden alcanzar sus derechos y ser parte del proceso en una forma participativa.

En el artículo 23 del numeral 1, se reconoce que los niños y niñas con discapacidad “deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”.

En el artículo 24 del numeral 1 se reconoce el derecho que los niños y niñas con discapacidad tienen al “más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

**Ley 361** de 1997, establecen los mecanismos de integración social de las personas con discapacidad.

---

6. Ratificada por Colombia mediante Ley 12 de 1991.





**Decreto 2082** de 1996, reglamenta la Ley 115 en lo referente a la atención educativa para personas con discapacidad o con capacidades o talentos excepcionales.

**Ley 324** de 1996, crea algunas normas a favor de la población sorda.

**Ley 115** de 1994 o Ley general de educación, señala las normas generales para regular el servicio público de la educación que cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de la familia y de la sociedad. Se fundamenta en los principios de la Constitución Política sobre el derecho a la educación que tiene toda persona, en las libertades de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra y en su carácter de servicio público.

De conformidad con el artículo 67 de la Constitución Política, define y desarrolla la organización y la prestación de la educación formal en sus niveles preescolar, básica (primaria y secundaria) y media, no formal e informal, dirigida a niños y jóvenes en edad escolar, a adultos, a campesinos, a grupos étnicos, a personas con limitaciones físicas, sensoriales y psíquicas, con capacidades excepcionales, y a personas que requieran rehabilitación social.

**Ley 100** de 1993, reformó la salud en Colombia, estableciendo las bases para el nuevo Sistema de Seguridad Social Integral, garantizándosele a toda la población el derecho a la salud a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud - SGSSS.

En el artículo 153, se establece que el SGSSS brindará atención en salud integral a la población en sus fases de educación, información y fomento de la salud y la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en cantidad, oportunidad, calidad y eficiencia.

En el artículo 156, se garantiza el ingreso a toda la población al Sistema General de Seguridad Social en Salud en condiciones de equidad y, el acceso a los servicios de salud en las instituciones hospitalarias públicas o privadas en todos los niveles de atención que tengan contrato de prestación de servicios con el estado.

El artículo 157, destaca la importancia de la atención, en el régimen subsidiado, a población vulnerable en la que se encuentran las personas con discapacidad.

El artículo 162 establece que “el Plan Obligatorio en Salud -POS, permitirá la protección integral de las familias a la maternidad y enfermedad general, en las fases de promoción y fomento de la salud y la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación”.

El artículo 163 hace referencia a la cobertura familiar dada a través del Plan Obligatorio de Salud -POS, reconociéndose el derecho a la cobertura en salud de forma indefinida para los hijos con discapacidad permanente de cualquier edad. De igual forma en parágrafo 2 del mismo artículo





se aclara que todo niño que nazca después de la vigencia de esta ley quedará automáticamente como beneficiario de la Entidad Promotora de Salud a la cual esté afiliada su madre.

La **Constitución política de Colombia** de 1991, en sus artículos 13, 44, 47, 49, 50, 67 y 68 reconoce los derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales, de los niños y niñas con discapacidad, orientándolos hacia la equiparación de oportunidades y su plena participación en las actividades propias de su estatus de edad.

El artículo 13 establece “todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica”.

Este artículo responsabiliza al estado en la promoción de las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y se adopten medidas a favor de los grupos discriminados o marginados.

De igual forma atribuye al estado la protección de aquellas personas que “por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionaron los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”

El artículo 44 reconoce como derechos fundamentales de los niños y niñas, incluyendo los que tienen una condición de discapacidad: “la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia”. Este artículo determina que “la familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos”. Establece que “cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores”. Finalmente determina que los “derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás”.

El artículo 47 determina que “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

En el artículo 49 se garantiza a todas las personas incluyendo las que tienen una condición de discapacidad, el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.



El artículo 50 establece que los menores de un año que no estén cubiertos por algún tipo de protección o de seguridad social, tendrán derecho a obtener atención gratuita en todas las instituciones de salud que reciban aportes del Estado.

“Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores”. “Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás”.

En el artículo 67 se establece la educación como un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social. Aclara que la educación será gratuita en las instituciones del Estado.

El artículo 68 hace referencia a la erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, como obligaciones especiales del Estado

La **Convención Americana sobre Derechos Humanos** (Organización de los Estados Americanos 1969), establece en su Artículo 19 sobre los Derechos del Niño “todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado”.

## 2. Derecho de Petición

De acuerdo al artículo 23 de La Constitución Política de Colombia “Toda persona tiene derecho a presentar peticiones respetuosas a las autoridades por motivos de interés general o particular y a obtener pronta resolución”.

Estas peticiones se podrán presentar en forma verbal o escrita ante las autoridades, o ante ciertos particulares<sup>7</sup> con el fin de obtener de ellos una pronta solución a lo solicitado.

“Las autoridades podrán exigir, en forma general, que ciertas peticiones se presenten por escrito<sup>8</sup>”.  
Las peticiones pueden hacerse sobre:

 **Quejas:** poner en conocimiento de las autoridades conductas irregulares de empleados oficiales o particulares, a quienes se les atribuye la prestación de un servicio público.

 **Reclamos:** dar a las autoridades noticia de la suspensión injustificada o de la prestación deficiente de un servicio público.

7. Entidades que ejerzan funciones públicas o se ocupen de asuntos de esta naturaleza

8. Decreto 01 del 2 de enero de 1984





 **Manifestaciones:** hacen llegar a las autoridades la opinión del peticionario sobre una materia sometida a actuación administrativa.

 **Peticiones de información:** se formulan a las autoridades para que:  
Den a conocer cómo han actuado en un caso concreto.  
Permitan el acceso a los documentos públicos que tienen en su poder.  
Expidan copia de documentos que reposan en una oficina pública.

 **Consultas:** se presentan a las autoridades para que manifiesten su parecer sobre materias relacionadas con sus atribuciones.

Existen varias modalidades de derecho de petición:

 **De interés general:** se fundamenta en la necesidad de proteger el bien común y el interés general. Esta petición debe ser atendida en 15 días.

 **De interés particular:** busca el reconocimiento por parte del Estado, de un derecho del cual es titular el peticionario. Esta petición debe ser atendida en 15 días.

 **De información o acceso a documentos públicos:** de acuerdo al artículo 74 de la Constitución Política de Colombia “las personas tienen derecho a acceder a los documentos públicos salvo los casos que establezca la ley”.

Por motivos de interés general o particular, cualquier persona podrá solicitar a las autoridades el acceso a información no reservada. Este derecho también incluye la posibilidad de solicitar copias y certificaciones sobre documentos públicos. Esta petición debe ser atendida en 10 días.

En el caso de solicitud de copias del expediente, éstas deben ser entregadas en tres (3) días.

 **De consulta:** para que las autoridades den dictámenes o conceptos de interés general o particular sobre asuntos de su competencia. Esta petición debe ser atendida en 30 días.

Las peticiones de interés general o particular escritas, deberán contener por lo menos<sup>9</sup>:

La designación de la autoridad a la que se dirige.

Los nombres y apellidos completos del solicitante y de su representante o apoderado, si es el caso, con indicación de los correspondientes documentos de identidad y sus direcciones.

El objeto de la petición.

9. Decreto 01 del 2 de enero de 1984.



Las razones en que se apoya.

La relación de documentos que se acompañan.

La firma del peticionario cuando fuere el caso.

“Si quien presenta una petición verbal afirma no saber o no poder escribir y pide constancia de haberla presentado, el funcionario la expedirá en forma sucinta”.

### 3. Acción de Tutela

La acción de tutela es el mecanismo de protección de los derechos fundamentales como: el derecho a la vida; a la integridad física; a la salud y la seguridad social; a una alimentación equilibrada; a un nombre y una nacionalidad; a una familia y no ser separados de ella; al cuidado y amor; a la educación y la cultura; a la recreación y a la libre expresión de su opinión; a la igualdad; a la no discriminación; al libre desarrollo de la personalidad; a no ser sometido a desaparición forzada, torturas ni a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; a la intimidad personal y familiar; a un buen nombre; y al reconocimiento de la personalidad jurídica. Todos los Derechos de los niños y niñas se consideran fundamentales y pueden ser demandados en tutela.

De acuerdo a lo establecido en la Constitución Política en su artículo 86, la tutela está instituida para garantizar la protección inmediata<sup>10</sup> de los derechos fundamentales de todos los colombianos.

La acción de tutela puede ser presentada por la persona (natural o jurídica) directamente afectada en sus derechos fundamentales (salvo los casos de representación legal, o de un tercero), y puede ejercitarse contra las autoridades públicas o contra particulares.

Los personeros pueden interponer acciones de tutela cuando lo hagan a nombre de una persona que así lo solicite, o cuando la persona esté en condición de amparo o indefensión.

La tutela se presenta ante el juez del lugar donde presuntamente se violó o amenazó el derecho a invocar, en forma verbal o escrita, siendo esta última forma la regla general.

#### La tutela debe contener:

- ☀ Identificación del demandante: nombres y apellidos, documento de identificación, manifestando que obra a nombre propio o que lo hace en representación del afectado, en caso tal, debe escribir el nombre de su representado.

10. En ningún caso podrán transcurrir más de diez días entre la solicitud de tutela y su resolución y la respuesta se debe notificar a más tardar al día siguiente, por telegrama u otro medio eficaz.



-  Demanda: presentar la respectiva demanda y el derecho o derechos fundamentales violados o amenazados.
-  Demandado: nombre de la autoridad pública o del órgano autor de la amenaza o agravio.
-  Hechos: expresados en la forma más clara y ordenada posible.
-  Peticiones: lo que se pide expresamente, tanto la protección del derecho invocado como otras medidas de prevención precedentes.
-  Pruebas: en las que se fundamenta la demanda.
-  Fundamentos de derecho: citar las normas en que se fundamenta la tutela (leyes, constitución, jurisprudencias, entre otros).
-  Notificación: ciudad y dirección del demandante, demandado y de otras personas que reciben las notificaciones.
-  Juramento: de que el demandante no ha instaurado otra tutela por el mismo hecho.
-  Anexos: en caso de haberlos.
-  Nombres, apellidos, firma y cédula de ciudadanía del que interpone la tutela

**Una acción de tutela NO procede cuando:**

-  Existan otros recursos o medios de defensa judiciales, a no ser que éstos ya se hayan agotado o no hayan servido.
-  Cuando se busca proteger un derecho colectivo, a menos que se haga para evitar un perjuicio irremediable o cuando este relacionado con un derecho fundamental del demandante.
-  Cuando sea evidente que ya se originó un daño consumado, salvo que éste continúe.
-  Cuando es contra sentencias de jueces o cuando éstas últimas constituyan una arbitrariedad o injusticia.





# Glosario de Términos

- **Accesibilidad:** hace referencia a la oportunidad que debe tener cualquier niño o niña a acceder, pasar o ingresar a un lugar o servicio de salud, educativo, recreativo o de cualquier otra índole, sin limitación alguna por razón de su condición de discapacidad.

Ausencia de barreras u obstáculos que impidan a los niños y niñas con una condición de discapacidad hacer uso sin restricciones de todos los espacios y servicios disponibles para cualquier niño o niña.

- **Actividades de autocuidado:** hace referencia a las actividades que diariamente hace una persona para su cuidado personal como es: bañarse, vestirse, peinarse el cabello y comer.

- **Congénito:** término que hace referencia al conjunto de caracteres con los que nace un individuo, normales o no, aplicándose tanto a los hereditarios como a los adquiridos durante su desarrollo en el útero.

- **Detección precoz:** identificación de una deficiencia, o de una enfermedad que puede conducir a una discapacidad lo más temprano posible, con el objetivo de adoptar todas las medidas preventivas o de atención necesarias.

- **Dependencia:** hace referencia a la condición que por una limitación física, mental o sensorial puede tener un niño o niña para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, requiriendo ayuda de otras personas o de elementos externos a ella. La dependencia se puede dar en diferentes grados, desde una dependencia total hasta una dependencia ocasional sólo para la realización de algunas actividades.





- **Entorno:** ambiente familiar y comunitario que rodea al niño o niña en el cual desarrolla su vida. Cada entorno tiene sus propias características físicas, sociales y económicas; las cuales determinan las condiciones, oportunidades y la calidad de vida de las personas que allí viven.
- **VIH:** Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es el agente infeccioso determinante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).
- **Toxoplasmosis:** es el nombre dado a una enfermedad infecciosa ocasionada por un parásito, el cual ingresa al organismo a través del consumo de carne cruda o poco cocida, leche cruda de cabra, al igual que por la exposición a los excrementos del gato. Cuando una mujer adquiere la enfermedad durante el embarazo, se trasfiere al bebé produciéndole infecciones en los ojos, el hígado y el bazo, ictericia (piel y ojos de color amarillento) y neumonía.

Algunos bebés con esta enfermedad mueren a los pocos días de nacer. Los que sobreviven en ocasiones sufren retraso mental, trastornos severos de la vista y, parálisis cerebral, entre otros.

- **Sífilis:** enfermedad de transmisión sexual infecciosa producida por una bacteria. Las mujeres embarazadas con sífilis pueden pasar esta enfermedad a sus bebés en el útero los cuales pueden llegar a morir, o desarrollar sordera, ceguera, disturbios mentales, parálisis o deformidades.
- **Sistema cardiovascular:** sistema del cuerpo compuesto por el corazón y los vasos sanguíneos: arterias, arteriolas, capilares, vénulas y venas, por los cuales viaja la sangre transportando elementos nutritivos, oxígeno y dióxido de carbono por todo el cuerpo.



# Bibliografía

- Instituto Colombiano e Bienestar Familiar. *Lineamiento técnico para la garantía de los derechos de la primera infancia*. Bogotá, marzo de 2007.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar –ICBF. Lineamiento técnico para la garantía de los derechos de la primera infancia. Bogotá, Marzo de 2007.
- Ministerio de la Protección Social, Instituto Colombiano e Bienestar Familiar. *Orientaciones básicas sobre el derecho de petición*. Bogotá, mayo de 2004.
- Ministerio de La Protección Social. *Lineamientos de política de habilitación / rehabilitación integral: Para el desarrollo familiar, ocupacional y social de las personas con discapacidad*. Bogotá, 2004.
- Núñez, Blanca. *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Buenos Aires, 2003.
- Organización Mundial de la Salud –OMS. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid, mayo de 2001.
- Pérez, Luis. *Prevención de la Discapacidad en la población infantil*. Camaguey. 2003
- Poch olive, Maria Luisa. *Servicios hospitalarios de atención temprana*. Ciudad Real 2003.
- Sarto Martín, María Pilar. *Familia y Discapacidad: ponencia en III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”*. Salamanca, 6 al 9 de febrero de 2001.
- Verdú, Vicente. *Seguimiento de niños en alto riesgo desde el servicio de neonatología*. Castilla España, 2003.
- Salmerón, Maria del Rosario. *Guía de recursos sobre Discapacidad*. España, 2002.



#### Documentos Internet:

- Céspedes, Gloria Maritza. *La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación* [en línea]. Disponible en: «<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewArticle/140/565>» [Consulta: 12 octubre 2007]. Artículo en Aquichan, Vol 5, 2005.
- Contraloría de Bogotá. Derecho de petición [en línea]. Disponible en: «<http://pqr.contraloriabogota.gov.co/>» [Consulta: 31 enero 2007].
- Detección precoz [en línea]. Disponible en Web: «<http://www.detecciónprecoz.htm>» [Consulta: 17 enero 2007].
- *El embarazo* [en línea]. Disponible en «<http://www.monografias.com>». [Consulta: 17 enero 2007].
- *Enciclopedia medica en español* [en línea]. Disponible en Web: «<http://www.nlm.nih.gov>» [Consulta: 17 enero 2007].
- *Enfermedades infecciosas* [en línea]. Disponible en Web: «<http://www.meridianhealt.com>» [Consulta: 17 enero 2007].
- Fantova Fernando Azkoaga. *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad* [en línea]. Disponible en Web: «<http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm>» Montevideo, Octubre 2004 [Consulta: 17 julio 2007].
- Hospital San Carlos. *Programa detección, control y atención a niños en alto riesgo de deficiencias*. [En línea]. Disponible en Web: «<http://www.programadetección.htm>». Madrid, 2003 [Consulta: 17 enero 2007].



- *Libro Blanco de la atención temprana* [en línea]. Disponible en Web: «[http:// www.infodisclm.com](http://www.infodisclm.com)» [Consulta: 17 enero 2007].
- Molina Béjar, Rocío. *La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia* [en línea]. Disponible en Web: «<http://www.revmed.unal.edu.co/revistafm/v53n4/v53n4a6.html>» [Consulta: 21 diciembre 2007].
- Monroy Ríos, Emiliano. *Discapacidad y familia* [en línea]. Disponible en Web: «[http://www.e-indigenas.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Discapacidad\\_y\\_familia](http://www.e-indigenas.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Discapacidad_y_familia)» [Consulta: 17 enero 2007].
- Monroy Ríos, Emiliano. *La discapacidad, el niño y la familia* [en línea]. Disponible en Web: «[http://www.e-indigenas.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Discapacidad\\_y\\_familia](http://www.e-indigenas.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Discapacidad_y_familia)» [Consulta: 17 enero 2007].
- Monroy Ríos, Emiliano. *La llegada de un niño con discapacidad* [en línea]. Disponible en Web: «[http://www.e-indigenas.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Discapacidad\\_y\\_familia](http://www.e-indigenas.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Discapacidad_y_familia)» [Consulta: 17 enero 2007].
- Suárez, Lucio. *Inclusión y discapacidad* [en línea]. Disponible en Web: «<http://www.cidesi.org/inclusion.htm>». [Consulta: 27 noviembre 2007].
- Walgreens. *Centro de Salud durante el embarazo* [en línea]. Disponible en Web: «[http://www.walgreens.com/library/pregnancy\\_es/default.jsp](http://www.walgreens.com/library/pregnancy_es/default.jsp)» [Consulta: 17 enero 2007].



# Reconocimiento

A las personas que con sus aportes apoyaron la elaboración del presente documento.

 Abogada  
Janeth Alemán Sánchez

 Antropólogo  
Víctor Manuel Cock

 Lilia Fuentes de Roa  
Licenciada

 Edgar Contreras Diago  
Sociólogo

 Lilias Flórez Peñaloza  
Psicóloga

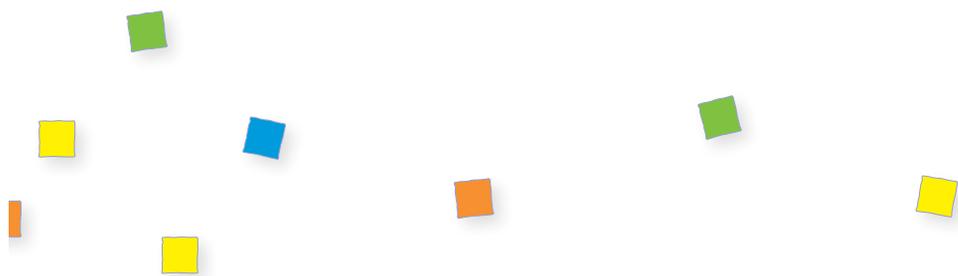
 Psicóloga  
Vivian Gómez Caicedo

 Psicóloga  
Margarita Montenegro Álvarez

 Terapeuta Ocupacional  
Janett Bernal Torres

 Doris Acosta Espinosa  
Odontóloga





'Por la primera infancia y la inclusión social'

