CAPÍTULO 33

El niño con varias discapacidades severas

Cuando un niño tiene una combinación de discapacidades severas, decimos que tiene '***discapacidades múltiples***'. Por ejemplo, un niño puede estar ***mentalmente retrasado*** y no tener control del cuerpo. Además, puede estar ciego o sordo, y tener ataques o dificultades para tragar. O quizás tenga alguna combinación de estas discapacidades—y, con tiempo, también llegue a tener serios problemas de ***conducta.***

Un niño con parálisis cerebral severa que además es ciego, y tiene ataques y retraso mental.

Nunca es fácil hacerse cargo de un niño con varias discapacidades severas; se necesita una enorme cantidad de tiempo, paciencia y cariño. En la mayoría de las comunidades, los padres y los parientes cercanos serán quienes se encarguen principalmente del niño. Pero **los padres necesitarán mucho apoyo de la comunidad para cuidarlo bien.** Y a menos que se les ayude, es muy probable que sea demasiado trabajo cuidar continuamente al niño. Hasta los padres más cariñosos, después de meses y años de cuidar día tras día a un niño con discapacidad severa, pueden terminar frustrados y volverse corajudos. Esto pasa sobre todo si el niño progresa o responde muy despacio, y se convierte en un adulto con las necesidades de un niño pequeño.

No es raro que una madre que por años le ha dedicado todo su cariño y atención a un niño retrasado y severamente discapacitado, de repente lo golpee, o empiece a descuidarlo o maltratarlo.

Antes de culpar a esa madre, debemos ponernos en su lugar. Por años le ha dado a su niño todo su cariño y atención y ha esperado un cambio, una sonrisa, una respuesta cariñosa. Pero el niño sigue como recién nacido. Se va poniendo más rígido, y se vuelve más exigente. Y a medida que va creciendo, se vuelve más difícil de levantar y cuidar. Hay límites a lo que cualquier ser humano puede dar de sí sin recibir nada a cambio—sin alguna señal de reconocimiento o aprecio. Con el tiempo, la madre acaba vencida por la injusticia de la situación: la ingratitud, el sinfín de demandas, la falta de ayuda, la pena. Llega a su límite y como consecuencia lastima al niño. Repetimos, en vez de culparla, necesitamos comprenderla. Más que nada, **debemos buscar la forma de ayudar tanto a la familia como al niño—si es posible, mucho antes de que la madre o algún otro pariente llegue al límite de su paciencia.**

APOYO DE LA COMUNIDAD

La comunidad puede ayudarle a la familia de un niño muy discapacitado de diferentes maneras. En algunos países (generalmente en los países ricos), los niños muy retrasados o con discapacidades múltiples pueden ser llevados a centros de atención especial o **'instituciones'**. Aunque muchas veces es mejor para el niño con discapacidad quedarse en casa con su familia, hay situaciones en las que la atención institucional es necesaria. Por ejemplo, cuando hay una situación difícil en el hogar, o cuando el niño con discapacidades múltiples requiere de tiempo y cuidados especiales que la familia no puede darle.

Pero los cuidados en una institución son muy caros, y quedan fuera del alcance de muchas familias, a menos que el gobierno los pague. Pocos gobiernos de los países pobres pueden o están dispuestos a hacerlo. Por eso, en estos países—y sobre todo en las áreas rurales—la comunidad misma tendrá que darles a estas familias la mayor parte del apoyo y la ayuda que necesitan.

En las regiones donde haya un **programa comunitario de rehabilitación,** éste puede jugar un papel importante. Pero usualmente no será deseable ni posible que el programa se haga cargo por completo o continuamente de los niños con discapacidades severas. Sin embargo, un programa puede ayudar de muchas maneras:

- Los promotores de rehabilitación pueden visitar regularmente el hogar del niño con discapacidad severa y ofrecer **sugerencias, asistencia** y su **amistad.**
- Pueden ayudar a hacer o proporcionar **asientos especiales** o **equipo** que le ayude a la familia a manejar mejor al niño.
- Pueden **enseñarle a la familia** modos de *estimular* el desarrollo del niño y a hacer un plan para alcanzar, paso a paso, algunas metas sencillas.
- También pueden organizar algo así como una **guardería,** donde los promotores de rehabilitación, algunos de los padres de los niños con discapacidad, otros padres interesados o las personas jóvenes desempleadas se turnen para cuidar a los niños con discapacidad, parte del día. Esto se podría hacer a base de voluntarios. O el pueblo podría pedir donaciones y hacer rifas, quermeses o festivales para juntar dinero para pagarles a las personas que trabajen en la guardería.

Es muy importante que la madre y la familia no tengan que cuidar al niño con discapacidad severa constantemente, y que puedan descansar. Muchas veces, sólo gracias a los períodos de descanso pueden la madre y la familia lidiar con sus dificultades y seguir tratando al niño con cariño.

En ciertos casos, quizás sea mejor cuidar al niño en su propio hogar. Algunos miembros de la comunidad pueden ofrecerse a hacerlo voluntariamente o pagarle a quien lo haga.

Sea como sea, **es mucho pedir que la familia de un niño con discapacidades múltiples cuide bien al niño, sin que la comunidad ofrezca su ayuda y apoyo.**

CUIDADO DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD SEVERA

Para decidir cómo promover el desarrollo de un niño que tiene una combinación de discapacidades severas, es importante ***evaluar,*** lo mejor posible, sus **capacidades** y **discapacidades.** Esto no es fácil, sobre todo con un niño muy pequeño. Hay que fijarse siempre en nuevas señas que podrían cambiar la evaluación. Esto, a su vez, podría cambiar el plan de actividades que se tenga para el niño, para poder ayudarle mejor a desarrollar las destrezas que estén a su alcance.

Al evaluar al niño y planear actividades, trate de ser realista. No exija demasiado porque podría hacer que el niño y su familia se desanimen. Pero tampoco exija muy poco.

Por ejemplo, una niña con una discapacidad ***física*** grave que además es sorda y/o ciega podría parecer retrasada mental simplemente porque no tiene un modo de percibir y responder bien a las cosas que la rodean. Pero realmente la niña podría tener mucha más capacidad mental de la que aparenta. Sería un error no buscar las formas de alcanzar y desarrollar su mente. Pero esto requerirá mucha paciencia y creatividad por parte de quienes la cuiden.

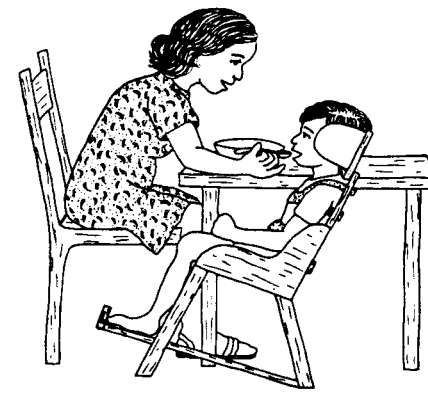
Algunas metas en el cuidado de un niño con discapacidades múltiples severas

1. Ayudar al niño a estar físicamente cómodo, limpio, seguro y bien alimentado.
2. Ayudarle con ejercicios y ***posturas*** para prevenir otras deformidades y facilitar su cuidado.
3. Ayudarle a desarrollar cualquier habilidad que sea posible—como el control de las manos y la cabeza y alguna forma de comunicación. Ayudarle también a relacionarse con los demás para que pueda satisfacer sus necesidades y aprenda a portarse de una manera aceptable.
4. Hacer que su cuidado sea más fácil y divertido para las personas que están a cargo de él.

Mucha de la información y de las sugerencias en los Capítulos 34 y 35 sobre la estimulación temprana y el desarrollo pueden ser útiles para el niño con discapacidades múltiples. **Identifique las áreas de desarrollo en las que el niño parezca tener las mayores posibilidades. Luego haga un plan de actividades, estimulación y premios que ayuden al niño a avanzar paso a paso.** Algunas de las sugerencias incluidas en el Capítulo 40, "Maneras de mejorar el aprendizaje y la conducta", podrían ser de ayuda. Pero tendrá que seguirlas con mucha constancia y paciencia.

Para satisfacer las necesidades de un niño con varias discapacidades, también le servirá la información en los capítulos sobre las diferentes discapacidades que tenga el niño.

Las posturas y los asientos especiales que mostramos en el Capítulo 65 podrían ayudarle al niño a controlar mejor el cuerpo. Esto a su vez podría facilitar la alimentación, la comunicación básica y otras actividades.



Al niño con discapacidad severa puede ayudarle un asiento especial que lo mantenga en una posición que le dé más control.

Una niña que es más lenta que los otros niños en aprender a usar el cuerpo y la mente necesita ayuda adicional. Es importante para su desarrollo que aprenda a torcerse y a rodar, y a levantarse con los brazos y a voltearse. Aquí una *fisioterapeuta* primero le ayuda a una niña a relajarse, meciéndole las caderas de lado a lado.

Luego anima a la niña a levantarse y a voltearse para seguir un objeto que ella quiere.

PRECAUCION: **Es más sano amamantar a un niño que darle biberón** (mamila, pacha). Por eso, usualmente es mejor usar una sonaja o un juguete, y no un biberón, para llamarle la atención al niño.