



Dra. Ma. del Carmen Sánchez Pérez¹
Dra. Clara Lourdes Meza García²

La Intervención Temprana (IT) es un derecho que les asiste a todos los niños en riesgo y con Discapacidad Intelectual (DI) y sus familias, según lo establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), principalmente en sus artículos: 7 párrafo 1, 19 inciso (b), 23 párrafo 3, 24 inciso (a) y 26 inciso (a), (ONU, 2007; 2014; 2015). Al menos cuatro décadas de estudios científicos en los campos de la IT y la Discapacidad están detrás de este logro legislativo, por lo que existe una coherencia entre el enfoque de derechos y el consenso internacional de que los servicios de IT que se ofrezcan a estos niños y sus familias deben considerar las siguientes directrices en una perspectiva de *Inclusión*³: a) estar basados en la ciencia del desarrollo infantil, b) tener un marco de acción centrado en la familia, c) proporcionar intervenciones individualizadas con resultados en la calidad de vida, d) tener un soporte de investigación y prácticas basadas en la evidencia y e) formularse con un enfoque sistémico y comunitario. (Guralnick, 2010, 2011, 2015; Sharan y Guralnick, 2012; Verdugo y Schalock, 2013; Turnbull et. al. 2009; Verdugo 2013^a, 2013b)

Esta diversidad, al amparo de la CDPD, presenta enormes desafíos en todos los órdenes no sólo para ser vistos y tratados, sino también para sentirse y afirmarse como titulares de derechos. En primera instancia entraña respetar y hacer respetar su *dignidad* sin condicionarla a la expresión de determinadas capacidades⁴, sino como un elemento común a toda persona con independencia de

¹ Profesora Investigadora. Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo. Instituto Nacional de Pediatría. Maestría en Rehabilitación Neurológica. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco. Miembro del SNI. Correo: carmens@att.net.mx

² Docente egresada de la Maestría en Rehabilitación Neurológica UAM-X y del Doctorado en Investigación sobre Personas con Discapacidad Universidad de Salamanca. Correo:clameza02@hotmail.com

³ De acuerdo a Odom, S. et. al. (2011) Los múltiples significados de la inclusión son esencialmente relativos a la pertenencia, la participación y el alcance del máximo potencial de desarrollo, en una sociedad diversa.

⁴ Según De Asís (2013), en la Teoría del Derecho, el individuo digno es aquel que demuestra tres capacidades: la capacidad de razonar, la capacidad de sentir y la capacidad de comunicarse. Por lo que incursionar en la dignidad de las personas con discapacidad es un desafío que motivó y motiva cambios significativos en dicha teoría, como el abandono de la construcción de la dignidad humana desde la capacidad.



su eficiencia física o intelectual (De Asís, 2013; Sánchez y Mandujano; 2014). Así como facilitarles y empoderarles para ejercer su *ciudadanía*, garantizando su plena realización humana en cada etapa de la vida, con esas maneras de ser distintas.

La tarea es colosal, si se toma en cuenta que en la prevalencia y fuerte arraigo de actitudes, ideas, prácticas y políticas públicas que les atribuyen una identidad negativa, de carencia, de insuficiencia, de dependencia, se encuentran los mayores obstáculos para el respeto de su *dignidad* inherente y la promoción de su *ciudadanía* (ONU, 2015). Por estas razones planteamos en este congreso la pertinencia y relevancia de considerar el ejercicio de *ciudadanía* desde las edades tempranas de los niños en riesgo de DI, como medio para alcanzar una mejora constante en su calidad de vida.

Proponemos el ejercicio de la *ciudadanía*, desde una visión integral sobre la crianza y el desarrollo infantil en el que este no se considera como una consecución de conductas que reflejan la capacidad del niño para realizar una serie de funciones abstractas desligadas de su cultura y dinámica social. Por el contrario se contempla como una trayectoria en un contexto familiar y comunitario en el que se construyen posibilidades de establecer relaciones con las personas, de ser escuchado en sus deseos, de ser partícipe en las decisiones que lo involucran, de sentirse parte de un grupo que le provee una identidad fundada en su inherente dignidad y en el que es capaz de forjar una armonía entre su singularidad y las demás trayectorias familiares y comunitarias. (Sánchez, et. al. 2009; Rivera; 2014)

Los primeros años de la vida se constituyen en una condición sobre la que se establece la mejor posibilidad para alcanzar una vida plena de los niños con limitaciones cognitivas y socio adaptativas, por lo que consideramos que la toma de conciencia de la familia acerca de las posibilidades de *participación* de sus hijos, así como de su valía como personas diferentes, inicia con las primeras interacciones, mediadas por los distintos escenarios familiares, educativos y comunitarios. Razón por la que la familia debe ser apoyada con profesionales de la IT que les capaciten para: a) identificar las características del desarrollo de su hijo, b) mejorar sus estrategias de interacción identificando las necesidades de apoyo que el niño requiere para funcionar mejor y c) implementar las prácticas de crianza y los apoyos que promuevan su potencial desarrollo, su sentido de dignidad inherente y su calidad de vida (Palmer; 2010; Rivera y Sánchez, 2009).



RESUMEN

La ciudadanía, es un derecho que puede y debe ser disfrutado desde la infancia temprana a través del establecimiento de condiciones que faciliten y promuevan su participación.

La participación, constituye a la vez, el elemento fundamental para desarrollar las capacidades que son esenciales para una vida ciudadana con una presencia auto-determinada. La participación es también el mecanismo que permite al niño con limitaciones en su funcionamiento cognitivo y socio-adaptativo tener una identidad positiva.

El desarrollo se va constituyendo en el tiempo en un contexto ambiental en el que los niños con limitaciones en su funcionamiento cognitivo y socio-adaptativo utilizan sus recursos de desarrollo, así como mecanismos organizativos para adaptarse cada vez más y mejor a las demandas del ambiente. También, en dicho ambiente se pueden generar los apoyos necesarios para evitar las restricciones en su participación individual, familiar y comunitaria.

En los primeros años, las posibilidades de adaptación del niño y la aplicación de apoyos para generar oportunidades de interacción con los otros y organizar experiencias que conlleven algún nivel de implicación, tienen un enorme efecto preventivo en la configuración de la discapacidad. Por ello en la infancia temprana es más propio hablar de proceso discapacitante.

Las relaciones de colaboración entre los profesionales de la IT y las familia de los niños con limitaciones cognitivas y socio adaptativas son trascendentales ante la pobreza cultural y espiritual en que la que vivimos. Pobreza generada en gran medida por el abuso del poder de los medios, el consumo irracional de productos del mercado, las imágenes de personas exitosas, entre otras. Por lo que la solidaridad y el sentido comunitario deben ser recuperados si se aspira a mejores escenarios de vida para los niños pequeños en riesgo de discapacidad.



Referencias Bibliográficas

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1): 3-10.

Guralnick, M. S., (2015) Merging policy initiatives and developmental perspectives in early intervention. *Escritos de Psicología*, 8: 6-13. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=271041134003>

King, G., Rigby, P., & Batorowicz, B., (2013) Conceptualizing participation in context for children and youth with disabilities: an activity setting perspective. *Disability and rehabilitation*, 35(18): 1578-1585.

Odom, S. L., et. al., (2011) Inclusion for young children with disabilities. A quarter century of research perspectives. *Journal of Early Intervention*, 33(4): 344-356. Recuperado de:
<http://jei.sagepub.com/content/33/4/344>

Rosenberg L., Bart O., Ratzon, N. Z., y Jarus T. (2012) Personal and environmental factors predict participation of children with and without mild developmental disabilities. *Journal of Child and Family Studies*. Springer published online. Recuperado de: 10.1007/s10826-012-9619-8