

PRIMERA INFANCIA Y DISCAPACIDAD EN CHILE: REVISIÓN Y ENFOQUE ACTUAL A LOS PROGRAMAS DE GOBIERNO

EARLY CHILDHOOD AND DISABILITY IN CHILE: REVIEW AND CURRENT APPROACH TO GOVERNMENT PROGRAMS

PAULINA SÁNCHEZ M. (1)

(1) Educadora de Párvulos, Encargada Ayudas Técnicas FAME Chile.

Email: ayudastecnicas@famechile.cl

RESUMEN

En el presente artículo se realiza una revisión acerca de la Primera Infancia en situación de discapacidad en Chile, se abordarán los programas de gobierno que existen, su actual enfoque y se analizará si las soluciones que ofrecen son pertinentes y eficientes para este importante grupo de niños y niñas. El trabajo toma como marco de referencia la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad, con el fin de evaluar el estado de los derechos de estos niños y si los programas de gobierno garantizan lo convenido en ambas convenciones.

Palabras clave: Primera Infancia, discapacidad, programa de gobierno, derechos del niño, ayudas técnicas.

SUMMARY

In this article we review the current Chilean government programs about early childhood with disability. The current focus of these programs will be addressed in order to analyze whether the solutions they provide are relevant and efficient for this significant group of children. This article takes as a reference the Convention on the Rights of the Child and the Convention on the Rights of Persons with disability, to assess the state of

the rights of these children and whether government programs guarantee what is enshrined in both conventions.

Key words: Early infancy, disability, government programs, children's rights, technical aids.

INTRODUCCIÓN

La Primera Infancia es una etapa crucial en el desarrollo integral de niños y niñas, se experimentan rápidos y profundos cambios y es en este período cuando ocurren los eventos más importantes de maduración a nivel cerebral (1). Presentar una discapacidad en esta etapa significa menos posibilidades de lograr un desarrollo pleno de las capacidades y potencialidades, es por ello, que la discapacidad en la primera infancia constituye en sí, un grupo de especial vulnerabilidad.

La discapacidad en la Primera Infancia implica múltiples desafíos para el gobierno, además de la ejecución de programas con un enfoque de derechos en política social. En Chile, el sistema de protección orientado a la infancia ha ido evolucionando en el tiempo y adaptándose a las necesidades cambiantes y emergentes de cada etapa de desarrollo de los niños.

La intervención temprana y la implementación de estrategias preventivas que permitan mantener el funcionamiento y la participación de estos niños, debería ser el eje principal para abordar la discapacidad en la Primera Infancia. Asimismo, para poder ejercer de manera activa y efectiva los Derechos Universales que se consagran en la Convención de los Derechos del Niño y en la Convención sobre los Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad.

PRIMERA INFANCIA

La definición de la etapa de Primera Infancia varía en los diferentes países dependiendo de sus tradiciones locales y la forma de organizar los ciclos de educación. Para efectos de este artículo se tomará el rango de edad señalado en el Sistema de Protección a la Primera Infancia: *"Chile Crece Contigo"*, que comprende desde el primer control de gestación hasta el ingreso al sistema escolar, alrededor de los 4 a 5 años de edad.

La primera infancia representa una etapa decisiva en el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emotivas de cada niño, y es la etapa más vulnerable del crecimiento puesto que es el período en que los seres humanos muestran gran dependencia, motivo por el cual requieren especial protección.

En esta fase se forman las capacidades y condiciones esenciales para la vida, durante los tres primeros años el desarrollo del cerebro constituye un eje central del crecimiento integral de los niños, ya que es en este período donde ocurren los eventos más importantes de maduración (2). Este desarrollo es el resultado de todas las experiencias cognitivas, físicas y emocionales que se tienen y se organizan de acuerdo a la naturaleza o calidad de esas experiencias. Así es, como un ambiente cálido y estimulante favorece el desarrollo del niño.

El niño se desarrolla siempre en interacción con el entorno en que vive cotidianamente (familia, barrio, escuela) y le afecta en su vida personal y en el desarrollo de su personalidad, por lo que corresponde al Estado asegurar un ambiente e interacción apropiado en cuanto a salud, educación, lenguaje, afectos y apoyos, protección y seguridad, para garantizar la equidad e igualdad de oportunidades desde el principio (3). Las neurociencias, las ciencias sociales y las económicas, han entregado un cuerpo sólido de evidencias sobre la efectividad y costo efectividad de intervenir precozmente en la infancia, generando las condiciones más favorables para el desarrollo integral (físico, psicológico, cognitivo, lenguaje y social).

Por otra parte, desde el ámbito Internacional, la Convención sobre los Derechos del Niño, proclamada en 1989 y ratificada por el Gobierno de Chile el año 1990, marca un hito significativo para la instauración de la perspectiva de derechos en

todas las políticas dirigidas a este sector, dando reconocimiento expreso del niño como sujeto de derecho (4).

Además, desde diferentes marcos normativos, hay acuerdo en que los países deben diseñar e implementar estrategias a favor de esta importante etapa del desarrollo.

DISCAPACIDAD INFANTIL EN CHILE

Identificar con cifras reales a la población infantil chilena con discapacidad resulta algo muy complejo, en especial cuando esta medición se ha realizado con distintas metodologías y definiciones de la persona en situación de discapacidad.

En la actualidad se utiliza la definición dada por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada en Chile en septiembre de 2008, definiendo *"Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás"* (5).

Se entiende así que la situación de discapacidad no es solo una limitación del individuo, es el resultado de una compleja interrelación entre la capacidad individual y su entorno social.

Además el año 2001, la OMS promulga la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que permite una mayor comprensión de las relaciones que existen entre los conceptos de salud, las personas en situación de discapacidad y el entorno social. Utiliza un lenguaje unificado y estandarizado, además un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud (6).

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC), fue realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Instituto Nacional de Estadísticas el 2004. Se realizó bajo el marco conceptual de la CIF, permitiendo relacionar por primera vez la prevalencia de la discapacidad con estándares internacionales.

La prevalencia encontrada en la ENDISC es de un 12,9% de personas en situación de discapacidad, que equivale a cerca de dos millones de habitantes. Es decir 13 de cada 100 personas o 1 de cada 8 presentan esta condición. Además, indica que la discapacidad en niños de 0 a 5 años es de 1,1% y la discapacidad entre 6 a 14 años es de 4,6%, lo que representa en conjunto a 117.453 niños (7).

Desde el año 2004 hasta la fecha no se ha realizado ningún otro estudio sobre discapacidad. En diciembre de 2014, el gobierno ha puesto dentro de sus prioridades la idea de

contar con un estudio que permita una nueva caracterización, que no solamente actualice datos de prevalencia sino dé cuenta de forma precisa sobre la situación de discapacidad que vive nuestro país.

En el caso específico de niños con discapacidad, se precisa una intervención articulada entre profesionales que sea lo más tempranamente posible y en donde se trabaje colaborativamente junto a la familia, potenciando las habilidades en favor del desarrollo integral.

Todos los niños tienen un potencial que desarrollar, incluyendo por supuesto aquellos con niveles variables de discapacidad. Según la Unicef, *“Si se les da la oportunidad de prosperar como a los demás niños, aquellos que tienen discapacidad tendrán el potencial para llevar vidas plenas y contribuir a la vitalidad social, cultural y económica de sus comunidades”* (2).

REHABILITACIÓN INFANTIL

En el mundo hay aproximadamente mil millones de personas con discapacidad, de ellas la mayoría carece de acceso a una atención médica y a servicios de rehabilitación apropiados, especialmente en los países de ingresos bajos y medios (8).

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad revela que sólo el 6,5% de las personas con discapacidad accedió a servicios de rehabilitación durante el 2004, es decir, 1 de cada 15 personas con discapacidad (7).

Datos del año 2012 del Instituto Teletón dan cuenta de un incremento de un 3% de los pacientes atendidos en su red de institutos, con un ingreso de 3.200 nuevos pacientes atendidos por año. Actualmente en Teletón se atiende al 85% de los menores de 20 años portadores de discapacidad motora del país (9).

Todas las personas con discapacidad deberían tener acceso a una atención médica general y a servicios adecuados de rehabilitación, además a disfrutar del más alto nivel posible de salud. En los artículos 25 y 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se establece que los países deben garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud apropiados, incluida la atención sanitaria general y servicios de habilitación y rehabilitación, y no sufran discriminación en la prestación de servicios de salud (5).

TECNOLOGÍAS DE APOYO O AYUDAS TÉCNICAS

Los niños en situación de discapacidad pueden mejorar su funcionalidad y autonomía personal utilizando tecnologías de apoyo o ayudas técnicas. Dependiendo de su discapacidad pueden necesitar una o más ayudas técnicas.

“Se consideran **Ayudas Técnicas** aquellos elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente” (10).

Existen ayudas técnicas de apoyo a la marcha, desplazamiento y posicionamiento, transferencia y rehabilitación, audición, visión, integración laboral y educativa, elementos para la vida diaria, antiescaras, prótesis y endoprótesis.

De acuerdo con la OMS, en numerosos países de bajos ingresos, solamente entre el 5% y el 15% de quienes requieren tecnología de apoyo pueden obtenerla. Entre las razones están los altos costos, además en el caso de los niños estos dispositivos de ayuda deben reemplazarse o adecuarse a medida que crecen (2).

En Chile, esta situación es muy similar. En ese contexto, recibir una ayuda técnica desde algún programa de gobierno, abre una oportunidad de mejora para el niño, la familia lo valora y reconoce, puesto que no habrían podido acceder a la ayuda técnica por sus propios medios.

MARCO LEGAL DE LA DISCAPACIDAD EN CHILE Y SU INSTITUCIONALIDAD

El actual marco legal chileno de la discapacidad está compuesto por leyes que datan de 1994, con la promulgación de la Ley N°19.284, que establece Normas para la plena Integración Social de personas con discapacidad. Durante los siguientes años, se han dictado cuerpos normativos que abordan directamente la discapacidad en ámbitos vinculados con la educación, salud, capacitación y trabajo, accesibilidad al entorno, vivienda, entre otros.

En el ámbito internacional, con la promulgación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2008, se genera un hito que impulsa un progresivo cambio normativo en el ámbito de la discapacidad.

Mediante este Tratado Internacional suscrito y ratificado por Chile, se reconocen los derechos de todo individuo en especial para las personas con discapacidad, a fin que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Además los Estados partes de este tratado, deben adoptar las medidas pertinentes para asegurar a estas personas el acceso en igualdad de condiciones con los demás, a la información y a las comunicaciones, junto a la instauración de normas que contribuyan a eliminar la discriminación de las personas con discapacidad y se promueva la inclusión social, educativa, participativa, laboral y de accesibilidad universal, impulsando a instaurar normas uniformes

sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad (5).

En el año 2009, mediante la Ley N° 20.379, se crea el sistema intersectorial de Protección Social y se institucionaliza el subsistema de Protección Integral a la Infancia "*Chile Crece Contigo*", que en materia de discapacidad, otorga beneficios para los niños en situación de vulnerabilidad, como es, la de garantizar el acceso a ayudas técnicas para aquellos que presenten alguna discapacidad (11).

El Estado chileno, luego de ratificar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, promulga la Ley N° 20.244, en febrero de 2010, que **"Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad"**, basada en un marco universal de cultura y respeto de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (10).

Esta ley busca materializar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con el objetivo que se logre la plena inclusión social en diferentes ámbitos tales como: participación plena en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social.

A continuación se realiza una breve descripción de los actores convocados a participar en la implementación, monitoreo y evaluación de la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad definida para el período 2012-2020.

SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD, SENADIS

En febrero del año 2010 se promulga la Ley N° 20.422. Con esta nueva Ley la acción del Estado en materia de discapacidad, se enfoca en garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las Personas con Discapacidad. Bajo esta nueva Ley se establece la creación del **Servicio Nacional de la Discapacidad, Senadis**, como una nueva institucionalidad pública.

La misión de Senadis, es velar por la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social y la accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través de la asesoría, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas (12).

COMITÉ INTERMINISTERIAL DE DESARROLLO SOCIAL

El Comité Interministerial de Desarrollo Social creado por la Ley N° 20.530, en octubre 2011, está conformado por los Ministros de Desarrollo Social, Hacienda, Secretaría General

de la Presidencia, Educación, Salud, Vivienda y Urbanismo, Trabajo y Previsión Social, y la Ministra Directora del Servicio Nacional de la Mujer (13).

A este Comité Interministerial le corresponden entre otras acciones:

- Proponer la Política Nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad al Presidente de la República.
- Velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial.
- Contratar entidades externas para efectuar evaluaciones de acciones y prestaciones sobre discapacidad, a través de su secretaría ejecutiva, representada por la dirección Nacional del Servicio Nacional de la Discapacidad.

CONSEJO CONSULTIVO DE LA DISCAPACIDAD

El Consejo Consultivo de la Discapacidad se crea a partir de la Ley N°20.422 y está integrado por el (la) director (a) nacional del servicio nacional de la discapacidad, cinco representantes de organizaciones de personas con discapacidad de carácter nacional, a fin de representar equitativamente a agrupaciones de personas con discapacidad psíquica, intelectual, física, auditiva y visual, un representante del sector empresarial y otro de organizaciones de trabajadores y dos representantes de instituciones privadas sin fines de lucro constituidas para atender a personas con discapacidad. El Consejo tiene como propósito hacer efectiva la participación y el diálogo social (12).

POLÍTICAS PÚBLICAS Y NIÑEZ

Las políticas públicas en Chile respecto a niños y jóvenes en general, y a primera infancia en particular, han estado principalmente sustentadas y relacionadas con el modelo económico y social de las últimas décadas. En este marco nos encontramos con aproximaciones principalmente subsidiarias y asistencialistas, donde el rol del Estado es mínimo, transitando hacia aproximaciones de carácter promocional y que buscan garantizar derechos, como es el caso del sistema de Protección "*Chile Crece Contigo*".

En la década del 50 y antes, el énfasis de las acciones de salud y otros sectores estuvo precisamente en el niño y la familia, pero en ese entonces la lógica era de supervivencia, mientras que la actual es de desarrollo y bienestar.

En 1990, Chile suscribió la Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas. A comienzos de esa década se formuló el Plan Nacional de Infancia y a comienzos del año 2000 se publicó la Política Nacional de Infancia y su Plan de Acción 2001-2010. Pese a estos esfuerzos, que incluyeron un

diagnóstico crítico sobre las dificultades que existen en el país para avanzar efectivamente en la tarea de asegurar los derechos de los niños, los avances a la fecha han sido insuficientes.

Los temas de la infancia y específicamente de la infancia temprana, presentes en el discurso de la política no han logrado enraizarse en la práctica y todos los niños están lejos de tener las mismas oportunidades de acceso al pleno ejercicio de sus derechos fundamentales.

El programa de gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, del año 2007, plantea la urgencia de reducir las desigualdades, que siendo muchas y estando relacionadas entre sí, tienen origen, en importante medida, en los primeros años de vida. Es así como el gobierno plantea la meta de otorgar “equidad desde el principio” a todos los niños y en ese contexto, desarrollar políticas que potencien e igualen las oportunidades en la primera infancia (14).

SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL A LA PRIMERA INFANCIA: "CHILE CRECE CONTIGO", CHCC

En el año 2006, la Presidenta Michelle Bachelet, anuncia la creación del Sistema de Protección Integral a la Infancia “*Chile Crece Contigo*”, dirigido a todos los niños del país, de forma de acompañarlos y apoyarlos en su desarrollo, desde la gestación hasta los cuatro años.

Su propósito es atender las necesidades y apoyar el desarrollo en cada etapa de la infancia, promoviendo las condiciones básicas necesarias, en el entendido que el desarrollo infantil es multidimensional y, por tanto, simultáneamente influyen aspectos biológicos, físicos, psíquicos y sociales del niño y su entorno (15).

El sistema es un modelo de gestión constituido por las acciones y prestaciones sociales ejecutadas y coordinadas por distintos organismos del Estado, destinadas a la población nacional más vulnerable socioeconómicamente y que requieran de una acción concertada de dichos organismos para acceder a mejores condiciones de vida.

“*Chile Crece Contigo*” entrega prestaciones en tres categorías de acuerdo a las características de los beneficiarios:

- Prestaciones universales para el 100% de los niños tales como programas educativo masivo y marcos jurídicos y normativos, página web, fono consultas.
- Prestaciones a todos los niños que nacen y se atienden en el sistema público de salud que corresponden aproximadamente al 80% de los niños chilenos.
- Prestaciones al 60% más vulnerable y a todos los niños que presenten vulnerabilidades especiales como discapacidad.

PROGRAMA ATENCIÓN TEMPRANA SENADIS – CHCC

El Departamento de Ayudas Técnicas de Senadis tiene por objetivo financiar total o parcialmente ayudas técnicas requeridas por una Personas con Discapacidad, para mejorar su funcionalidad y autonomía personal, considerando entre los criterios la priorización, el grado de discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante (10).

El programa de Ayudas Técnicas: Atención Temprana, es una de las garantías establecidas en la Ley 20.379 y es ejecutado por Senadis (11). El programa busca beneficiar a niños y jóvenes, y desde allí se entregan las Ayudas Técnicas a los niños de 0 a 4 años con necesidades especiales, relativas a su discapacidad motora, sensorial o mixta de carácter moderado a grave, de acuerdo a la prescripción y gestión de una institución intermediaria. En este marco se cumple lo estipulado en el Programa CHCC que garantiza el acceso a Ayudas Técnicas.

El programa como tal, es decir contemplando todos los grupos etarios, tiene la función de financiar total o parcialmente la adquisición de Ayudas Técnicas destinadas a personas con discapacidad de escasos recursos y de esta forma busca mejorar las posibilidades de inclusión social de las personas con discapacidad de escasos recursos y como propósito, reducir las barreras de comunicación y movilidad que dificultan la inclusión e integración social de estas personas.

El niño con discapacidad puede postular al Servicio Nacional de la Discapacidad a través de las instituciones intermediarias que tienen convenio marco con la institución (municipios, hospitales, Servicios de Salud, establecimientos educacionales, organizaciones de personas con discapacidad, etc.) de acuerdo al procedimiento establecido en el Manual de Procedimientos de Ayudas Técnicas Senadis 2013 (16).

POSTULACIÓN AYUDAS TÉCNICAS 2015

Actualmente la postulación a Ayudas Técnicas se encuentra en una etapa de transición desde Senadis al Ministerio de Salud, esto con el propósito de transitar hacia un enfoque de derechos y dar cumplimiento al programa de gobierno 2014 de la Presidenta Michelle Bachelet. En este contexto, ambas instituciones están trabajando para cumplir el mandato presidencial, de manera progresiva hasta el año 2018 (17).

Es por ello que a partir del año 2015, el Ministerio de Salud iniciará el proceso de entrega de las ayudas técnicas de niños entre 0 a 6 años y para la población adulta aumentará la cobertura de edad de las ayudas técnicas actualmente entregadas por el programa de Garantías Explícitas de Salud (GES) de mayores de 65 años, ampliando el rango etario desde los 45 años en adelante (17).

Es importante mencionar que hasta la fecha el Ministerio de Salud no ha entregado información oficial sobre cómo y cuándo se llevará a cabo la postulación a Ayudas Técnicas, la única información oficial que se tiene es la entregada por Senadis, en donde se establece el término del programa de atención temprana y el traspaso de Ayudas Técnicas de "Salud" al Ministerio de Salud.

El Programa de Atención Temprana de Senadis dejó de operar oficialmente a fines de septiembre del 2014, sin embargo, durante todo ese año no hubo postulación para ese programa. Por lo tanto, desde diciembre de 2013 hasta la fecha, los niños y niñas entre 0 y 6 años no han podido postular a Ayudas Técnicas, debido a que aún no existe nada establecido para ello en el Ministerio de Salud.

Esta situación de incertidumbre y espera para este grupo de niños y sus familias, solo hace generar mayores dificultades en su discapacidad, pudiendo causar aún más discapacidad o nuevas discapacidades por no atender oportunamente a su rehabilitación. De ahí la importancia del Programa de Atención Temprana, que otorgaba prioridad en la entrega de ayudas técnicas para así evitar complicaciones futuras y apoyar la discapacidad desde temprana edad.

CONCLUSIONES

Las evidencias científicas y las experiencias de políticas públicas en el ámbito de la primera infancia, han puesto de relieve la importancia de formalizar políticas, planes y programas destinados a la primera infancia. Por ello es fundamental asegurar, desde el inicio de sus vidas, condiciones favorables de bienestar social, nutrición, salud, educación, además fomentar el buen trato y cuidado de sus familias y comunidad.

Los niños en situación de discapacidad constituyen en sí una población vulnerable, donde se suman muchas veces a los factores personales, importantes factores ambientales como pobreza, disfunción familiar y un ambiente socio cultural adverso.

Es posible concordar que la evolución conceptual para abordar la discapacidad avanza y apunta a un cambio cultural, donde las personas con discapacidad se transformen en actores de sus propias vidas, con autonomía personal y oportunidades reales de educación, trabajo, accesibilidad física y tecnológica, es decir que puedan acceder y participar de las oportunidades que la sociedad ofrece.

El Programa Atención Temprana de Senadis, que entregaba ayudas técnicas a niños de 0 a 4 años, en concordancia con el Programa CHCC, otorgaba prioridad a la primera infancia y al grupo más vulnerable económicamente. El proceso de este programa si bien era lento, brindaba acceso oportuno a ayudas técnicas y a la posibilidad de compensar las discapacidades desde un inicio temprano, logrando así un mejor desarrollo integral de niños, una mayor oportunidad de autonomía y rehabilitación, las familias se sentían más acompañadas y comprendidas en el difícil proceso de crianza de un niño en situación de discapacidad.

En la actualidad, el término de este programa y el traspaso de la entrega de ayudas técnicas de niños de entre 0 y 6 años hacia el Ministerio de Salud, nos plantea difíciles problemáticas. Por un lado, está la sensación de abandono que sienten las familias de parte del Estado al no tener información sobre el nuevo proceso, las limitaciones a las que se ve enfrentado el niño y la familia al no contar con un apoyo para su rehabilitación o compensación de discapacidad, las consecuencias futuras de no apoyar desde un inicio temprano su desarrollo y potencialidades, por otro lado, Senadis como la Institución Pública encargada de los programas de Ayudas Técnicas, pierde parte importante de su protagonismo e identificación lograda en la sociedad.

Además, desde el ámbito de los derechos de las personas en situación de Discapacidad y la Convención de los Derechos del Niño, vemos cómo las iniciativas planteadas en esos programas sociales, brindaban un enfoque centrado en la persona, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, a su vez impulsaban el goce de una vida plena y digna, y facilitaban la participación activa del niño y niña desde temprana edad en la sociedad. Ahora se nos plantea la inquietud de cuál será el enfoque desde el Ministerio de Salud, ¿logrará éste mantener el enfoque social e integral de los programas anteriores o estará solo centrado en el aspecto de salud o biomédico? No quisiéramos retroceder en esos importantes logros.

En enero de 2015 entró al congreso chileno el proyecto de ley que propone la creación de un Sistema de Protección Financiera para Tratamiento de Alto Costo, conocida como "Ley Ricarte Soto". Esta ley tiene un carácter Universal y pretende cubrir medicamentos, alimentos y dispositivos médicos para el tratamiento de diferentes tipos de enfermedades que no están cubiertas por el sistema de salud público y privado. Esperemos que con la entrada en vigencia de esta ley, miles de personas en situación de discapacidad, que deben costear sus enfermedades y tratamientos sin ayuda del Estado

puedan verse beneficiadas y se asegure su derecho a la salud y rehabilitación. Estamos así, ante un importante camino hacia la igualdad de oportunidades, acceso oportuno y de

calidad asalud, desarrollo pleno y digno no solo de niños, sino de una sociedad completa que necesita avanzar en la inclusión de todas las personas que componen este país.

La autora declara no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. UNICEF, *Desarrollo Infantil Temprano y Derechos del Niño. Serie Reflexiones: Infancia y Adolescencia N°1*. 2004, Chile.
2. UNICEF, *Estado Mundial de la Infancia*. 2013, New York.
3. Bronfenbrenner, U. *La ecología del desarrollo humano*. España: Paidós; 1987.
4. UNICEF, *Convención sobre los Derechos del Niño*. 1989.
5. Organización de las Naciones Unidas. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*. 2006, New York.
6. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. 2002, Ginebra.
7. *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC)*. Fonadis - INE. 2004, Santiago.
8. Organización Mundial de la Salud. *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. 2011, Malta.
9. Instituto de Rehabilitación Infantil. Teletón. www.teletón.cl
10. Ministerio de Planificación. *Ley 20.422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con Discapacidad*. 10 febrero 2010. Chile.
11. Ministerio de Planificación. *Ley 20.379: Crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e Institucionaliza el subsistema de Protección a la Infancia "Chile Crece Contigo"*. 12 septiembre 2009. Chile.
12. Servicio Nacional de la Discapacidad. *Manual sobre la Ley 20.422*. 2009, Chile.
13. Ministerio de Planificación. *Ley 20.530: Crea el Ministerio de Desarrollo Social y modifica cuerpos legales que indica*. 13 octubre 2011, Chile.
14. Programa de Gobierno. Michelle Bachelet 2006 - 2010. 2005, Santiago.
15. Chile Crece Contigo. CHCC. www.crececontigo.gob.cl
16. Servicio Nacional de la Discapacidad. *Manual de Procedimientos de Ayudas Técnicas*. 2013. Chile
17. Servicio Nacional de la Discapacidad. Senadis. www.senadis.gob.cl