

Bebés y niños pequeños con discapacidad en Río Cuarto. Propuesta metodológica para la elaboración de un perfil socio-demográfico y epidemiológico.

Gabriela Damilano, María A. Vázquez.

Cita:

Gabriela Damilano, María A. Vázquez (2013). *Bebés y niños pequeños con discapacidad en Río Cuarto. Propuesta metodológica para la elaboración de un perfil socio-demográfico y epidemiológico. XII Jornadas Argentinas de Estudios de Población. Asociación de Estudios de Población de la Argentina, Bahía Blanca.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/xiijornadasaepa/19>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/edrV/0y1>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

BEBÉS Y NIÑOS PEQUEÑOS CON DISCAPACIDAD EN
RÍO CUARTO. PROPUESTA METODOLÓGICA
PARA LA ELABORACIÓN DE UN PERFIL
SOCIO-DEMOGRÁFICO Y EPIDEMIOLÓGICO

Gabriela Damilano y María A. Vázquez
Facultad de Ciencias Humanas
Universidad Nacional de Río Cuarto
gdamilano@rec.unrc.edu.ar, mariaavazqz@yahoo.com.ar

RESUMEN

El espacio curricular *Demografía y Epidemiología de Sujetos con Necesidades Educativas Especiales* de la Licenciatura de Educación Especial intenta, a través de diferentes núcleos temáticos y datos actuales, abordar la información cuantificada sobre discapacidad de manera que el futuro profesional pueda realizar análisis donde se vincule a la educación con nuevos espacios de acción. Pensando en brindar al estudiante la posibilidad de ser partícipe real de la planificación, organización de prioridades, recolección y procesamiento de la información sobre la que

deberá tomar decisiones hipotéticas, de índole preventiva o terapéutica a través de proyectos educativos, es que se inicia la propuesta de elaborar un perfil socio-demográfico y epidemiológico de los bebés y niños pequeños con discapacidad en Río Cuarto. En una primera etapa, se contemplará la construcción de instrumentos específicos, que permitan realizar un relevamiento de las personas con discapacidad en el grupo de 0 a 6 años de la ciudad de Río Cuarto y cuáles son los servicios educativos y médicos disponibles para la persona con discapacidad y su familia. La información relevante de los centros de salud, educativos o de atención temprana reconocidos por el sistema de salud públicos y privados, será el insumo para confeccionar el instrumento y detectar las familias a las que se administrarán las encuestas sobre aspectos relacionados con salud general; condiciones médicas; limitaciones de actividades; uso de medicamentos, y características socio-demográficas de la población objetivo. Luego de la recolección y sistematización de los datos, se prevé realizar un análisis descriptivo acabado de la situación que permita elaborar un perfil diagnóstico de la situación de los bebés y niños pequeños con discapacidad de Río Cuarto.

INTRODUCCIÓN

La formación del profesional de la educación especial, debe favorecer la construcción de competencias que permitan dar respuestas a interrogantes y desafíos a los que se enfrenta la persona con discapacidad, y la educación es el escenario donde se establecerán los nexos y se pondrán en juego las estrategias necesarias para hacer real los proyectos que se diseñan. Esta concepción de la educación especial, hace reflexionar sobre todas las necesidades educativas de la persona con discapacidad, inclusive en el grupo de bebés y niños pequeños que muchas veces se encuentran vulnerables en cuanto a servicios especialmente destinados para ellos.

Es justamente a partir de esta realidad que, desde la asignatura *Demografía y Epidemiología de Sujetos con NEE* de la Licenciatura de

Educación Especial, se inicia esta propuesta para indagar la situación del grupo de población de 0 a 6 años con discapacidad, fuera del servicio de educación sistemática en la ciudad de Río Cuarto, pensando en brindar al estudiante la posibilidad de ser partícipe real de la planificación, organización de prioridades, recolección y procesamiento de la información sobre la que deberá tomar decisiones hipotéticas, de índole preventiva o terapéutica a través de proyectos educativos.

Ampliar los alcances de la educación especial implica responder a las necesidades educativas no atendidas, esto significa para los profesionales pensar en salir de las clases y direccionar las acciones al contexto, integrándolo en las planificaciones e enriqueciéndose con los saberes del equipo, brindando los elementos para que sea la propia persona y su familia protagonista de las decisiones.

Los espacios de salud son quienes inician con el diagnóstico el camino de definir cuáles son las mejores medidas para mejorar la adaptación y generar un cambio. La atención sanitaria que recibe la persona es el reflejo de condiciones socio económicas de un país, pero para nada debe ser un punto de llegada, sino que el profesional debería tomarlo en el contexto donde se desarrolla como punto de partida y no pensar en el diagnóstico como una etiqueta que define la condición y futuro de una persona.

En este sentido, nuestro objetivo principal es elaborar un perfil socio-demográfico y epidemiológico de los bebés y niños pequeños con discapacidad de la ciudad Río Cuarto. El conocimiento de los servicios se constituirá en punto de detección y encuentro de la población de interés, permitiendo la recopilación, sistematización y difusión de información que aporte elementos para la elaboración de planes de formación, prevención e inserción en los servicios de este grupo con su familia.

BEBÉS Y NIÑOS PEQUEÑOS

La importancia de los primeros años en la historia de cualquier persona se conoce que es fundamental en aspectos relacionados con los cuidados de

salud y con el acompañamiento desde el entorno para lograr el máximo desarrollo.

No es diferente para la persona con discapacidad que, como señala Terzagui (2011), comparte esta realidad, sobre todo desde la incorporación del concepto de neuroplasticidad que instala la idea de que, el ambiente también tiene un rol importante para el desarrollo además del factor biológico.

Crecimiento y desarrollo son elementos de un mismo proceso, el término “desarrollo infantil” implica la promoción de la niñez en todas las áreas del funcionamiento: social y emocional, cognitivo, comunicacional y de movimiento. Desde este punto de vista las teorías giran alrededor de dónde está la influencia más sustancial: “*natura versus nurtura. Si natura es asumido como lo predominante, el desarrollo del niño sigue una progresión genética, influenciado por los riesgos biomédicos. Del otro lado está nurtura, y si se la considera como más importante, entonces la influencia primaria en el desarrollo del niño está dada por los cuidados del ambiente, en lo más próximo representado por los cuidadores primarios y en la realidad más extensiva por la comunidad a la que pertenecen*” (WHO, 2012:7)

En la actualidad, el modelo biosicosocial de salud (Engel, 1977) y la contribución del modelo ecológico de Bronfenbrenner se constituyen en marco referenciales que permiten dimensionar la complejidad de las interacciones que determinan la necesidad de la persona y cómo estas interacciones son dinámicas, donde los niños juegan un rol activo desde el nacimiento. Entender que cada sistema familiar tiene sus fortalezas y sus relaciones internas instituyen la efectividad de un plan, por ello es tan necesario conocer este sistema de relaciones y contextualizarlo en un escenario socio-económico donde se toman decisiones y se planifican servicios.

Si fuera el objetivo definir un esquema de relaciones de estas concepciones, el niño estaría representado como una unidad activa en el mismo, que incluiría aspectos como salud física, temperamento,

personalidad, habilidades, fortalezas, desafíos. También en este esquema estarían ubicados los cuidadores, que representan a la familia u otros actores que se encarguen de esta tarea, en una interrelación mutua, donde se afectan y modifican.

Estas interacciones se dan en un escenario próximo, que está caracterizado por las dinámicas del hogar y el barrio al que pertenecen, donde la información de las interrelaciones diarias, y los momentos cotidianos compartidos, se visualizan en una estructura cultural, necesaria de conocer y plasmada en costumbres, momentos compartidos, charlas, etc.

Todo este interjuego también tiene un escenario más distal que implica las otras características de un contexto país, con determinadas condiciones socioeconómicas, las decisiones políticas y las acciones implementadas que son el telón final que enmarca una realidad.

Acompañar a los futuros profesionales de la educación especial a analizar estas diferentes dimensiones y poder organizar los aspectos más relevantes a indagar, es una meta central en este proceso de formación.

DETECTAR LA PROBLEMÁTICAS DEL DESARROLLO

La detección de las problemáticas lo antes posible, se transforma en oportunidades de implementación de estrategias para obtener las máximas posibilidades de recuperación. Esto no sólo implica los procesos de rehabilitación y estabilizar condiciones de salud, sino también establecer el nexo con áreas de educación que tan necesario se hace para poder enfrentar, contener, acompañar y tomar decisiones.

Construir estos espacios es trabajar para que la educación no sólo sea un centro de asesoramiento sino que, se transforme en un espacio de contención y seguimiento para pacificar la angustia que se genera con respecto al futuro de los niños y planear respuestas a los interrogantes con una mejor toma de decisiones para lograr una buena comunicación e integración del niño en su entorno familiar, escolar y social.

Un abordaje terapéutico en los primeros años de vida, no se plantea como la estimulación del niño por parte del profesional, sino que a través de su intervención pueda favorecer el vínculo madre-hijo para que no impacte negativamente en la calidad de vida futura y esto responde a la idea de generar marcos educativos desde los primeros momentos de la vida.

El término “dificultad en el desarrollo” intenta comprender a los niños con limitaciones en el funcionamiento y en el desarrollo de su potencial total, esto incluye a quienes viven con mala alimentación y privación social, o nacen con bajo peso, como aquellos con un diagnóstico específico como por ejemplo, parálisis cerebral, autismo, daños cognitivos como Síndrome de Down, problemas sensoriales u otra discapacidad física. (WHO, 2012)

Ante esta diferenciación se puede inferir que cada niño que muestra un típico desarrollo puede estar en riesgo y necesitar un servicio de atención temprana. Incluso, más allá de las acciones implementadas es entendible que los niños pueden tener diferentes rangos de salud sin necesariamente tener un desorden o discapacidad específico, esto incluye daños con un vasto espectro de problemas que pueden afectar el desarrollo.

Es por ello que, independientemente de la condición individual, *el término “dificultad del desarrollo” es utilizado para induir otras condiciones igualmente determinantes, que ponen en riesgo el desarrollo óptimo, o que causan que un niño tenga problemas, retrasos, desordenes o discapacidad.”* (WHO, 2012:2)

Este concepto que viene desde las ciencias médicas, detremina que sea tan relevante darle importancia a los primeros años del desarrollo. En la mayoría de los países, existen políticas derivadas desde los sistemas de salud, sobre cuidados con alcance potencial para todos los niños y sus familias, otorgando la oportunidad de un desarrollo adecuado y de calidad para una buena y productiva niñez y luego adultez.

Queda claro que los cuidados primarios tienen similitud en todos los países, traducidos en acciones del tipo: promoción de cuidado de la salud adecuado, nutrición, reducción de las tasas de mortalidad infantil y permitir reenfocar las estrategias de enseñanza de cuidados para el desarrollo de habilidades en las familias, etc.

Ahora bien, también es relevante que las políticas de cada país se diferencian, sobre todo en países en desarrollo, en relación al nivel de los programas para dar máxima oportunidad de progreso al potencial de la persona; es más factible encontrar en estos escenarios eventos particulares que tiene que ver con poca disponibilidad de servicios, con que son costosos o no inclusivos, con que se encuentran disponibles en relación al número total de beneficiarios, falta de conocimiento suficiente o falta de accesibilidad, en relación a que se encuentran establecidos en centros urbanos aspectos que se transforman en interesantes interrogantes a indagar de nuestros propios servicios.

La detección de la discapacidad en el nacimiento y los primeros tres años de vida está asociada con dificultades que impactarán a largo plazo y durante toda la vida. La edad de origen de la dificultad a largo plazo permite ubicarse en el ciclo vital y evaluar acciones y calcular los años vividos con discapacidad.

El documento de debate elaborado por la Organización Mundial de la Salud “El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad” (OMS, 2013) permite avanzar en el análisis de situaciones o aspectos externos adicionales que intervienen, impactan y suman al efecto de la situación de discapacidad, comenzando a diferenciarse este grupo de la población en riesgo en general.

Pareciera que las políticas pensadas para prevenir dificultades en el desarrollo en los primeros años de vida no alcanzaran directamente a la población con discapacidad, y esto jugaría un rol determinante en la salud del niño, en su desarrollo y en las posibilidades de inclusión. Debido a la

propia condición de la problemática muchas veces no acceden a los servicios y tratamiento básicos de las enfermedades más comunes.

En comparación entre los niños con y sin discapacidad, según este documento, refleja cómo quienes tienen discapacidad cuentan con menos probabilidad de comenzar la escuela y de permanecer en ella, y los que permanecen a menudo son excluidos por los ajustes que necesitan, en lugar de compartir con los pares de su edad reciben pocas oportunidades de aprendizaje.

Estos desfases entre los servicios educativos y de salud y el acceso por parte de la población, pone de manifiesto acciones aisladas que impactan en la integridad de la persona y el ejercicio al derecho de la educación.

Es a partir de esta lectura general de la situación que, por un lado nos encontramos con la necesidad de relevar la situación de los servicios que detectan a nivel público y privado la población de interés, para luego poder darle curso a la construcción del instrumento y relevamiento necesario para construir un perfil socio-demográfico de este grupo poblacional

PROPUESTA

Trabajar con la primera infancia con discapacidad que queda afuera de los límites de los servicios públicos relacionados con la educación especial, nos saca del escenario de la escuela y nos obliga a incorporar y aprender a mirar el contexto. Para que el futuro profesional pueda proyectarse en el cambio que impacte directamente en la vida del niño con discapacidad, debe tener la posibilidad de indagar la situación de este grupo etario desde los 0 a los 6 años que nos interesa, con el fin de caracterizarlos describiendo su realidad, ambiente, servicios a los que asiste y posibilidades educativas con las que cuenta, entre otras.

En este contexto, la propuesta consiste en acompañar a los estudiantes en el proceso de recopilación, sistematización y difusión de información que permita elaborar un perfil socio-demográfico y epidemiológico de los bebés y niños pequeños con discapacidad en nuestra ciudad, y a su vez

aporte elementos para la elaboración de planes de formación, prevención e inserción en los servicios de este grupo con su familia.

Una manera de abordar esta problemática, es el análisis cuantitativo que se concentra en los hechos o datos asociados al problema a diferencia del análisis cualitativo que se basa primordialmente en el razonamiento y experiencia del investigador. Para dar apoyo al análisis cuantitativo, al que adherimos, es indispensable contar con información y sistematizarla. En ésta, como en muchas otras situaciones, los datos no están disponibles, por lo que deben administrarse instrumentos ad-hoc para la recolección de la información necesaria.

Por lo general, se tiende a considerar que la preparación de los datos es una etapa poco importante del proceso, pero en realidad, y especialmente en problemas complicados, esta suposición no podría estar más lejos de la verdad. El tiempo que se requiere para preparar esos datos y la posibilidad de cometer errores en la recopilación hacen que la etapa de preparación de los mismos sea una parte crucial del proceso de análisis.

Es por ello, que en una primera instancia se realizará un relevamiento de los servicios de salud y/o educativos disponibles, públicos y privados reconocidos por el sistema, con el fin de obtener información que oficie de insumo para confeccionar el instrumento y detectar las familias con niños menores de 6 años con discapacidad de la ciudad, a las que se administrarán las encuestas.

- **SERVICIOS**

Las causas del nacimiento de personas con discapacidad provienen de múltiples factores, y es en los primeros años de vida de la persona, donde las intervenciones médicas y el acceso a los servicios de salud tienen un papel central. Todavía bajo la influencia de un paradigma médico las orientaciones para la familia siempre son agotar todas las posibilidades desde el ámbito de la rehabilitación para mejorar al máximo las condiciones biológicas del recién nacido con discapacidad, excluyendo

muchas veces intervenciones educativas o dilatando esto por condiciones de salud de suma dependencia.

La Educación Social tiene mucho que aportar en el ámbito de la discapacidad desde el punto de vista educativo. Sin dejar de reconocer que mucho se ha hecho en respuesta a las denominadas “necesidades educativas especiales”, sobre todo en el ámbito escolar, es en el campo de la educación extra escolar donde quedan muchas cuestiones pendientes, pues siguen dominando las respuestas asistenciales frente a las propiamente educativas. (Vega Fuente, 2002:174)

Aún cuando la familia pueda afrontar positivamente estos años cruciales en el desarrollo del niño con discapacidad, lo harán mejor si cuentan con el apoyo que le presten distintos servicios para dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presenten los niños. Las distintas intervenciones, destinadas a atender y cubrir las demandas y necesidades de la familia y el entorno del niño, han de ser planificadas por un equipo interdisciplinario o transdisciplinario de profesionales con el objetivo de optimizar el desarrollo del niño para conseguir la mayor autonomía posible, reduciendo los efectos del déficit o evitando discapacidades añadidas.

Sin embargo, existe poca información disponible acerca de cómo los sistemas de salud y/o educación están funcionando en relación con la prevención, detección e intervención temprana de dificultades del desarrollo. Por eso, y tomando como modelo la encuesta “*Dificultades del Desarrollo en la Primera Infancia (DDEC)*” (WHO, 2012) se desarrollará un instrumento para identificar las estructuras y prácticas en diferentes centros de salud, educativos y de atención temprana, reconocidos por el sistema de salud, públicos y privados de la ciudad de Río Cuarto. Además de las variables estructurales que permitan caracterizar al servicio, con la encuesta se intentará relevar información específica en relación a:

1. Disciplinas primarias que contempla el servicio, si se consideran suficientes y regularidad con que se brindan:

Médicos clínicos; pediatras; ginecólogos; enfermeras; neurólogos pediátricos; psiquiatras y psicólogos infantiles; especialistas en desarrollo de la primera infancia o intervención temprana; profesores de educación especial; odontólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales pediátricos; psicopedagogo infantil; asistentes sociales capacitados para trabajar con niños y familias.

2. Experiencia y entrenamiento del equipo para evaluar el crecimiento y desarrollo de niños pequeños:

Identificación de factores de riesgo biológicos y/o socio-emocionales del desarrollo; uso de evaluaciones estandarizadas del desarrollo (motor, físico, crecimiento y maduración, cognitivo, social y psicoemocional); uso de instrumentos para la detección de parálisis cerebral en el primer año de vida, autismo en los primeros tres años de vida, pérdida de audición en los primeros 6 meses de vida, dificultades del habla (aparte de la pérdida de audición) en los primeros 2 años de vida, dificultades en la relación cuidador-niño, negligencia y abuso; asesoramiento a la familia sobre cómo mejorar el desarrollo del niño, la forma de acceder a los recursos de intervención temprana y rehabilitación en caso de niños en riesgo o con dificultades del desarrollo.

3. Existencia de servicios programados de salud para niños pequeños y si son gratuitos o no:

Atención primaria de salud prenatal; atención médica continua por el mismo profesional de servicios de salud en los tres primeros años de vida; detección prenatal del síndrome de Down; cribado neonatal para fenilcetonuria y hipotiroidismo; inmunizaciones básicas; asesoramiento nutricional; control del crecimiento y desarrollo; examen sistemático para detectar

retrasos en el desarrollo; provisión de leche y suplementos de hierro; asesoramiento a la familia durante la atención de salud sobre cómo mejorar el desarrollo de sus hijos; visitas domiciliarias por profesionales de la salud.

Por otra parte, estos centros de atención primaria están en una posición clave para abordar el desarrollo infantil y a menudo, son los únicos servicios que llegan a los niños pequeños y sus familias en sus comunidades, permitiéndoles identificar y tomar medidas contra las causas biológicas y psicosociales de las dificultades del desarrollo. Justamente, la información que éstos nos brinden de los casos detectados y/o atendidos, será lo que nos permita delimitar la población de niños menores de 6 años con discapacidad en la ciudad.

- FAMILIAS

Para la elaboración del perfil socio-demográfico y epidemiológico de los niños menores de 6 años con discapacidad, describiendo el ambiente de desarrollo biopsicosocial, se confeccionará una encuesta dirigida a algún componente familiar (madre, padre o cuidador/a), para indagar su percepción respecto a las distintas dimensiones que se corresponden con el modelo ecológico al que adherimos: niño, familia y entorno.

Tomando como modelo la “*Encuesta Nacional de la Primera Infancia (ENPI)*”

(JUNJI, 2010), se indagará, además de las variables demográficas básicas del niño y su familia, sobre las siguientes características para cada dimensión:

- NIÑO

Desarrollo prenatal; estado de salud al nacer; temperamento; limitaciones de actividades, rezago o discapacidad precoz; salud general (higiene, nutrición, alimentación y actividad física adecuados a la edad); uso de

medicamentos; afectos y apoyos; comunicación y desarrollo del lenguaje; educación entendida como adecuada estimulación; formación de hábitos, disciplina, curiosidad y responsabilidad; protección y seguridad.

- FAMILIA/ HOGAR

Composición de la familia; escolaridad, nivel socio-económico y estado de salud de los padres; prácticas y conductas en torno a la concepción y crianza; conocimiento sobre etapas adecuadas del desarrollo infantil; valoración y creencias asociadas a la educación y programas de cuidado infantil, en relación a su función social y los impactos para el desarrollo; equipamiento del hogar; pertenencia a organizaciones sociales o comunitarias; nociones y condiciones de buen trato infantil y los derechos del niño que manejan e implementan padres y cuidadores.

- ENTORNO/ BARRIO

Calidad del ambiente físico, cultural, social y geográfico; infraestructura y salubridad; cohesión social; seguridad; existencia y calidad de servicios educativos, de salud, diagnóstico y tratamiento; servicios básicos, accesibilidad y transporte.

Luego de la recolección y sistematización de los datos, se prevé realizar un análisis estadístico descriptivo acabado de la situación que permita elaborar una primera aproximación al perfil diagnóstico de los bebés y niños pequeños con discapacitados de Río Cuarto.

ALGUNOS DATOS DE REFERENCIA

Actualmente, según la Organización Mundial de la Salud, más de 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. Sin embargo, éste es sólo un indicador general del número de personas con capacidades diferentes y no siempre, es posible llegar a niveles más altos de desagregación de información.

El primer censo nacional de la República Argentina fue en 1869 y es relevante porque no sólo se limitó a la cuantificación de la población del país, sino porque consideró a los habitantes con condiciones especiales, clasificándolos en nueve categorías y cuatro subcategorías, dando lugar no sólo a una cuantificación sino también a una cualificación. En 1895, se toma en cuenta '*La población considerada según sus defectos físicos y psíquicos*' y en 1947 aparece el término *incapacidad*.

La ciudad de Río Cuarto, tiene como antecedente el *Censo de Discapacitados* realizado en 1981, considerado “uno de los censos mejorados por la metodología utilizada en nuestro país, que fue de carácter científico y dio resultados sumamente valederos de carácter cuantitativos y cualitativos”¹, por lo que, para la década “con todas las previsiones del caso, podía ser base para estimar la incidencias de las discapacidades en el medio urbano” (Pantano, 1987:111). En su primera etapa, reflejó que un 2,3% de la población censada (casi el 99%) presentaban discapacidades sensoriales, físicas y/o mentales; la segunda etapa consistió en la implementación de una encuesta sobre aspectos educativos, socioeconómicos y de salud.

Posteriormente, el censo nacional del 2001 incluyó una pregunta para determinar hogares con al menos una persona con discapacidad, con el fin de realizar la *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI)*, permitiendo que por primera vez, la Argentina contara con estadísticas propias -y oficiales- sobre el número y las características de las personas que sufren alguna discapacidad.

Los resultados de la ENDI revelan que para el 2003 la prevalencia de la discapacidad en Argentina fue de 7,1% y específicamente 2,3% (50.854) los bebés y niños menores de 5 años. Además, dentro de este grupo etario, el 77% presenta una sola discapacidad, 18% dos y el 5% discapacidad múltiple; 63% no tiene cobertura por obra social y/o plan de salud privado o mutual; mientras que la mayoría presenta atención habitual en salud

¹ Informe de la Comisión de Discapacidad. Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

Pública (55%), para el 24% es Privada y/o de la Seguridad Social y Mixta un 13%; 62% recibe estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación y 14% no recibe ni recibió.

Como datos más actuales y circunscribiéndonos a la franja etaria y zona que nos interesa estudiar, podemos tomar como referencia los resultados del Censo Nacional de Bicentenario del 2010 para la Provincia de Córdoba que presenta un 12,4% de la población con dificultad o limitación permanente, y en 2,1% corresponde a la franja etaria de 0 a 4 años, de los cuales 14% presenta discapacidad visual, 8% auditiva, 24% cognitiva y 24% motora inferior y 20% motora superior; hay un 7% de la población de 3 años a 5 años en viviendas particulares con dificultad o limitación permanente que no asiste a ningún establecimiento educativo, del 73% restante, 7% asisten a establecimientos de Educación Especial.

En cuanto a los servicios, Río Cuarto cuenta, desde el sector público, con un Centro de Salud, dieciséis Dispensarios y la Fundación Maternidad Kowalk de dependencia municipal, y el Nuevo Hospital San Antonio de Padua dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, con un Centro de Rehabilitación que forma parte de la red provincial de Rehabilitación iniciada en el año 2007 con la conformación de la Dirección General de Inclusión Sanitaria, Área de Discapacidad y Rehabilitación. Desde el sector privado, la ciudad dispone de una amplia oferta de servicios de pediatría entre los que se destacan la Clínica Privada de Neonatología y Pediatría, la Clínica del Niño, el Instituto Médico Río Cuarto o la Clínica Regional del Sud; además, se cuenta con varios centros especializados como, el Instituto Integral de Rehabilitación APADIM, el Centro de Rehabilitación Médico Privado (CERMED), el Centro Interdisciplinario de Rehabilitación Crecer, el Centro integral Estímulos, entre otros.

CONSIDERACIONES FINALES

Hacer realidad la práctica social cotidiana de trabajar para el derecho de la educación y de la atención de la salud de la persona con discapacidad es no desatender a los factores que hoy todavía determinan la marginación. Y esto no debe ser una práctica solidaria, sino que debe ser una práctica de quienes están involucrados con un conocimiento adecuado a la situación.

Es por ello que los profesionales de la educación especial deben conocer y analizar a través de los contenidos, las necesidades en relación a la salud, ya sea desde lo preventivo y lo terapéutico, y las necesidades educativas, tanto individuales como familiares para poder responder a este fenómeno complejo.

Si estamos interesados en promocionar la salud a partir de acciones educativas, para que las personas con discapacidad y su familia puedan optar desde una visión crítica y comprometida, es imprescindible obtener, sistematizar y difundir información que aporte datos reales al futuro profesional para pensar formulación de programas específicos que respondan a necesidades reales.

En este sentido, creemos que este proyecto de trabajo junto con los estudiantes, es una instancia previa y necesaria para avanzar, conjuntamente con los organismos competentes en la generación de políticas de formación y planificación de nuevos caminos para un mejor servicio que impacte en la vida de las personas discapacitadas en sus primeros años.

Quizás sea este el principal desafío de estos tiempos, pensar en proyectos de trabajo que analicen la realidad desde parámetros sociales e instrumente estrategias que tengan que ver con generar mayores posibilidades de integración de la persona con discapacidad en la sociedad a la que pertenece.

Consideramos que este análisis de la realidad con información sólida aportará elementos que permitan re-pensar hacia dónde vamos y cuáles son las necesidades, tanto desde la formación profesional requerida, como

la disposición de servicios que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Aramendi, Pello (2008). Reseña de "La promoción de la salud ante la discapacidad" de Amando Vega Fuente. *Revista Española de Salud Pública*, vol 82, núm. 003. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, España.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"*. Ediciones Morata. Madrid.
- Comisión Asesora de Discapacidad de la Honorable Cámara Diputados de la Nación. *La discapacidad en la Republica Argentina. ¿Un problema ético, moral, económico, social, jurídico o político?* <http://www1.hcdn.gov.ar/dependencias/cdiscap/integracion.html>
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 196:129–136. Versión digital disponible en <http://meagherlab.tamu.edu/M-Meagher/Health%20360/Psyc%20360h%20articles/Engel%201977%200360h.pdf>
- INDEC (2006), *Principales Resultados de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) Complementaria del Censo 2001*. Publicaciones del Instituto Nacional de Estadística y Censos. Ciudad de Buenos Aires, Argentina.
- INDEC (2012), *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Resultados definitivos Serie B N° 2*. Publicaciones del Instituto Nacional de Estadística y Censos. Ciudad de Buenos Aires, Argentina.
- JUNJI-Junta Nacional de Jardines Infantiles, UNICEF y UNESCO (2010), *Encuesta Nacional de Primera Infancia (ENPI). Resultados Preliminares*. Chile. Recuperado en http://web.integra.cl/doctos_

cedoc/archivos/documentos/Informe%20Final%20Preliminar%20ENPI.pdf

Organización de las Naciones Unidas (2006), Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2013), El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate. Recuperado en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78590/1/9789243504063_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud (2011), Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf

Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social: un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. Editorial Universitaria de Buenos Aires.

Schlemenson, S.; Cavalleris, S.; Di Scala, M.; Meza, A. y Pereira, M. (2005). *El placer de criar, la riqueza de pensar. Una experiencia con madres para el desarrollo infantil temprano*. Novedades Educativas. Buenos Aires.

Serrano de González, M. I. (2002). *La Educación para la Salud Del Siglo XXI: Comunicación y Salud*. 2da Ed. Ediciones Díaz de Santos. Madrid. España.

Terzaghi, M. (2011). *Diagnósticos de la infancia: entre médicos y maestros*. Capítulo 5 en “Invención de enfermedades. Traiciones a la salud y a la educación. La medicalización de la vida contemporánea”, Benasayag, L. y Dueñas G. (comps.) Ediciones Noveduc. Buenos Aires.

UNESCO (1994), Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad. Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre necesidades educativas especiales. Salamanca: Ministerio de Educación y Ciencia. España.

Vega Fuente, A. (2002). La educación social ante el fenómeno de la discapacidad. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, núm. 9,

diciembre, 2002, pp. 173-189. Universidad Pablo de Olavide. Sevilla, España.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2012), Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low- and middle-income countries: a review. http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241503549_eng.pdf