

¿QUÉ HAGO CON UN NIÑO CON
DISCAPACIDAD?

conócelo

Cómo es y cómo cuidarlo

Cecilia Rosales Vega





Índice

Dedicatoria	vii
Agradecimientos	ix
Presentación	xi
Para Elisa	xiii
Introducción	1
Definiciones de “Discapacitarte”	1
Para antes de empezar... ..	1
Una historia para comenzar... ..	2
¿Qué hago con un niño con discapacidad?	6
Capítulo 1. ¿Qué es eso que llamamos discapacidad?	13
¿Cómo se define la “discapacidad”?	15
Capítulo 2. ¿Cuáles son los diferentes tipos de discapacidad?	23
¿Qué tipos de discapacidad hay?	25
Discapacidad auditiva	25
Discapacidad visual	26
Discapacidad motriz	26
Discapacidad intelectual	27
Otras discapacidades	27
Diferencia entre la discapacidad permanente y la discapacidad temporal	29
Capítulo 3. ¿Cuáles son las principales causas de discapacidad infantil?	31
Causas prenatales	34
Genéticas	34



Defectos en la estructura	34
Infecciones	34
Sustancias químicas	34
Medicamentos	35
Radiaciones	35
Causas posnatales	35
Nacimiento prematuro	35
Anoxia	36
Lesión cerebral	36
Convulsiones	36
Traumatismo craneal	37
Trastornos del desarrollo	37
Aplicación incorrecta o excesiva de vacunas	37
Accidentes o quemaduras	38
Enfermedades o deterioro	38

Capítulo 4. La búsqueda de alternativas para atender a un niño con discapacidad 41

¿Cuáles son los principales tratamientos que necesita recibir un niño con discapacidad?	49
Valoración y tratamiento médico	50
Atención psicológica	50
Estimulación temprana	51
Terapia física	51
Terapia de lenguaje	52
Terapia visual	53
Terapia de aprendizaje	53
Terapia ocupacional	54
Práctica de algún deporte	55
Talleres de expresión artística	55
Actividades recreativas	56
Previsión económica y seguros	56
Nutrición y discapacidad	57

Capítulo 5. Un recorrido por la historia de la discapacidad 65

Capítulo 6. La situación actual de las personas con discapacidad 73

Capítulo 7. Los derechos humanos de los niños con discapacidad 79

Capítulo 8. Psicología y discapacidad 89

El papel de la psicología 102

 Psicología 103

 Psicoterapia 104

 Psiquiatría 104

 Psicoanálisis 104

Cómo ayuda la psicología 105

El desarrollo psicológico del bebé y el niño con discapacidad 108

La atención psicológica del niño con discapacidad 114

El proceso psicológico por el que atraviesan los padres de un niño
con discapacidad 118



Capítulo 9. Familia y discapacidad 125

La familia de un niño con discapacidad 127

 Introducción 127

 Los padres de un niño con discapacidad 130

 Los hermanos de un niño con discapacidad 134

 Los abuelos de un niño con discapacidad 136

 Los tíos y los primos de un niño con discapacidad 138

Las personas que participan en el cuidado de un niño con discapacidad 139

Los amigos de la familia de un niño con discapacidad 140

Las instituciones que atienden a los niños con discapacidad 141

Las familias adoptivas de niños con discapacidad 142

¿Qué ocurre ante la presencia de un niño con discapacidad? 143

Capítulo 10. Sociedad y discapacidad 147

El proceso de integración-inclusión de las personas con discapacidad 151

Los niños: un medio para la inclusión social de las personas con discapacidad 154

Juego y discapacidad 156



La sexualidad en los niños con discapacidad	159
El maltrato a los niños con discapacidad	161
La influencia de los medios de comunicación en la discapacidad	165
Cultura y discapacidad	168
¿Qué es la accesibilidad?	171
Discriminación y discapacidad	174
La adopción de un niño con discapacidad	177
Accidentes y discapacidad	178
Seguros y discapacidad	179
Anexo. Directorio general de instituciones para la atención de personas con discapacidad	181
Bibliografía	193
Créditos	197



Para Elisa

¿Quién eres tú?,
tan diferente y tan igual,
me provoca temor tu pequeño cuerpo
lleno de fuerza y debilidad.



Permíteme abrazarte y a la vez soltarte,
te llevo tan dentro de mí
en un lugar desconocido,
en un espacio que no existía
lleno de ternura después del dolor.

Un sueño que no había soñado,
un sueño suave y tranquilo
en medio de la turbulencia.

Me quedo sin palabras,
te hablo poco,
prefiero que digas tú.

Te escucho, siempre te escucho
aun en el silencio.

Mayo de 2002 (escrito unos días después
de que nació Elisa)



¿CÓMO SE DEFINE LA “DISCAPACIDAD”?



Es muy difícil definir con precisión la palabra discapacidad, pues se refiere a tantas cosas a la vez que es frecuente que al escucharla vengan a la mente muchas imágenes confusas que nos dificultan entender su significado. La primera confusión se manifiesta cuando en el lenguaje mismo no encontramos con exactitud una palabra adecuada que nos permita nombrarla, lo que produce un debate permanente para ubicar el término que pueda referirse a lo que es la discapacidad: una persona con discapacidad, una persona con capacidades diferentes o con necesidades especiales, etcétera.

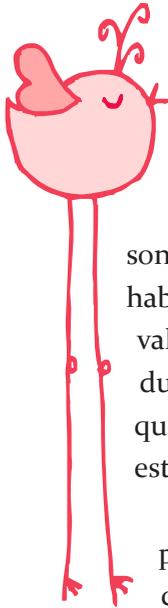
En busca de una definición de la palabra discapacidad, se consultó en varios diccionarios su significado tanto en el español como en otros idiomas y se encontró lo siguiente:

✿ El prefijo latino “dis” puede significar diferencia, diferente, diferir, dificultad. En español, cuando se busca el significado de la palabra discapacidad, puede encontrarse de manera literal la definición: diferentes capacidades. Sin embargo, se ha observado que casi siempre esta palabra remite también a otros términos como inválido, minusválido, disminuido e incapaz, los cuales, aunque no lo son, en muchas ocasiones se consideran como sinónimos.

✿ En inglés, los términos que se refieren a lo que entendemos por la palabra discapacidad son *disability* (incapacidad), *handicap* (desventaja, impedimento), *inability* (inhabilidad), *incapacitated* (incapacitado).



- ✿ En francés encontramos las palabras *invalidité* (invalidez), *handicapé* (minusválido), *incapacité* (incapacidad).
- ✿ En italiano se mencionan *incapacità* (incapacidad), *inhabilita* (inhabilidad), *impotenza* (impotencia).
- ✿ En alemán, *invalidität* (invalidez), *behinderung* (minusvalía), *entmündigen* (incapacitar).
- ✿ En portugués se usa la palabra *cacupe* para referirse al término deficiente.



Como puede observarse, en los idiomas que se consideraron no existe una traducción única y exacta que nos permita definir el término discapacidad, pero sí podemos percibir que el significado de las palabras que se encuentran como sinónimos, indica en general que las personas con discapacidad son incapaces (no son capaces de realizar ciertas acciones), se encuentran inhabilitadas (no tienen la habilidad), inválidas (no tienen validez o valor) o disminuidas. Incluso vemos que la traducción precisa de la palabra *handicap* se refiere a alguien que extiende un sombrero con la mano para pedir limosna, esto es, que se encuentra en desventaja.

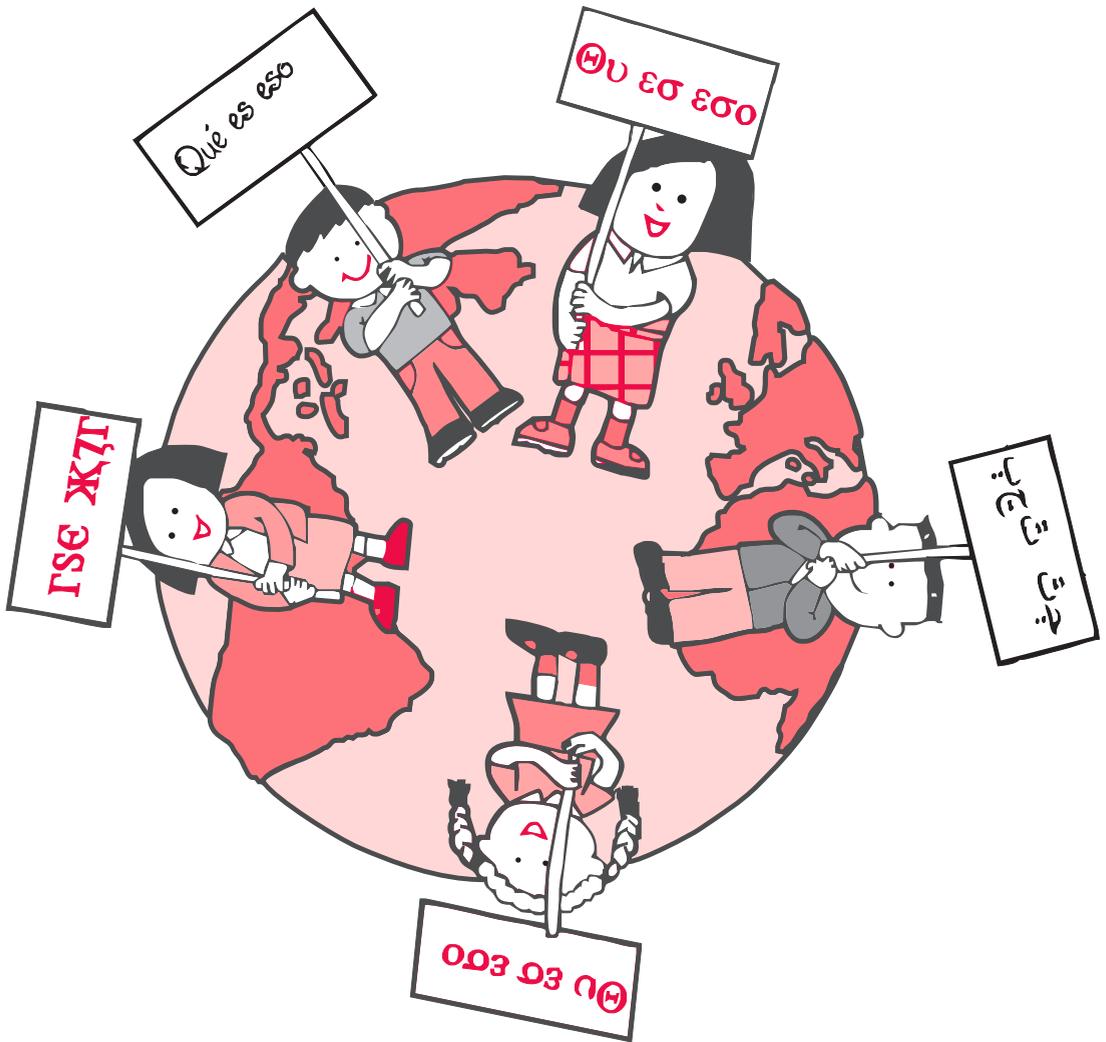
Por supuesto, todas estas definiciones no son precisas, pero tienen una influencia importante en las personas con discapacidad y en quienes nos referimos a ellas utilizándolas. Y es que el lenguaje mismo nos atrapa al dificultar el nombrar lo que es la discapacidad y limitar por anticipado a las personas que presentan esta condición.

Es cierto que no es posible eliminar del lenguaje palabras que existen, ni lograr que todas las personas utilicen un solo término para referirse a la discapacidad, pero sí es relevante darnos cuenta de que la palabra que cada uno elija para nombrar a quien vive con esta condición tendrá un efecto en la forma en la que se le mire e imagine y, por



tanto, determinará también en gran medida la manera en que se constituya como persona.

Asimismo, hay una confusión en la utilización del término, cuando nos sentimos incómodos al nombrar “esa palabra” para referirnos a la situación que vive alguna persona con discapacidad; pensamos que al momento de pronunciarla decimos algo indebido o incluso ofendemos a quien la presenta.





Lo que no puede nombrarse no puede comprenderse. Por eso es fundamental atrevernos a decir las cosas como son, con el nombre que nos parezca que en ese caso particular es el más adecuado. Permitirnos hablar de lo que ocurre con las palabras apropiadas quizá pueda acercarnos a comprender con mayor claridad lo que estamos viviendo.

El término que las personas que viven esta condición han propuesto que se emplee al referirnos a todas estas situaciones que suelen ser difíciles de nombrar es el de “personas con discapacidad”. El propósito de usar este término es no negar que existe una discapacidad, ni intentar disfrazarla con otras palabras más suaves, pero tampoco convertirla en la parte más importante de la persona que la presenta o, peor aún, en su única característica.

Existe otro tipo de confusión que aparece cuando pensamos que una persona con discapacidad es discapacitada en todo. Esto puede llevarnos a considerar que no será capaz de nada y, en consecuencia, nos limitará al acercarnos a conocerla como un ser humano integral, con sus capacidades, limitaciones, aciertos y defectos, o al imaginar que tendrá las mismas dificultades de alguna persona con discapacidad que conocimos en otro momento de nuestra vida. Así no podremos darnos cuenta de que cada ser humano, con discapacidad o no, se desarrollará de forma única e irrepetible.

También se presenta una dificultad cuando la palabra “discapacidad” no permite distinguir en el imaginario la amplia gama de situaciones que ese término abarca, como son la discapacidad física, la discapacidad intelectual, las enfermedades adquiridas, las alteraciones genéticas, las alteraciones psiquiátricas y otras más.



¿QUÉ TIPOS DE DISCAPACIDAD HAY?



La discapacidad puede presentarse tanto durante la infancia como en la vida adulta mediante diversas manifestaciones y en diferentes grados.

De manera general los tipos de discapacidad se clasifican como sigue:

- ✂ Discapacidad auditiva
- ✂ Discapacidad visual
- ✂ Discapacidad motriz
- ✂ Discapacidad intelectual

A continuación se describirá brevemente en qué consiste cada una de estas discapacidades y en el tomo II de esta colección, *Asomándose a la discapacidad*, se dedicará un espacio para explicar con detalle cada una de ellas.

DISCAPACIDAD AUDITIVA

Se refiere a la pérdida total o parcial de la audición que dificulta o imposibilita escuchar los sonidos. En estos casos, es fundamental aprender desde la



infancia otras alternativas para comunicarse, como la lengua de señas y a veces puede ayudar el uso de un aparato auditivo.

Al comunicarse con una persona con esta discapacidad se recomienda hablarle de frente y despacio para que pueda leer los labios, tener disposición para entender lo que dice o escribir lo que se le quiere transmitir.

DISCAPACIDAD VISUAL



Hablamos de la presencia de alteraciones o daños en el sentido de la vista que impiden ver en forma total o parcial. Las personas con esta discapacidad requieren apoyos para realizar sus actividades cotidianas como el uso del bastón blanco, un perro guía o anteojos especiales, así como del sistema Braille para leer y escribir. Es importante que a los ciegos se les capacite en el uso de estos apoyos durante la infancia para lograr un mejor desarrollo. Al relacionarnos con ellos es recomendable acercarse para presentarse, explicarles lo que sucede a su alrededor, permitirles que utilicen sus apoyos y facilitarles nuestro brazo para que puedan conducirse con más facilidad.

DISCAPACIDAD MOTRIZ

Se refiere a la imposibilidad total o parcial para mover alguna parte del cuerpo, en particular los brazos o las piernas, aunque en algunos casos la inmovilidad puede darse también en el cuello, la cintura u otras áreas del cuerpo. En estos casos, la persona requerirá algunos apoyos para desplazarse como silla de ruedas, muletas y bastones. Para establecer la comunicación se recomienda procurar sentarse a su misma altura, considerar que los lugares sean accesibles para su condición y preguntarle cómo se le puede ayudar cuando desee moverse. Si la persona que presenta una discapacidad motriz camina con dificultad, será conveniente acompañarla, ajustar nuestro paso al suyo, facilitar que utilice los apoyos que requiere y no apresurarla. Cuando se trate de atender a un niño con este tipo de discapacidad será muy importante



cargarlo con cuidado, preguntarle si está cómodo, a dónde quiere ir o explicarle a dónde nos dirigimos para favorecer que se sienta seguro.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En las personas con discapacidad intelectual el desarrollo es más lento en relación con el que alcanzan los individuos de su misma edad.



Esto significa que maduran más despacio y en ocasiones manifiestan un desfase en diversas áreas. Suelen tener dificultades para aprender, expresarse, coordinar algunos de sus movimientos y, en ocasiones, conductas atípicas que dificultan su adaptación social. En estos casos, requieren desde muy pequeños los apoyos que les permitan adquirir las herramientas para integrarse, en la medida de sus posibilidades, a su entorno, como terapia física, de aprendizaje, de lenguaje, etc. Para relacionarse mejor con ellos y favorecer su desarrollo, resulta esencial ser paciente, prestarles atención y considerar que entienden más de lo que parece.

OTRAS DISCAPACIDADES

Existe también lo que se conoce como discapacidad múltiple y se refiere a los casos en los que se presentan varios tipos de discapacidad en la misma persona; esto significa que alguien puede presentar al mismo tiempo alteraciones tanto en la vista como en el oído, o dificultades para caminar y expresarse, entre otras.



Enanismo



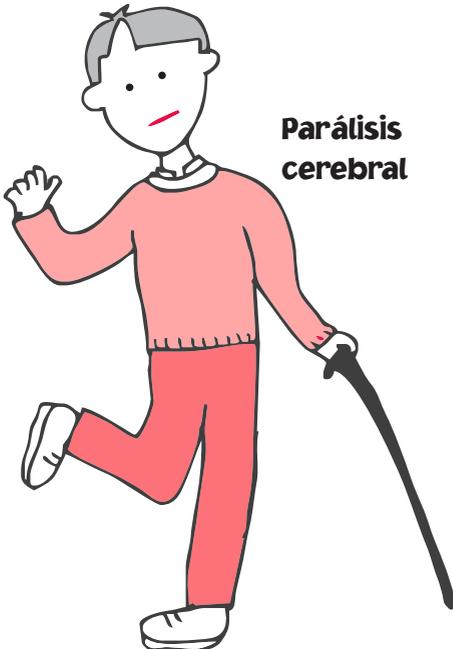
Polio

También se consideran como tipos diferentes de discapacidad las que denominaremos “las otras discapacidades”, para referirnos a las alteraciones del crecimiento o alteraciones por trastornos genéticos, deficiencias nutricionales, exposición a sustancias químicas o medicamentos nocivos que ocasionan una discapacidad permanente en alguna o en varias partes del cuerpo o que modifican la conducta del niño.

Lo que es un hecho es que en la mayoría de los casos de discapacidad, de cualquier tipo, será muy favorable para el desarrollo adecuado de la persona en cuestión llegar a integrarse a su medio familiar y social de la forma en que lo haría si no tuviera esa condición. Para que esto sea posible, se requiere de su participación, la de su familia y la de la sociedad a la que pertenece.



Autismo



Parálisis cerebral

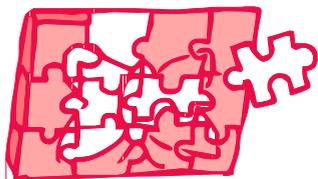
En México hay cerca de diez millones de personas con algún tipo de discapacidad que pueden clasificarse en forma general, considerando la parte del organismo afectada por algún daño o dificultad, en: discapacidad intelectual, visual, auditiva, motora y algunos otros tipos ocasionados por malformaciones en diversas partes del cuerpo o por problemas de salud mental. De acuerdo con estudios recientes, se ha observado que la mayoría de estas discapacidades son adquiridas, es decir, ocasionadas por algún accidente o enfermedad durante el curso de la vida y sólo menos de la mitad de éstas aparecen desde el nacimiento.



En los casos en los que la discapacidad se presenta desde el nacimiento, la mayoría de las veces no se puede determinar su causa exacta. Nuestro organismo es como un complicado rompecabezas en el que cada pieza tiene un lugar y una función específica para desarrollar durante la vida. Cuando algunas de estas piezas no se acomodan adecuadamente, se han perdido o no tienen suficiente color, el resultado de esta alteración genera lo que se conoce como una discapacidad.

La mayoría de las veces es casi imposible prevenir que estos desórdenes ocurran y suele ser inútil buscar la causa exacta o a un culpable de la situación; no obstante, puede ser útil informarse de cuáles son los principales factores que ocasionan la discapacidad en la infancia para comprender con más claridad lo que ocurre con nuestro niño.

Existen muchas causas que explican el nacimiento de un bebé con discapacidad o cómo se adquiere una discapacidad durante la infancia. A continuación se mencionarán de manera general algunas que la ocasionan desde antes del nacimiento y que ocurren con mayor frecuencia.





CAUSAS PRENATALES

GENÉTICAS

Surgen cuando, por una alteración o desorganización de los cromosomas de los padres, antes o durante el momento de la fecundación del óvulo y el espermatozoide, se ocasionan en el bebé diversas anomalías.



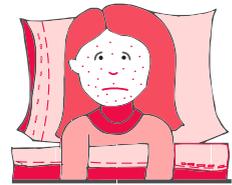
DEFECTOS EN LA ESTRUCTURA



Son fallas o deficiencias que, por causas que todavía se desconocen, aparecen en etapas muy tempranas del desarrollo del embrión y provocan malformaciones en algunas partes del cuerpo.

INFECCIONES

El padecimiento de ciertas enfermedades infecciosas durante el embarazo puede afectar diversos órganos o miembros del bebé en formación; por eso es recomendable evitar el contacto con personas que padezcan enfermedades contagiosas durante el periodo de gestación.



SUSTANCIAS QUÍMICAS



La exposición de la madre a ciertas sustancias tóxicas durante el embarazo puede generar malformaciones en los bebés. Para disminuir