¿Qué hago con un niño con discapacidad?

apóyalo

Qué ayuda profesional requiere

Cecilia Rosales Vega

PAX

Índice

Capítulo 1. La llegada de Elisa 1
Capítulo 2. ¿Quién puede atender a un niño con discapacidad? 13
Capítulo 3. ¿Qué necesitan hacer los padres de los niños con discapacidad para mantenerlos sanos? 19
Otras medidas para favorecer su desarrollo y mantener su salud 24

Capítulo 4. Recomendaciones generales para médicos que trabajan con niños con discapacidad 27
Aspectos a considerar cuando un niño con discapacidad tiene que someterse a una cirugía 30

Capítulo 5. ¿Qué especialistas médicos pueden atender la salud de un niño con discapacidad? 35
Consultando al alergólogo 38
Consultando al cardiólogo 40
Consultando al cirujano plástico 45
Consultando al dermatólogo 47
Consultando al endocrinólogo 49
Consultando al gastroenterólogo 51
Consultando al genetista 52
Consultando al ginecólogo 55
Consultando al neurólogo 56
Consultando al nutriólogo 58
Consultando al odontólogo 62
Consultando al oftalmólogo 66
Consultando al ortopedista 68

Consultando al otorrinolaringólogo 70
Consultando al pediatra 72
Consultando al psicólogo 75
Consultando al psiquiatra infantil 80
Consultando al reumatólogo 82
Consultando al urólogo 83

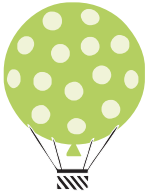
Capítulo 6. ¿Qué especialistas en medicina alternativa pueden atender a un niño con discapacidad? 85
Consultando al acupunturista 87
Consultando al homeópata 89
Consultando al terapeuta en Flores de Bach 93
Consultando al osteópata 94
Consultando al quiropráctico 96

Capítulo 7. ¿Qué terapeutas pueden ayudar al niño con discapacidad a desarrollarse mejor? 99
Consultando al fisioterapeuta 101
Consultando al terapeuta con animales 106
Consultando al terapeuta de aprendizaje 108
Consultando al terapeuta de lenguaje 110
Consultando al terapeuta ocupacional 116
Consultando al terapeuta visual 118

Capítulo 8. Directorio de hospitales y centros especializados en la atención de niños con discapacidad 121

A manera de conclusión 131

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)

Elisa nació durante la primavera del año 2002, después de treinta y ocho semanas de embarazo, el mismo tiempo que duró el embarazo de Emiliano, mi primer hijo, quien tenía entonces casi cinco años. Fue un embarazo tranquilo y sin complicaciones.

Por fin llegó el día en que ella nació. Una cálida mañana del mes de mayo, al levantarme, me di cuenta que la niña estaba lista para venir al mundo. Llegamos rápidamente al hospital y el médico decidió hacer una cesárea.

Pocas tiempo después del nacimiento, tuve la impresión de que Elisa no lloró muy fuerte y recuerdo que la primera actitud que adoptaron los médicos al recibir a la niña, me pareció muy extraña. No hablaban mucho y se mostraban distantes e inquietos. Después de decirles varias veces mi esposo y yo que queríamos conocerla, solo nos permitieron verla un momento y casi en seguida se la llevaron.

Una enfermera insistió en que me durmiera y pasé unas horas de incertidumbre en el área de recuperación después de la cesárea que me practicaron. Desde esa sala del hospital, podía observar los autos que circulaban con rapidez por una avenida de la ciudad y a lo lejos escuchaba a las enfermeras que atendían otros pacientes. No me sentía tranquila, pero tampoco tenía motivos para suponer que algo no estaba bien.

Por fin me llevaron al cuarto de maternidad. Estaba inquieta y con muchos deseos de encontrarme con mi esposo, quien ya me esperaba. Él se acercó a mi cama, se mostró cariñoso conmigo y me dijo con cuidado: “Mira, parece que la niña tiene algunos problemas, dicen que puede ser síndrome de Down y una malformación en el corazón.

Tenemos que esperar a que le hagan otras pruebas y estudios para estar seguros de lo que sucede...”

Nunca había sentido algo así y no pude entender con claridad lo que escuchaba. El dolor era tan fuerte que no podía identificar en dónde se localizaba, pero sé que no se debía a las molestias de la cesárea, no estaba en el cuerpo. Nada me importaba, solo quería llorar y dormir.

Cuando despertaba sentía una tristeza muy profunda. En momentos pensaba que no podía estar ocurriendo lo que me habían dicho y tenía la idea de que todo había sido una pesadilla.

Sin embargo, en ese momento nada se podía hacer, teníamos que esperar. Esperar para ver a Elisa, que le hicieran estudios médicos, que nos dieran los resultados de estos, que los médicos dijeran qué tratamientos tenía que seguir, que la operaran del corazón pasados unos meses, que viviera...

Yo no quería esperar nada, siempre he sido muy impaciente y además, ¿cómo iba a poder vivir ese tiempo con tanta incertidumbre? Por momentos la tristeza se transformaba en angustia. A veces me invadía la sensación de que me estaba cayendo. Nunca me había sentido tan pequeña, era una experiencia parecida a encontrarse por debajo del suelo.

Al día siguiente me llevaron a ver a Elisa, quien estaba en el área de terapia intermedia de los cuneros. Tenía mucho miedo. El trayecto de mi habitación a ese lugar me pareció eterno.

Cuando llegué a su cuna, la niña me pareció enorme. Su cuerpo estaba inflamado por su problema del corazón y su cara enrojecida. Tenía colocados algunos instrumentos médicos y una pequeña sonda en la nariz que necesitaba para

recibir oxígeno. Temía acercarme, tocarla, cargarla, abrazarla. ¿Qué iba a hacer con ella? ¿Cómo cuidar a una bebé en esas condiciones?...

Sonriente, una enfermera la cargó, la acercó con cuidado y la colocó en mis brazos. Ciertamente, no era muy parecida a lo que había imaginado, pero era ella, era Elisa. Así decía en la cinta de tela adhesiva que tenía en uno de sus tobillos.

En contraste con todo lo que ocurría a su alrededor, Elisa estaba muy tranquila. Era una bebé con la piel muy suave y con mucha fuerza en el cuerpo. Se acurrucaba con facilidad, abría poquito los ojos y se movía muy despacio.

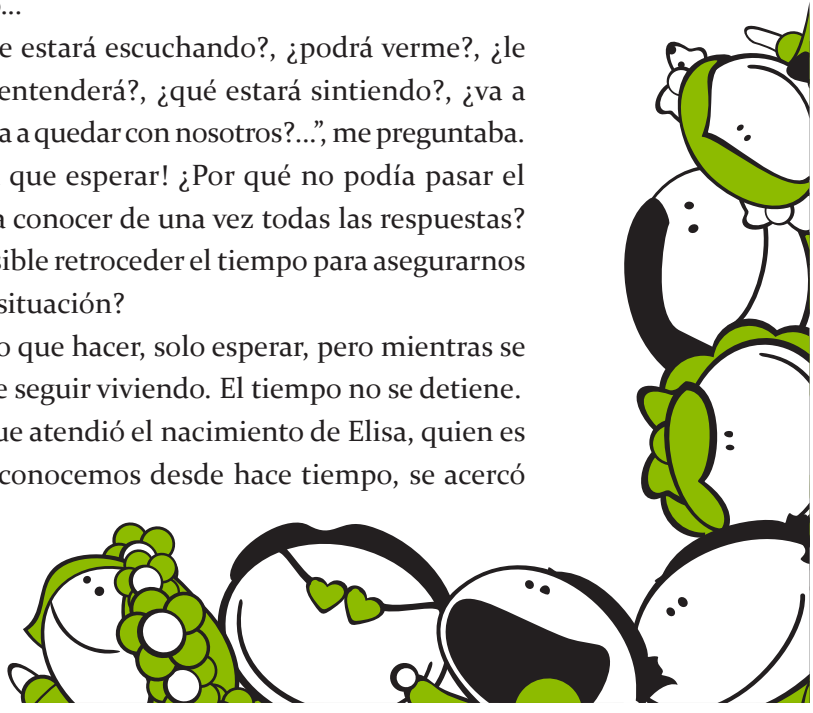
Pero ¿qué era todo eso que decían que tenía?: síndrome de Down, síndrome del espejo, trisomía 21 regular o mosaico, cardiopatía, canal atrio ventricular abierto, persistencia del conducto arterioso...

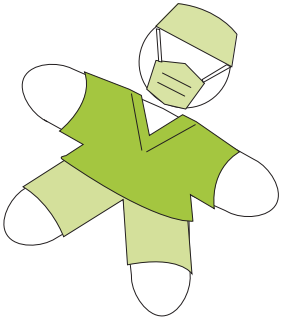
"¿Me estará escuchando?, ¿podrá verme?, ¿le dolerá algo?, ¿me entenderá?, ¿qué estará sintiendo?, ¿va a poder comer?, ¿se va a quedar con nosotros?...", me preguntaba.

¡Otra vez había que esperar! ¿Por qué no podía pasar el tiempo rápido para conocer de una vez todas las respuestas? ¿Por qué no era posible retroceder el tiempo para asegurarnos de evitar vivir esta situación?

No había mucho que hacer, solo esperar, pero mientras se espera, se tiene que seguir viviendo. El tiempo no se detiene.

El ginecólogo que atendió el nacimiento de Elisa, quien es un médico al que conocemos desde hace tiempo, se acercó





Los niños con discapacidad deben recibir atención médica desde su nacimiento, para detectar lo más pronto posible los problemas físicos y de salud que pueden llegar a presentar. De esta manera, será posible proporcionarles el tratamiento médico indicado y oportuno en cada caso, así como la atención terapéutica necesaria para estimular su desarrollo motriz y sensorial.

Al mismo tiempo, la familia de un pequeño con esta condición deberá recibir atención psicológica para comprender con más claridad la situación particular que vive, así como identificar los tratamientos médicos y las terapias específicas que tendrá que seguir para cuidar la salud y estimular su desarrollo.

Cuando nace un pequeño con discapacidad, suele ser abrumador para los padres tener que llevarlo con diversos médicos y terapeutas; además, es probable que durante esta etapa se reciban diversas recomendaciones y sugerencias de otras personas que han pasado por situaciones similares, lo que por lo general confunde y ocasiona dudas.

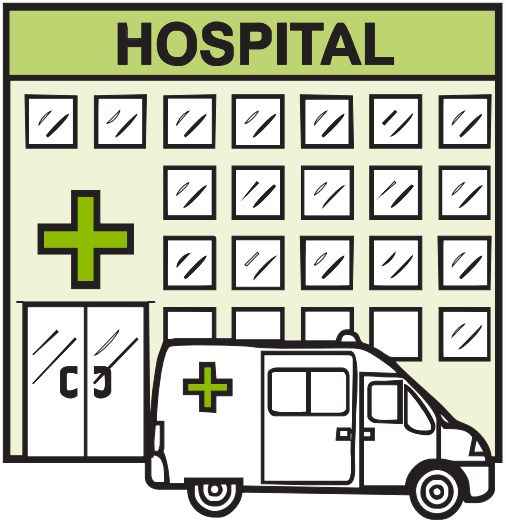
A pesar de esto, será indispensable decidir qué tratamientos son más urgentes, necesarios y convenientes para el niño, tomando en cuenta su condición particular y la situación general de la familia. De estas decisiones dependerá en gran medida su salud y el grado de desarrollo que podrá alcanzar en un futuro.

Un aspecto fundamental que debemos recordar es que los niños con discapacidad tienen derecho a la salud y a recibir

la atención médica y terapéutica que requieran en cualquiera de los centros hospitalarios y clínicas de rehabilitación disponibles.

Todos los médicos deberían estar preparados para atender a un niño con discapacidad; sin embargo, todavía existen prejuicios que dificultan esto. En particular, falta mucha información y sensibilización en relación con este tema en el sector médico; por ello, los familiares quizá no sepan a dónde acudir para que el niño sea sometido a los tratamientos médicos, las terapias de rehabilitación y la atención personalizada que necesita de manera oportuna y constante, para obtener el mejor desarrollo posible dentro de su condición.

Cuando los médicos atienden a los niños con discapacidad, es frecuente que no encuentren con facilidad la manera adecuada de hablar con los padres y se angustien por ello; muchas veces no saben cómo reaccionar y en algunos casos tienen la impresión de que fallaron como profesionales. En consecuencia, en ocasiones, tienden a negar la situación, a ocultarla o a dar información científica inaccesible y confusa sobre el tema; no toman en cuenta el duro momento por el que atraviesan los padres y la importancia que tendrá para la vida de ese niño su intervención oportuna y adecuada.



Por lo general, es el médico pediatra quien indica el tipo de especialistas que deberán hacer una valoración del niño, con el fin de descartar posibles alteraciones físicas,

Los padres de niños con discapacidad necesitan hacer muchas cosas para mantener la salud de sus hijos estable, ya que estos pequeños tienden a ser más vulnerables por las dificultades físicas que presentan o por manifestar alteraciones en el funcionamiento del sistema inmunológico. En ocasiones, pueden presentar problemas respiratorios, gastrointestinales, circulatorios o de la piel, ocasionados por la falta de movimiento y estimulación.

Los niños con discapacidad intelectual originada por síndromes genéticos pueden tener también malformaciones o dificultades en el funcionamiento de algunos de sus órganos internos, así como alteraciones en el sistema inmunológico que pueden causar enfermedades infecciosas o alergias y otros problemas de salud que se deberán atender.

Las alteraciones sensoriales de la vista y de la audición que presentan los niños con discapacidad visual o auditiva, pueden requerir también revisiones médicas de otros órganos internos. Asimismo, es posible que necesiten cuidados especiales de la piel, tratamientos para fortalecer sus defensas y supervisión

especial –dependiendo del tipo de discapacidad– para prevenir accidentes.

Un punto fundamental a considerar es que la discapacidad no es una enfermedad sino una condición de vida, aunque en ocasiones puede haber además una enfermedad por otras causas o como consecuencia de esta situación.

Tener presente que la discapacidad no es sinónimo de enfermedad, permite distinguir con precisión entre las características particulares de la discapacidad y el malestar, padecimiento o dolor que ocasiona una enfermedad.

La discapacidad no se contagia, no representa riesgos para las personas cercanas, no afecta ni deteriora el desarrollo de otros niños; más bien, puede ser un factor que estimula y enriquece el entorno de los pequeños que viven con esta condición.

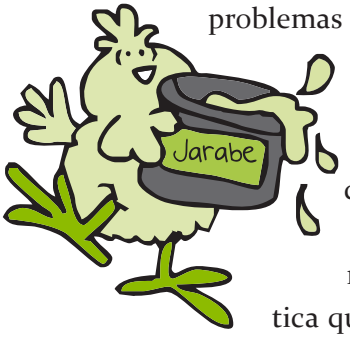
Considerando que la discapacidad no es una enfermedad, no se puede "curar". Sin embargo, es de gran relevancia ofrecer alternativas que promuevan el desarrollo por medio de terapias y aparatos médicos que facilitan la interacción y la independencia de estos pequeños.

Es fundamental sensibilizar a los médicos y al personal que trabaja en las áreas de la salud, para que estén conscientes de que un niño con discapacidad puede llevar una vida normal dentro de sus propias posibilidades físicas.

De hecho, una vez que se identifica la manera adecuada de atender su salud y que se encuentra estable físicamente, en muchos casos será suficiente que los niños con discapacidad acudan a las revisiones médicas de rutina de acuerdo con su edad.

En caso de que el niño requiera atención periódica de diversos especialistas médicos debido a su condición particular, es necesario dar seguimiento a estos tratamientos para evitar complicaciones.

La medicina alternativa puede ser una buena propuesta para atender a los niños con discapacidad que presentan problemas de salud crónicos. Estos tratamientos no provocan efectos secundarios ni reacciones tóxicas, por lo que se administran durante largos periodos de tiempo con buenos resultados.



Esta opción es diferente y más benigna que la medicina tradicional o alopática que utiliza principalmente analgésicos, antibióticos y otros tipos de medicamentos, los cuales al consumirse en exceso resultan tóxicos y agresivos para los niños; además, pueden provocar reacciones alérgicas o complicaciones si se administran de manera inadecuada o durante un tiempo prolongado.

En ocasiones, los niños con discapacidad requieren tratamientos o cirugías correctivas en órganos internos u otras partes externas del cuerpo, como brazos o piernas para mejorar su funcionamiento y su calidad de vida.

De igual forma, cuando hay discapacidad motriz, visual o auditiva, puede ser necesario el uso de diversos aparatos médicos diseñados especialmente para facilitar el desplazamiento, lograr la comprensión y/o mejorar la visión del niño.

Es conveniente estar atentos a los cambios físicos o de conducta en los niños con discapacidad, para así distinguir cuándo se encuentran enfermos, atenderlos a tiempo y evitar complicaciones.

Debido a que estos pequeños presentan problemas de comunicación o conductas atípicas, resulta difícil detectar ciertos padeci-

mientos; por ello se recomienda, entre otras medidas, observar su estado de ánimo, tomar su temperatura, así como cuidar su higiene y alimentación.

En la medida en que se conviva frecuentemente con un niño con discapacidad, será posible identificar la manifestación de algunos síntomas que indiquen un padecimiento y así buscar oportunamente las alternativas adecuadas que permitan mantener su salud.

Otras medidas para favorecer su desarrollo y mantener su salud

Además de proporcionarle atención médica, los papás de un niño con discapacidad tienen mucho que hacer para promover su desarrollo y mantener su salud física y emocional. Por ejemplo, recordar que, antes que nada, un pequeño con discapacidad es un niño, así como encontrar alternativas para transmitir sus experiencias a los médicos y terapeutas y así

Como ya mencionamos, los niños con discapacidad tienen derecho a recibir atención, servicios médicos y hospitalarios como todos los niños de su edad. Para ello es necesario acudir a médicos de diversas especialidades, con el propósito de estabilizar su salud y disminuir las molestias y padecimientos que su condición ocasiona de manera particular.

Es indispensable diferenciar la discapacidad de la enfermedad, para poder así atender estas situaciones de manera independiente. Los niños con discapacidad no deben ser catalogados como enfermos, pues, en realidad, viven permanentemente con esta condición y en forma ocasional se enferman, como le ocurre a cualquier persona.

En tales casos, los pequeños deben ser valorados por diversos médicos para diagnosticar las alteraciones, malformacio-

nes, lesiones y enfermedades que se lleguen a manifestar. Así podrá seguirse de manera oportuna el tratamiento indicado para solucionar dentro de lo posible la situación y mejorar su calidad de vida.

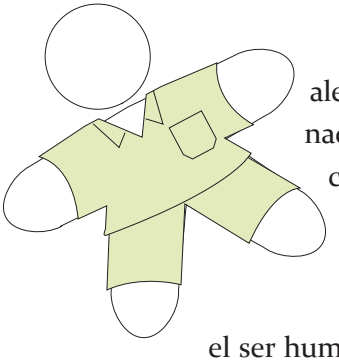
Asimismo, la atención médica de los niños con discapacidad podrá mejorar su desarrollo general y prevenir que ocurran daños y complicaciones adicionales a su condición.

Para determinar qué tipo de atención médica y terapéutica se requiere para mejorar la calidad de vida de un pequeño con discapacidad, a continuación se explicará brevemente en qué consiste cada una de estas especialidades y cómo mejora la calidad de vida en estos casos.

Consultando al alergólogo

La alergología es la especialidad médica que estudia las reacciones alérgicas e inmunológicas que se manifiestan en un organismo cuando establece contacto con sustancias externas o internas que por alguna razón le son desconocidas, causando alteración o rechazo al intentar eliminarlas.

Los médicos alergólogos son los especialistas que diagnostican



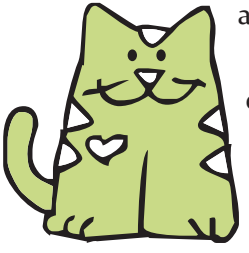
alergias, asma y otros padecimientos relacionados con el sistema de defensa del cuerpo como rinitis, urticaria y eczema, indicando en estos casos los tratamientos adecuados para atenderlos.

Los factores que ocasionan alergias en el ser humano son muy diversos; entre ellos podemos mencionar el polvo, polen, ciertos alimentos, medicamentos, animales, plantas o compuestos químicos. Por consiguiente, es importante identificar las reacciones de cada persona ante estos elementos, para disminuir o evitar el contacto y así lograr que desaparezcan posibles síntomas en la piel, el aparato respiratorio, la zona ocular y el aparato digestivo.

Los síntomas que indican la manifestación de una alergia en el cuerpo son: comezón, ronchas, inflamación, ardor, obstrucción y secreción nasal, ojos llorosos, mareos, dolor de cabeza, dificultad para respirar, tos, flemas, ronquera y molestias gastrointestinales. En grados extremos, los cuales deberán atenderse con urgencia, podrían manifestarse alteraciones en la presión arterial, vómito y asfixia.

Resulta esencial consultar al médico alergólogo en caso de que el niño con discapacidad presente síntomas de un padecimiento alérgico, antes de que este aumente y pueda agravarse.

El especialista elaborará un diagnóstico preciso y recomendará el tratamiento a seguir a través de una historia clínica, la exploración del paciente, pruebas de laboratorio y de funcionamiento respiratorio, radiografías, tomografías y aplicación de vacunas en pequeñas dosis para identificar los posibles alérgenos.



Los tratamientos que se sugieren en estos casos son evitar la ingestión y contacto con las sustancias que ocasionan alergia, inmunoterapia para estimular al organismo a producir anticuerpos y medicamentos que deberán utili-