



Tecnología de asistencia

Diario Oficial de RESNA

ISSN: (Impreso) (Online) Portada de la revista: <https://www.tandfonline.com/loi/uaty20>

Infancia y tecnología de asistencia: crecer con oportunidades, desarrollarse con tecnología

Fernando HF Botelho

Para citar este artículo: Fernando HF Botelho (2021) Infancia y Tecnología Asistiva: Crecer con oportunidad, desarrollar con tecnología, Tecnología Auxiliar, 33:sup1, 87-93, DOI: [10.1080/10400435.2021.1971330](https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1971330)

Para enlazar a este artículo: <https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1971330>



© 2021 El(los) autor(es). Publicado con licencia por Taylor & Francis Group, LLC en nombre de RESNA.



Publicado en línea: 24 de diciembre de 2021.



Envíe su artículo a esta revista [↗](#)



Vistas del artículo: 2650



Ver artículos relacionados [↗](#)



Ver datos de Crossmark [↗](#)



Citando artículos: 1 Ver artículos citando [↗](#)



Infancia y tecnología de asistencia: crecer con oportunidades, desarrollarse con tecnología

Fernando HF Botelho, MS

UNICEF - Sección de Discapacidad, Grupo de Programa, Nueva York, Nueva York, EE. UU.

RESUMEN

La tecnología de asistencia es fundamental para el desarrollo y la participación de los niños con discapacidades al permitir su comunicación, movilidad y autocuidado. La tecnología también permite a cada niño explorar el mundo de las relaciones familiares, las amistades, la educación, el juego y las tareas del hogar, mejorando su calidad de vida y la de sus familias. Sin embargo, para la gran mayoría de los niños con discapacidades, el acceso inadecuado o nulo a la tecnología de asistencia los excluye de la educación, la salud y los servicios sociales, lo que tiene consecuencias de por vida para su participación en la vida cívica y el empleo.

Los derechos de los niños con discapacidad, tal como se describen en la CDN y la CRPD, requieren un enfoque sistémico para la provisión de acceso a la tecnología de asistencia. Además de factores ambientales como la calidad de las aceras para usuarios de sillas de ruedas o las actitudes culturales para quienes requieren anteojos o prótesis, los obstáculos incluyen: falta de conocimiento de la existencia de ciertas tecnologías; ausencia de políticas públicas que apoyen la disponibilidad y asequibilidad local; falta de productos que tengan el tamaño, tipo o calidad adecuados; y personal insuficiente para brindar referencias, ajustes, capacitación y reparaciones. Los niños tienen desafíos adicionales debido al hecho de que están creciendo y requieren ajustes o reemplazos mucho más frecuentes de su tecnología de asistencia.

HISTORIA DEL ARTÍCULO

Aceptado el 16 de agosto de 2021

PALABRAS

CLAVE entornos accesibles; asequibilidad y disponibilidad de tecnología auxiliar; adecuado; referencias; refacción; estigma y discriminación; capacitación

Introducción

Tecnologías de asistencia, es decir, productos y servicios que van desde sillas de ruedas, prótesis y anteojos hasta terapia del habla y ocupacional, que mantienen o mejoran el funcionamiento y la independencia, la participación o el bienestar de un individuo; son fundamentales para el desarrollo y la participación de los niños con discapacidad. Al permitir su comunicación (Joseph, 2003), movilidad (Shore, 2008) y autocuidado, la tecnología garantiza que cada niño pueda explorar el mundo de las relaciones familiares, las amistades, la educación (Murchland & Parkyn, 2010), el juego y la vida. tareas del hogar (Adolfsson, 2011). Cuando se usa correctamente, la tecnología de asistencia mejora en gran medida la calidad de vida de los niños (May-Teerink, 1999) y sus familias (Nicolson et al., 2012).

Desafortunadamente, para la gran mayoría de los niños con discapacidad, este potencial sigue sin cumplirse (UNICEF, OMS y otros, 2015), ya que el acceso inadecuado a la tecnología de asistencia los excluye de la educación, la salud y los servicios sociales. Estas duras condiciones durante la infancia tienen consecuencias para toda la vida, ya que la participación en la vida cívica y el empleo siguen estando fuera de su alcance.

Mejorar el acceso a la tecnología de asistencia para niños con discapacidades es esencial si alguna vez van a estar completamente incluidos (Unicef y otros, 2013), en sus familias, comunidades (UNICEF, 2013) y la sociedad. De hecho, cumplir con las obligaciones de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) (Asamblea, 1989), y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naties, 2007), requiere ampliar el acceso a la tecnología de asistencia en todo el mundo.

Conciencia, visibilidad y derechos

Las barreras a la movilidad, la comunicación y la aceptación social han hecho que los niños con discapacidades sean virtualmente invisibles para el público en general durante demasiado tiempo. Esto ha comenzado a cambiar en las últimas tres décadas a medida que los esfuerzos de los activistas de los derechos humanos y de las personas con discapacidad crearon la CDN y la CDPD y movilizaron a las sociedades para reconocer, contar y trabajar por la inclusión de este gran grupo de ciudadanos.

La CDN incluye los derechos a participar plenamente en la vida familiar, cultural y social y especifica los derechos a la supervivencia y al más alto nivel posible de salud; a la protección y cuidado necesarios para el bienestar; a las instalaciones para la rehabilitación de la salud; acceder a información y material de una diversidad de fuentes; a la educación; a la libertad de expresión; y desarrollarse al máximo (UNICEF, OMS y otros, 2015). De igual importancia, el artículo 23 de la CDN deja en claro que estos derechos son tan aplicables a los niños con discapacidades como a todos los niños y que cualquier cuidado y asistencia especiales necesarios deben proporcionarse de forma gratuita siempre que sea posible (Asamblea, 1989).

Si bien las inconsistencias en la forma en que se definen las discapacidades entre y dentro de los países (OMS y otros, 2016), se suman a los desafíos habituales de recopilar estadísticas sobre grupos muy dispersos, un informe de UNICEF de 2005 sitúa el número total de niños que viven con una discapacidad en alrededor de 150 millones (UNICEF, 2005). Las deficiencias comunes van desde el autismo, la ceguera, las lesiones cerebrales y la parálisis cerebral hasta la pérdida de la audición, las discapacidades intelectuales y de aprendizaje, la distrofia muscular, la espina bífida, las lesiones traumáticas de la médula espinal y las deficiencias del habla (OMS y otros, 2012).

A pesar de esta diversidad, es factible aumentar drásticamente la calidad de vida y la inclusión social de los niños con discapacidad pensando en el proceso de inclusión de manera sistemática y adoptando políticas que involucren los servicios educativos y de salud; servicios de habilitación y rehabilitación; servicios de tecnología auxiliar; y accesibilidad (Naties, 2007). De hecho, este enfoque sistémico es absolutamente esencial para garantizar que los niños con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos, tal como se definen tanto en la CDN como en la CDPD.

La CDPD confirma los derechos a condiciones que aseguren la dignidad, promuevan la autosuficiencia y faciliten la participación del niño en la comunidad en igualdad de condiciones con los demás niños. Específicamente, la CDPD requiere que los Estados Partes garanticen el acceso al entorno físico, al transporte, a la información y las comunicaciones, y a otras instalaciones y servicios abiertos al público. La convención también establece que los niños con discapacidad deben recibir la asistencia adecuada para que puedan expresar libremente sus opiniones sobre todos los asuntos relacionados con ellos mismos (Naties, 2007).

Explícito en la mayor parte de la CDPD está el entendimiento de que estos derechos no pueden realizarse sin el uso extensivo de tecnología de asistencia (Unit & Public Information, 1994). De hecho, la tecnología asistiva se menciona directamente en los artículos 4, 9, 20, 21, 24, 26, 29 y 32 de la CDPD (Naties, 2007; Unicef & otros, 2013).

En los artículos 4 y 32, la convención también exige específicamente la cooperación internacional en la investigación y el desarrollo de tecnología de asistencia para garantizar su amplia disponibilidad y asequibilidad (Naties, 2007). El requisito de que se proporcione tecnología de asistencia hace que su ausencia sea una violación de los derechos de los niños con discapacidad (Borg, Larsson et al., 2011).

El derecho a una educación primaria y secundaria inclusiva y gratuita, que sea equivalente a la que se ofrece a otros niños que viven en la misma comunidad, está descrito en el artículo 24 de la CDPD. Además del requisito de adaptación y apoyo razonables, la CDPD especifica que deben enseñarse braille, escritura alternativa, modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos, y habilidades de orientación y movilidad, lo que inevitablemente requiere una variedad de tecnologías de asistencia. (Naties, 2007).

Obstáculos para el acceso a la tecnología de asistencia para los niños

Los adultos con discapacidad enfrentan muchas barreras para acceder a las tecnologías de asistencia, pero estos obstáculos son aún más importantes para los niños (OMS y otros, 2016). En los países de ingresos bajos y medianos (LMIC), donde reside la gran mayoría de los niños con discapacidades, tener poca o ninguna tecnología también significa la exclusión de la participación académica, social y comunitaria (OMS y otros, 2016). Por supuesto, tener una discapacidad no implica la ausencia de otras dificultades graves, sino todo lo contrario. Los niños con discapacidad también suelen enfrentarse a discriminación y exclusión social adicionales por motivos de edad, género, estatus social, idioma, etnia, religión, vivir en zonas de conflicto y más (UNICEF, OMS y otros, 2015). Las niñas con discapacidad se enfrentan a una tasa aún mayor de discriminación y abuso (OMS y otros, 2012).

En la práctica, la ausencia general de tecnología de asistencia para niñas y niños con discapacidad da como resultado tasas más bajas de finalización de la escuela primaria (UNICEF, 2013), tasas más altas de desempleo y pobreza en el futuro (OMS y otros, 2016) y

ingresos familiares reducidos debido a los requisitos de cuidado (UNICEF, 2013). De hecho, las necesidades de cuidado a menudo resultan en un menor potencial de ingresos para los hermanos del niño con discapacidad, ya que uno o más de ellos generalmente se quedarán en casa y asumirán el papel de cuidador principal.

Si bien muchas de estas dificultades se pueden mejorar mediante el uso de tecnologías de asistencia adecuadas, la eficacia de estas tecnologías depende en gran medida del entorno físico, social y tecnológico que rodea al niño.

Por ejemplo, el valor de una silla de ruedas se reduce drásticamente cuando no hay rampas disponibles; los audífonos no son útiles si las pilas son demasiado caras; los anteojos se vuelven ineficaces si las normas sociales hacen que los niños se avergüencen de usarlos en público; y el software de lectura de pantalla en tabletas y computadoras se vuelve engorroso o incluso inútil si el libro digital o el sitio web se produjeron con etiquetas y formatos inadecuados (Stucki et al., 2007).

Las barreras ambientales son la ilustración más clara de por qué la tecnología de asistencia por sí sola no es suficiente y se requiere una estrategia sistémica. Cuando una sociedad se compromete a mejorar los servicios relacionados con el entorno escolar, las actividades comunitarias, las agencias gubernamentales, los servicios de comunicación y transporte y las redes sociales informales, así como las leyes, reglamentos, normas, actitudes e ideologías (UNICEF, OMS y otros, 2015), entonces los niños obtendrán todos los beneficios de la tecnología de asistencia (Alquraini & Gut, 2012).

Además de los obstáculos ambientales, los niños con discapacidades encuentran una serie de barreras que son específicas del campo de la tecnología de asistencia. Las más importantes de estas barreras son la falta de concienciación, gobernanza, servicios, productos, recursos humanos y financieros, y la inaccesibilidad de la mayoría de los entornos.

Falta de conciencia

Con demasiada frecuencia, ni los niños, sus familias ni los maestros saben que existe una tecnología de asistencia específica que podría ser útil para superar su discapacidad (Eide y Kamaleri, 2009; Kamaleri y Eide, 2011; OMS y otros, 2011).

Falta de gobernanza, incluida la legislación, las políticas y los programas nacionales

De los 114 países que respondieron a la "Encuesta mundial sobre la acción del gobierno en la implementación de las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad" de 2005, el 48 % no tenía políticas vigentes relacionadas con la provisión de tecnología auxiliar, y la mitad no había aprobado la legislación pertinente. Esto es muy desafiante para los niños y sus familias, dada la importancia de la política gubernamental en todos los niveles del sistema educativo.

falta de servicios

Los servicios relacionados con la tecnología de asistencia son escasos y distantes de donde vive la mayoría de los niños con discapacidad (OMS y otros, 2011), las organizaciones no gubernamentales (ONG), rara vez tienen recursos suficientes para llegar a todo un país (OMS y otros, 2011), y Las ONG tienden a ofrecer servicios relacionados con una breve lista de discapacidades y tecnologías (Borg et al., 2009).

Las grandes inequidades en el acceso a la tecnología se encuentran entre los niños con discapacidad de diferentes países, regiones, niveles de ingresos y edades; pero también entre aquellos con diferentes impedimentos, culturas e idiomas. Por ejemplo, es virtualmente imposible que las niñas con discapacidad tengan acceso a la tecnología de asistencia cuando el servicio correspondiente está compuesto en su totalidad por hombres (Bigelow et al., 2004; François et al., 1998; Lindsay & Tsybina, 2011; Loeb & Eide, 2004; Matsen, 1999; May-Teerink, 1999; Olusanya, 2004; UNICEF, 2013).

falta de productos

La cantidad, calidad, asequibilidad y variedad de productos de tecnología de asistencia disponibles en la mayoría de los países es bastante limitada. Muchos mercados no son lo suficientemente grandes para líneas de producción eficientes. Incluso si el trabajo local se limita al ensamblaje final y los ajustes, esto también puede ser innecesariamente difícil y costoso debido a los aranceles de importación y los procedimientos aduaneros complicados y lentos (OMS y otros, 2011).

Además, a veces se necesitan cambios de diseño (es decir, investigación y desarrollo local), ya que no todas las tecnologías son apropiadas para todos los lugares (Borg, Lindström et al., 2011). Es crucial que el diseño del producto se ajuste a los requisitos físicos, sociales y culturales o la demanda será demasiado pequeña para sostener la producción de la cadena de suministro local (Lysack et al., 1999; J. Mulholland et al., 2000; S. Mulholland et al. al., 1998; Scherer et al., 2005). Por ejemplo, los audífonos necesitan protección adicional contra la humedad en algunos mercados, mientras que las sillas de ruedas pueden requerir un diseño más resistente en algunas regiones. Estos factores son particularmente relevantes para los niños, ya que su TA tiende a requerir reemplazo con mayor frecuencia debido al crecimiento y al desgaste.

Entornos inaccesibles

Como se describió anteriormente, las barreras ambientales pueden variar desde físicas hasta culturales o incluso tecnológicas. Independientemente de la barrera específica, reducen drásticamente la efectividad y la disponibilidad de las tecnologías de asistencia y, por lo tanto, reducen su atractivo local. Una silla de ruedas es mucho menos efectiva sin rampas, los audífonos son significativamente menos útiles sin una fuente confiable de baterías asequibles, y las prótesis y otras ayudas pueden volverse inasequibles debido a los aranceles de importación. Además, toda la logística de suministro y mantenimiento, así como las otras barreras discutidas, se ven muy exacerbadas por los conflictos armados y los desastres naturales (OMS y otros, 2011). Estos factores son especialmente desafiantes para los niños, que son mucho más vulnerables física y psicológicamente.

Falta de recursos humanos

En demasiados países, la cantidad de personal capacitado es insuficiente, por lo que la referencia, la evaluación, las prescripciones, los servicios de rehabilitación y el mantenimiento de equipos, las reparaciones y las adaptaciones locales o la fabricación son demasiado costosos, inconsistentes o completamente inaccesibles (Jensen et al., 2004a, 2004b; Magnusson y Ramstrand, 2009; Pearlman et al., 2008; OMS y otros, 2016). Si bien esta es una barrera sustancial para todas las personas con discapacidades, las referencias, evaluaciones, recetas y otras orientaciones inadecuadas pueden tener consecuencias de por vida cuando esto sucede durante la niñez.

Barreras financieras

Los diversos obstáculos descritos anteriormente se suman a una barrera de costos sustancial, ya que todos estos factores juntos hacen que sea costoso encontrar, elegir, adquirir, mantener y reparar tecnologías de asistencia (Borg et al., 2009; May-Teerink, 1999; OMS y otros, 2011). Dado que las tecnologías requieren ajustes o reemplazos regulares a medida que los niños crecen, estos costos son aún mayores para este segmento de la población (UNICEF, 2013). Con demasiada frecuencia, los países tienen presupuestos inadecuados o incluso no tienen fondos para la tecnología de asistencia, lo que deja a la mayoría de los niños con discapacidad totalmente dependientes de organizaciones mucho más pequeñas del sector privado.

Recomendaciones: cada desafío, una oportunidad

La mayoría de los administradores públicos reconocerán los desafíos financieros y la falta de programas nacionales descritos anteriormente. Además, muchos padres, maestros, niños y terapeutas ocupacionales conocen la falta de acceso a los servicios, los entornos inaccesibles, la falta de productos y la conciencia inadecuada descrita anteriormente. En general, las barreras que desafían el día a día de los niños con discapacidad son conocidas, incluso si este conocimiento no se comparte sistemáticamente entre todas las partes interesadas y las razones detrás de cada barrera no siempre se entienden claramente. Tal vez, el mayor desafío sea poder considerar la discapacidad de manera holística y diseñar e implementar una estrategia que pueda superar estos obstáculos de manera sostenible y escalable.

Parte de este gran desafío es el hecho de que cada país tiene sus propias fortalezas y debilidades específicas, y cada discapacidad tiene sus propias particularidades, por lo que es probable que los enfoques genéricos no sean viables. Sin embargo, ya se sabe mucho acerca de las intervenciones efectivas, y esperamos que al resaltar algunas de ellas, este documento pueda ser útil para todas las partes interesadas a medida que adaptan estas ideas a las realidades locales y reconsideran cómo los niños con discapacidades pueden experimentar la infancia.

Niñez temprana

Es bien sabido que cuanto más temprano en la vida de un niño tiene lugar una experiencia, mayores son las consecuencias a largo plazo de las experiencias tanto beneficiosas como perjudiciales. Con esto en mente, los actores pueden maximizar el impacto positivo de sus acciones al priorizar el período de la primera infancia.

Es demasiado fácil sobrevalorar accidentalmente la importancia de los últimos logros, como graduarse de la escuela secundaria o la universidad, mientras se subestiman los logros anteriores, como aprender a hablar, caminar o leer. Sin embargo, cuanto antes sea el logro, mayor será su impacto y la probabilidad de logros subsiguientes. Esto se entiende bien (Modica et al., 2010) y, sin embargo, el beneficio y la practicidad de proporcionar TA para que los niños con discapacidad jueguen a una edad muy temprana todavía no es una rutina (Judge, 2006). El poderoso impacto positivo de las intervenciones en la primera infancia debe comprenderse más ampliamente y reconocerse como relevante incluso para los niños con discapacidades más graves (Campbell et al., 2006).

Aprender a jugar y jugar para aprender

Al igual que la importancia de las intervenciones en la primera infancia, el enorme valor del juego aún no se reconoce con demasiada frecuencia. La comprensión completa del mundo de los niños, su capacidad para hablar y, finalmente, su habilidad para leer y escribir pueden beneficiarse enormemente de la estimulación y el aprendizaje que se produce mientras juegan con los juguetes más simples. El juego se considera esencial para el desarrollo socioemocional, motor, lingüístico y de alfabetización, y para las habilidades de autoayuda (Hoffman, 2017). De hecho, el juego es tan poderoso que incluso puede ayudar a los niños a sobrellevar situaciones de crisis (Chatterjee, 2018).

Encontrar y adquirir juguetes que se adapten a las capacidades de los niños con discapacidad (Jansens & Bonarini, 2020) puede ser difícil, por lo que incluso en sociedades ricas hay un uso creciente de ludotecas (Kapellaka, 1992). Igual de importante, gracias al creciente interés en los parques infantiles inclusivos en las sociedades ricas, ahora hay amplia información sobre los pasos prácticos para hacer que estos espacios sean más inclusivos (Fernelius & Christensen, 2017). Comprar o construir espacios accesibles es más efectivo y asequible que adaptar espacios mal diseñados (REF). Esto destaca la importancia de tener requisitos de diseño universal por escrito en la contratación pública y otras reglamentaciones (Catanese, 2012).

Finalmente, abundan las oportunidades para el uso de técnicas efectivas que no requieren infraestructura física. Incluso en sociedades ricas, se puede hacer mucho más para usar actividades en el hogar y en las guarderías para preparar a los niños con discapacidades para la alfabetización (McDonnell et al., 2014). Cuando un adulto cuenta o lee cuentos a los niños, su entonación y expresiones faciales crean una conexión auditiva y visual con las emociones que se representan; ayudar a los niños a ser más conscientes de las emociones en ellos mismos y en los demás. Las historias también ofrecen oportunidades para tener conversaciones en las que los niños pueden hablar sobre diferentes aspectos de las historias, como los problemas que enfrentan y resuelven varios personajes, ganando confianza a medida que pueden volver a contar la historia (Santos et al., 2012).

Alto impacto baja tecnología

Aunque no se puede negar cuán poderosas pueden ser una computadora parlante, un audífono o una silla de ruedas motorizada para aquellos que las necesitan, hoy en día existe una tendencia a pasar por alto cuán útiles pueden ser las tecnologías bajas en muchas circunstancias. Las tiras de velcro o los imanes pueden sostener juguetes o etiquetas y letras en su lugar; una cinta de resaltado o un marcador pueden hacer que las palabras clave se destaquen; y una toalla enrollada puede servir de almohadón y simples almohadas de apoyo. Por supuesto, esto no niega la necesidad muy real de invertir en TA más sofisticada, pero se puede brindar mucha asistencia a los niños con discapacidades a través de herramientas simples y de bajo costo (Judge, 2006).

Compartiendo experiencia

Dado que, en gran medida, cada discapacidad tiene sus propios desafíos y soluciones, es de gran valor aumentar la cooperación y el intercambio de información entre padres, maestros y otros expertos a través de grupos tanto virtuales como presenciales.

Los grupos de apoyo mutuo pueden ser extremadamente útiles, no solo para compartir soluciones, sino también para el apoyo emocional (Solomon et al., 2001).

Además, el intercambio de información entre todos los grupos, padres, maestros y expertos puede mejorar en gran medida el apoyo brindado a los niños con discapacidades, evitar expectativas poco realistas con respecto a la TA entre los padres y reducir el abandono de la TA, entre otros beneficios (Judge, 2006).

Las normas sociales no tienen por qué ser barreras

En última instancia, gran parte de la experiencia de crecer con una discapacidad dependerá de las actitudes y comportamientos con los que los niños viven y aprendan de sus padres, maestros y compañeros de clase. Dado que los comportamientos y las actitudes son tan importantes en el desarrollo mental y físico de los niños con discapacidades y también pueden afectar la forma en que se selecciona, usa o incluso se abandona la TA (Parette & Scherer, 2004), vale la pena analizar algunas estrategias que han tenido éxito. sido útil en este sentido.

Como era de esperar, ofrecer capacitación y apoyo a los maestros y cuidadores es extremadamente útil (Stoner et al., 2008), pero otras estrategias tienen un impacto mayor del que se podría imaginar. Por ejemplo, las percepciones de los niños cambian con la simple presencia de un personaje con discapacidad en un libro o una película, aunque el personaje no sea el protagonista.

Las percepciones de discapacidad en la población general también se vuelven más positivas cuando se exponen a eventos deportivos con personas con discapacidad (Unicef y otros, 2013).

También se han documentado experiencias en las que los maestros brindaron apoyo emocional a los padres (Kayama & Haight, 2014), ejercicios estructurados durante las comidas para mejorar las habilidades verbales de los niños (Spohn et al., 1999) e incluso ayudaron a evaluar y evaluar a los niños de diferentes edades. la perspectiva de las discapacidades potenciales (Unicef & otros, 2013). Esto es especialmente valioso cuando no hay suficientes expertos capacitados disponibles.

En resumen, la cantidad y diversidad de formas en que se puede apoyar y alentar el desarrollo y la inclusión de un niño es tan diversa como los propios niños. Aunque los desafíos siguen siendo abundantes, pueden verse y entenderse como oportunidades para un mayor cuidado y atención a las muchas formas en que las personas y las instituciones, formales e informales, pueden mejorar para servir mejor a esta extraordinaria comunidad.

Se necesita una comunidad para incluir a un niño

Permitir el acceso adecuado a dispositivos de asistencia y servicios relacionados (incluida la rehabilitación) se parece en muchos aspectos al proceso de educar a un niño en todo su potencial. Así como la educación no puede limitarse a lo que sucede en la escuela y es el resultado de los aportes de toda una comunidad, así sucede con el acceso a la TA, la rehabilitación y la inclusión en general.

La estrategia más creíble y ampliamente utilizada para garantizar que los niños con discapacidades sean incluidos de una manera integral, sostenible, escalable y asequible se conoce como Rehabilitación basada en la comunidad (CBR) y, más recientemente, como Desarrollo inclusivo basado en la comunidad (CBDI) (CBM, 2021). Este enfoque involucra a todos, desde padres hasta maestros, fisioterapeutas y otros terapeutas, trabajadores comunitarios de la salud, organizaciones de personas con discapacidad y otros, en la concientización, la capacitación, la prestación de servicios y la asignación de recursos, a cada uno según sus necesidades. rol, pero siempre con las necesidades

de la familia y el niño en el centro. El enfoque de RBC abarca la educación, la salud, la vida social, los medios de subsistencia y el empoderamiento del individuo (OMS, 2015).

CBR reconoce que la comprensión profunda del contexto, tanto por parte del individuo como de la comunidad, es tan valiosa como el conocimiento técnico relacionado con la TA y debe complementarlo. Esta combinación de contexto y experiencia técnica significa que algunos servicios que son esenciales para el uso adecuado de los dispositivos de asistencia pueden proporcionarse localmente, y es mucho más probable que la elección de los dispositivos sea adecuada para las necesidades individuales. Estos son beneficios esenciales en el contexto de entornos de bajos recursos (Musoke & Geisler, 2013).

La escala y la sostenibilidad requieren datos

Se sabe que las nuevas políticas públicas suelen comenzar con proyectos piloto para que puedan ser ajustados antes de su implementación a gran escala. También es bien sabido que la ampliación requiere un nivel de coordinación nacional, desarrollo de capacidades y coherencia política a lo largo del tiempo, lo que tiende a ser mucho más desafiante que los proyectos piloto. Lo que es menos conocido es la importancia de los datos para asegurar que los tomadores de decisiones tengan la información que necesitan para ajustar y mantener las políticas relacionadas con la TA a lo largo del tiempo y a escala, para que las políticas innovadoras no terminen con el nivel de pilotos (Edyburn, 2003).).

Garantizar que los datos se recopilen de manera que se desagreguen los niños con discapacidad (Abualghaib et al., 2019), por criterios como la edad, la discapacidad y el acceso a la TA, y que estén disponibles a nivel nacional y universalmente comparables (OMS, 2018), además de actualizarse con el tiempo, es absolutamente esencial para mejorar el acceso a la TA. Son los datos los que dan visibilidad a las barreras, como las brechas en la concientización, la capacitación o la financiación, que luego pueden ser abordadas por los formuladores de políticas; son datos que validan cambios útiles en las políticas y una cooperación fructífera entre los sectores público y privado, así como con organizaciones de la sociedad civil como las OPD. El acceso a datos confiables y detallados permite la transformación gradual de iniciativas aisladas de provisión de AT en un sistema nacional para mejorar los resultados para los usuarios de AT (Edyburn & Smith, 2004).

Conclusión

Existe un amplio apoyo tanto en la CRC como en la CRPD para la provisión de productos de asistencia y servicios relacionados para niños con discapacidades, así como mejoras en el entorno físico, institucional y social general, para que puedan desarrollar todo su potencial. Esto es completamente justificable dado el impacto dramático que la tecnología de asistencia puede tener en la calidad de vida y la productividad de los niños con discapacidades y sus familias.

Desafortunadamente, también hay amplia evidencia de que la gran mayoría de los niños con discapacidad no tienen acceso a tecnologías de asistencia ni a entornos físicos o culturales que favorezcan su inclusión. Sigue existiendo la oportunidad de permitir una mejora drástica en la calidad de vida y las perspectivas futuras de empleo de millones de niños mediante la inversión en la reducción y eventual eliminación de todas las barreras que actualmente impiden la plena participación de los niños con discapacidades en la familia, la comunidad y la vida cívica.

Referencias

- Abualghaib, O., Groce, N., Simeu, N., Carew, MT y Mont, D. (2019). Hacer visible lo invisible: por qué los datos desglosados por discapacidad son vitales para "no dejar a nadie atrás". *Sustentabilidad*, 11(11), 3091. <https://doi.org/10.3390/su11113091>
- Adolfsson, M. (2011). Aplicación de la ICF-CY para identificar situaciones de la vida cotidiana de niños y jóvenes con discapacidad [Tesis de doctorado]. Escuela de Educación; Comunicación.
- Alquraini, T. y Gut, D. (2012). Componentes críticos de la inclusión exitosa de estudiantes con discapacidades severas: revisión de literatura. *Revista Internacional de Educación Especial*, 27(1), 42–59. http://files.eric.ed.gov/texto_completo/F928713.pdf
- Asamblea, UG (1989). Convención de los Derechos del Niño. Naciones Unidas.
- Bigelow, J., Korth, M., Jacobs, J., Anger, N., Riddle, M. y Gifford, J. (2004). Una imagen de los amputados y la situación protésica en Haití. *Discapacidad y Rehabilitación*, 26(4), 246–252. <https://doi.org/10.1080/09638280310001644915>
- Borg, J., Larsson, S. y Östergren, P.-O. (2011). El derecho a la tecnología de asistencia: ¿Para quién, para qué y por quién? *Discapacidad y Sociedad*, 26(2), 151–167. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543862>
- Borg, J., Lindström, A. y Larsson, S. (2009). Tecnología de asistencia en los países en desarrollo: responsabilidades nacionales e internacionales para implementar la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *The Lancet*, 374 (9704), 1863–1865. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61872-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61872-9)
- Borg, J., Lindström, A. y Larsson, S. (2011). Tecnología de asistencia en los países en desarrollo: una revisión desde la perspectiva de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Prótesis y Órtesis Internacional*, 35(1), 20–29. <https://doi.org/10.1177/0309364610389351>
- Campbell, PH, Milbourne, S., Dugan, LM y Wilcox, MJ (2006). Una revisión de la evidencia sobre las prácticas para enseñar a los niños pequeños a usar dispositivos de tecnología de asistencia. *Temas de educación especial para la primera infancia*, 26(1), 3–13. <https://doi.org/10.1177/02711214060260010101>
- Catanese, L. (2012). Thomas Lamb, Marc Harrison, Richard Hollerith y los orígenes del diseño universal. *Revista de Historia del Diseño*, 25(2), 206–217. <https://doi.org/10.1093/jdh/eps013>
- CBM. (2021). Desarrollo inclusivo basado en la comunidad (CBID). Recuperado el 11 de mayo de 2021 de <https://www.cbm.org/in-action/community-based-inclusive-development-cbid/#main>
- Chatterjee, S. (2018). Afrontamiento, adaptación y resiliencia de los niños a través del juego en situaciones de crisis. *Niños, jóvenes y entornos*, 28(2), 119–145. <https://doi.org/10.7721/chilyoutenvi.28.2.0119>
- Edyburn, D. (2003). Medición de los resultados de la tecnología de asistencia: conceptos clave. *Revista de tecnología de educación especial*, 18(1), 53. <https://doi.org/10.1177/016264340301800107>
- Edyburn, DL y Smith, RO (2004, otoño). Creación de un sistema de medición de resultados de tecnología de asistencia: Validación de los componentes. *Resultados y beneficios de la tecnología de asistencia*, 1(1), 8–15.
- Eide, AH y Kamaleri, Y. (2009). Condiciones de vida entre las personas con discapacidad en Mozambique: un estudio representativo nacional. *SINTEF*.
- Fernelius, CL y Christensen, KM (2017). Revisión sistemática de prácticas basadas en evidencia para el diseño de parques infantiles inclusivos. *Niños, jóvenes y entornos*, 27(3), 78–102. <https://doi.org/10.7721/chilyoutenvi.27.3.0078>
- François, I., Lambert, M.-L., Salort, C., Slypen, V., Bertrand, F. y Tonglet, R. (1998). Causas de la discapacidad locomotora y la necesidad de dispositivos ortopédicos en una provincia de Afganistán controlada por los talibanes fuertemente minada: problemas y desafíos para los administradores de salud pública. *Medicina tropical y salud internacional*, 3(5), 391–396. <https://doi.org/10.1046/j.1365-3156.1998.00246.x>
- Hoffman, TK (2017). Creación de entornos de aprendizaje en centros de cuidado infantil para niños pequeños con discapacidad visual. *Niños, jóvenes y entornos*, 27(1), 151–161. <https://doi.org/10.7721/chilyoutenvi.27.1.0151>
- Jansens, R. y Bonarini, A. (2020). Usabilidad y accesibilidad de juguetes y tecnologías para el juego de niños con discapacidades: revisión de alcance de pautas y herramientas. En *Perspectivas e investigación sobre el juego para niños con discapacidades* (págs. 83–105). Central PubMed.

- Jensen, J., Craig, J., Mtalo, L. y Zelaya, C. (2004a). Seguimiento clínico de campo de la tecnología protésica de polietileno de alta densidad (hdpe)-jaipur para amputados transfemorales. *Prótesis y Órtesis Internacional*, 28(2), 152–166. <https://doi.org/10.1080/03093640408726700>
- Jensen, J., Craig, J., Mtalo, L. y Zelaya, C. (2004b). Seguimiento clínico de campo de la tecnología protésica de polietileno de alta densidad (hdpe)-jaipur para amputados transbiales. *Prótesis y Órtesis Internacional*, 28(3), 230–244. <https://doi.org/10.3109/03093640409167755>
- José, P. (2003). Un estudio sobre ciertos factores que influyen en el rendimiento del lenguaje de los estudiantes con discapacidad auditiva. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14(2), 201–208. http://www.aifoeng.it/archives/disability/apdrj/2003_july_apdrj.pdf#page=101
- Juez, S. (2006). Construcción de un conjunto de herramientas de tecnología de asistencia para niños pequeños: puntos de vista desde el campo. *Revista de tecnología de educación especial*, 21(4), 17–24. <https://doi.org/10.1177/016264340602100403>
- Kamaleri, Y. y Eide, AH (2011). Condiciones de vida entre las personas con discapacidad en Lesotho. Un estudio representativo nacional. *SINTEF Tecnología y Sociedad*.
- Kapellaka, U. (1992). Ludotecas: Aprender jugando con juguetes. *Revista Internacional de la Primera Infancia*, 24(2), 53. <https://doi.org/10.1007/BF03175507>
- Kayama, M. y Haight, W. (2014). Discapacidad y estigma: cómo los educadores japoneses ayudan a los padres a aceptar las diferencias de sus hijos. *Trabajo Social*, 59(1), 24–33. <https://doi.org/10.1093/sw/swt027>
- Lindsay, S. y Tsybina, I. (2011). Predictores de necesidades insatisfechas de comunicación y dispositivos de asistencia para la movilidad entre jóvenes con discapacidad: el papel de los factores socioculturales. *Discapacidad y rehabilitación: tecnología de asistencia*, 6(1), 10–21. <https://doi.org/10.3109/17483107.2010.514972>
- Loeb, M. y Eide, AH (2004). Condiciones de vida entre personas con limitaciones de actividad en Malawi. Un estudio representativo nacional (SINTEF Rapport). *SINTEF*.
- Lysack, JT, Wyss, UP, Packer, TL, Mulholland, SJ y Panchal, V. (1999). Diseño de tecnología de rehabilitación apropiada: un dispositivo de movilidad para mujeres con discapacidades ambulatorias en India. *Revista Internacional de Investigación en Rehabilitación. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 22(1), 1–9. <https://doi.org/10.1097/00004356-199903000-00001>
- Magnusson, L. y Ramstrand, N. (2009). Experiencia educativa y desarrollo profesional de protésico/ortesta en Pakistán. *Discapacidad y Rehabilitación. Tecnología de asistencia*, 4(6), 385–392. <https://doi.org/10.3109/17483100903024634>
- Matsen, S. (1999). Una mirada más cercana a los amputados en Vietnam: una encuesta de campo de vietnamitas que usan prótesis. *Prótesis y Órtesis Internacional*, 23(2), 93–101. <https://doi.org/10.3109/03093649909071619>
- May-Teerink, T. (1999). Una encuesta de servicios de rehabilitación y personas que enfrentan discapacidades físicas en Uganda, África Oriental. *Revista Internacional de Investigación en Rehabilitación. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 22(4), 311–316. <https://doi.org/10.1097/00004356-199912000-00008>
- McDonnell, AP, Hawken, LS, Johnston, SS, Kidder, JE, Lynes, MJ y McDonnell, JJ (2014). Prácticas de alfabetización emergentes y apoyo para niños con discapacidades: una encuesta nacional. En *Educación y tratamiento de niños* (págs. 495–529). Prensa de la Universidad de Virginia Occidental.
- Modica, S., Ajmera, M. y Dunning, V. (2010). Modelos culturalmente adaptados de educación infantil: Conoce a los niños donde están. *Asociación Nacional para la Educación de Niños Pequeños*.
- Mulholland, J., Packer, S., Laschinger, T., Lysack, SJ, Wyss, U. y Balaram, S. (2000). Evaluación de un nuevo dispositivo de movilidad: comentarios de mujeres con discapacidad en India. *Discapacidad y Rehabilitación*, 22(3), 111–122. <https://doi.org/10.1080/096382800296962>
- Mulholland, S., Packer, T., Laschinger, S., Olney, S. y Panchal, V. (1998). Las necesidades de movilidad de las mujeres con discapacidad física en la India: una perspectiva funcional. *Discapacidad y Rehabilitación*, 20(5), 168–178. <https://doi.org/10.3109/09638289809166078>
- Murchland, S. y Parkyn, H. (2010). Uso de tecnología de asistencia para el trabajo escolar: la experiencia de niños con discapacidades físicas. *Discapacidad y Rehabilitación. Tecnología de asistencia*, 5(6), 438–447. <https://doi.org/10.3109/17483107.2010.481773>
- Musoke, G. y Geiser, P. (Eds.). (2013). *Vinculación de RBC, discapacidad y rehabilitación. Red CBR África*. Recuperado el 10 de mayo de 2021, de <https://scholar.google.com/scholar?cluster=5008951410954778634&hl=en&sd=0,33>
- Naties, V. (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, nueva york: naciones unidas. Verdrag inzake de rechten van personen met een . . .
- Nicolson, A., Moir, L. y Millsteed, J. (2012). Impacto de la tecnología de asistencia en los cuidadores familiares de niños con discapacidades físicas: una revisión sistemática. *Discapacidad y Rehabilitación. Tecnología de asistencia*, 7(5), 345–349. <https://doi.org/10.3109/17483107.2012.667194>
- Olusanya, B. (2004). Resultados autoinformados de la rehabilitación auditiva en un país en desarrollo. *Revista Internacional de Audiología*, 43(10), 563–571. <https://doi.org/10.1080/14992020400050072>
- Parette, P. y Scherer, M. (2004). Uso de tecnología de asistencia y estigma. En *Educación y Capacitación en Discapacidades del Desarrollo* (págs. 217–226). División de Autismo y Discapacidades del Desarrollo.
- Pearlman, J., Cooper, RA, Krizack, M., Lindsley, A., Wu, Y., Reisinger, KD, Armstrong, W., Casanova, H., Chhabra, HS y Noon, J. (2008). Prótesis de miembros inferiores y sillas de ruedas en países de bajos ingresos (una descripción general). *Revista de Ingeniería en Medicina y Biología del IEEE*, 27(2), 12–22. <https://doi.org/10.1109/EMB.2007.907372>
- Santos, RM, Fetting, A. y Shaffer, L. (2012). Ayudar a las familias a conectar la alfabetización temprana con el desarrollo socioemocional. *Niños pequeños*, 67 (2), 88–93. <http://mnprek-3.wdfiles.com/local-files/teaching-learning/Helping%20families%20connect%20literacy%20&%20soc-emot.pdf>
- Scherer, MJ, Sax, C., Vanbiervliet, A., Cushman, LA y Scherer, JV (2005). Predictores del uso de tecnología de asistencia: La importancia de los factores personales y psicosociales. *Discapacidad y Rehabilitación*, 27(21), 1321–1331. <https://doi.org/10.1080/09638280500164800>
- Orilla, SL (2008). Uso de una silla de ruedas económica en India y Perú: Impacto en la salud y función. *Monitor de Ciencias Médicas*, 14(12), PH71–PH79. <https://www.medscimonit.com/abstract/index/idArt/869466/act/3>
- Solomon, M., Pistrang, N. y Barker, C. (2001). Los beneficios de los grupos de apoyo mutuo para padres de niños con discapacidades. *Revista estadounidense de psicología comunitaria*, 29 (1), 113–132. <https://doi.org/10.1023/A:1005253514140>
- Spohn, JR, Timko, TC y Sainato, DM (1999). Aumentar las interacciones sociales de los niños en edad preescolar con discapacidades durante las comidas: los efectos de un juego de mantel individual interactivo. *Educación y tratamiento de los niños*, 22(1), 1–18. <https://www.jstor.org/institutionSearch?redirigirUri=%2ffestable%2f42899546>
- Stoner, JB, Parette, HP, Watts, EH, Wojcik, BW y Fogal, T. (2008). Percepciones de los maestros de preescolar sobre la tecnología de asistencia y las respuestas de desarrollo profesional. *Educación y Capacitación en Discapacidades del Desarrollo*, 43(1), 77–91. <https://www.jstor.org/institutionSearch?redirigirUri=%2ffestable%2f23879745>
- Stucki, G., Cieza, A. y Melvin, J. (2007). La clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud: un modelo unificador para la descripción conceptual de la estrategia de rehabilitación. *Revista de Medicina de Rehabilitación*, 39(4), 279–285. <https://doi.org/10.2340/16501977-0041>
- UNICEF. (2005). *El estado mundial de la infancia 2006: Excluidos y invisible*.
- UNICEF. (2013). *El estado mundial de la infancia 2013: Niños con discapacidad*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
- Unicef y otros. (2013). *El estado mundial de la infancia 2013: Infancia con discapacidades* UNICEF.
- UNICEF, y otros, OMS. (2015). *tecnología de asistencia para niños con discapacidades: creación de oportunidades para la educación, la inclusión y la participación: un documento de debate*. Organización Mundial de la Salud.
- Unidad, PNUD, e Información Pública, UND de. (1994). *Las normas uniformes sobre igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad*.

OMS. (2015). Capturando la diferencia que hacemos. Manual de indicadores de rehabilitación basada en la comunidad. Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 11 de mayo de 2021 de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/199524/1/9789241509855_eng.pdf

OMS. (2018). Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (ICF). Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 13 de mayo de 2021 de <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

OMS, y otros. (2011). Documento de posición conjunta sobre el suministro de dispositivos de movilidad en entornos de menores recursos: un paso hacia la implementación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) relacionada con la movilidad personal.

OMS, y otros. (2012). Desarrollo y discapacidad en la primera infancia: un documento de debate. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS, y otros. (2016). Informe mundial sobre discapacidad. Organización mundial de la salud 2011.