

María Fernanda Fernández Baroja • Ana María Llopis Paret • Carmen Pablo Marco

# niños **con** discapacidad psíquica

guía **para** padres



# Índice

♦	<b>Introducción.....</b>	<b>09</b>
<b>Capítulo I:</b>	<b>Deficiencia, discapacidad, minusvalía.....</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo II:</b>	<b>Atención a las personas discapacitadas.....</b>	<b>17</b>
	Perspectiva histórica.....	19
	Situación actual.....	23
<b>Capítulo III:</b>	<b>Desarrollo cognitivo.....</b>	<b>27</b>
	Sistema nervioso.....	29
	Reflejos.....	31
	Evolución psicomotora.....	32
	Inteligencia y lenguaje.....	34
<b>Capítulo IV:</b>	<b>Niños con discapacidad psíquica.....</b>	<b>37</b>
	Criterios de diagnóstico.....	39
	Causas antes del embarazo.....	43
	Causas durante la gestación.....	46
	Causas durante el parto.....	48
	Causas después del parto.....	49
	Epilepsia.....	53
	Malformaciones craneales.....	55
<b>Capítulo V:</b>	<b>Características de los niños con discapacidad psíquica.....</b>	<b>57</b>
	Retraso mental profundo.....	60
	Retraso mental grave.....	61
	Retraso mental moderado.....	62
	Retraso ligero.....	64
	Inteligencia límite.....	65
	Síndrome de Down.....	67
	Síndrome X-frágil.....	68

<b>Capítulo VI: Orientaciones psicopedagógicas I .....</b>	<b>71</b>
PREVENCIÓN .....	73
PRIMERAS ATENCIONES .....	76
Atención temprana .....	76
Educación familiar .....	82
Escuelas infantiles .....	84
<b>Capítulo VII: Orientaciones psicopedagógicas II.....</b>	<b>87</b>
ETAPA ESCOLAR .....	89
Escolarización.....	89
Educación familiar .....	97
<b>Capítulo VIII: Perspectivas de futuro .....</b>	<b>105</b>
Posibilidades laborales .....	107
Posibilidades de autonomía.....	109
Integración personal y social.....	111
<b>Anexos .....</b>	<b>115</b>
Bibliografía básica.....	117
Legislación .....	118
Centros de documentación e información de ámbito estatal.....	118
Asociaciones de ámbito estatal .....	118

Introducción

Editorial cep.es

**E**L NACIMIENTO DE UN HIJO suele generar grandes expectativas. Los futuros padres se interrogan sobre cómo será, a quién se parecerá, qué rasgos, qué cualidades tendrá; intentan imaginarlo, y a medida que avanza el embarazo, sienten con más fuerza su presencia y se van formando de él una imagen ideal. Es una época de esperanza, aunque esta esperanza vaya teñida de temor.

En la actualidad han disminuido los factores de riesgo y las nuevas tecnologías permiten un seguimiento durante todo el embarazo para prevenir cualquier peligro que pudiera sobrevenir; no obstante, sigue habiendo accidentes, partos difíciles, alteraciones congénitas, enfermedades... Si, finalmente, el niño nace con algún problema susceptible de provocar alguna discapacidad (mental, sensorial, física) o minusvalía, se produce en la familia un choque brutal entre la realidad, que se ve como una pesadilla, y el sueño amable que habían alimentado.

Los padres normalmente desconocen la causa de lo sucedido. Sienten que el mundo se ha abierto a sus pies y se interrogan llenos de angustia por qué les ha pasado esto, qué han hecho mal, en qué han fallado, y qué deben hacer ahora. Aparecen sentimientos de culpa, de impotencia, de miedo a la ignorancia: no saben dónde están, qué deben hacer ni cómo hacerlo. Las dudas y los temores a los que se enfrentan son enormes: desconocen si están actuando debidamente o no, si están haciendo todo lo que pueden o hay más recursos a los que acudir; se plantean si deben cambiar de médico, de institución, incluso si alguno de los padres debe dejar el trabajo para dedicarse exclusivamente al hijo. Se reorganiza toda la dinámica familiar ya que hay que proporcionar al hijo recién llegado unos cuidados diferentes en calidad y en cantidad, y desde puntos de vista diversos: médico, físico, afectivo, para su movilidad, alimentación, etc. Si este niño es el primero, la organización es más sencilla, pero si hay otros hijos, la situación repercute en ellos, ya que se produce un cambio en sus relaciones con los padres y con el nuevo hermano, que llega a veces a modificar las relaciones entre ellos mismos. La familia entera, incluyendo a los abuelos, que suelen ser una ayuda inestimable, se ve afectada, no sólo en el aspecto material, sino emocionalmente.

La información en estos momentos tan difíciles es esencial. Los padres —la familia en general— necesitan orientación médica y psicológica. El conocimiento elimina, o al menos atenúa, la angustia que produce la ignorancia. Es imprescindible, pues, que conozcan el problema al que se enfrentan, y hay que informarles compaginando la delicadeza con el realismo: no hay

que ocultar nada, no hay que dar falsas esperanzas, pero tampoco hacer un pronóstico frío que no tenga en cuenta la desolación en que se encuentran ; sobre todo hay que procurar que tomen conciencia de que se puede hacer mucho por mejorar la situación, y que ellos precisamente son la pieza más importante para su hijo. Su colaboración es necesaria, y los profesionales (médicos, psicólogos, educadores) deben hacer todo lo posible por conseguirla.

Por otra parte, junto a los interrogantes que se les presentan respecto al hijo que ya tienen, aparecen otros no menos dolorosos: ¿se podría haber evitado? ¿Se puede repetir en hijos sucesivos? Para acallar estas dudas, como para las anteriores, hay un remedio: el conocimiento. Porque, efectivamente, hay muchas alteraciones o anomalías que se pueden evitar, si se conocen sus causas y su desarrollo, y se sigue una política de prevención. El asesoramiento médico es imprescindible pero, aunque se haya avanzado mucho en los últimos años en investigación genética y clínica y en técnicas terapéuticas, aún no se conoce todo lo que puede producir un problema de este tipo, ni se sabe siempre cómo actuar para evitarlo. No obstante, cuanto más se sepa, cuánto más se profundice en el conocimiento, más se puede prevenir y mejor se puede encauzar la actuación terapéutica, sea médica, psicológica o pedagógica.

Lo normal es que los padres primerizos o con varios hijos sin problemas no tengan información, o la tengan muy somera, sobre las necesidades que crea un niño con alguna discapacidad. La finalidad de este trabajo es acercarles, de forma sencilla y con un lenguaje comprensible, a los trastornos que pueden afectar a sus hijos, dificultando un desarrollo normal. De acuerdo con esto, vamos a hacer una descripción de las características y manifestaciones de la discapacidad psíquica, buscando las causas que la originan, y procurando encontrar la forma de abordarla, con orientaciones sobre su posible prevención y tratamiento posterior.

Esperamos conseguir una exposición concreta y clara, a la vez que eficaz, en la que las familias puedan encontrar respuesta a algunos interrogantes, y apoyo para afrontar toda la problemática en torno a las alteraciones de sus hijos.

Para quien se muestre interesado en algún tema determinado, y quiera profundizar en él, incluiremos, al final, una bibliografía básica actualizada.

También expondremos una relación de los recursos existentes a nivel estatal. En la bibliografía se menciona una guía de organismos y entidades relacionados con la discapacidad editado por el Real Patronato en el año 2005, en la que hay información actualizada a esa fecha de los recursos y asociaciones de ámbito estatal y autonómico. Todos estos recursos constituyen un gran beneficio y un apoyo muy importante para las familias, tanto desde un punto de vista material como emocional y moral.

## Capítulo I

# Deficiencia, discapacidad, minusvalía

Editorial Cepes

**M**UCHOS PADRES SE PREGUNTAN: «¿Qué es nuestro hijo: deficiente, discapacitado, minusválido? ¿Significan lo mismo las tres palabras? ¿Qué diferencias hay entre ellas? ¿Qué es más grave?».

Efectivamente, para comprender bien los trastornos que vamos a exponer, hay que delimitar el significado de las palabras que se emplean para designarlos. Estas palabras, que vamos a manejar continuamente, deficiencia, discapacidad, minusvalía, han pasado al vocabulario popular modificando su significado real; se emplean de forma aleatoria, como si fueran sinónimos, se aplican inadecuadamente, creando no sólo confusión, sino en ocasiones rechazo por parte de las personas o las familias.

**Deficiencia** es la pérdida de una *estructura* o función, sea física, sensorial o psicológica. Generalmente se ha aplicado al campo de la psicología, mientras que en los otros ámbitos se hablaba de defecto físico. De hecho, para la mayoría de la gente, cuando se dice que una persona es deficiente, sin adjetivar, se está haciendo mención a una deficiencia mental, que parece abarcar a toda la persona; y en cambio, quienes padecen una deficiencia física o sensorial no son considerados deficientes en su totalidad, sino que se concreta su defecto a la estructura u órgano dañados: deficiencia auditiva, motórica, etc. Esta concepción ha ido evolucionando hasta llegar al momento actual en que afortunadamente (y gracias al aumento de información entre la población), al deficiente mental se le valora como a los demás.

Todos ellos tienen un defecto que los discapacita para algo, lo cual nos lleva a la definición del segundo de los términos: **discapacidad**. Según la Organización Mundial de Salud, «es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del marco que se considera normal para un ser humano». Así pues, la discapacidad es resultado de la deficiencia. Ésta, en un campo determinado, impide o restringe la realización de ciertas actividades como, por ejemplo, un déficit de la agudeza visual produce una discapacidad para conducir.



Por último, la **minusvalía** es, también según la O.M.S. la «*situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una discapacidad que le limita o impide el desempeño del rol que sería normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)*». A una persona se la considera minusválida cuando, a causa de la deficiencia y discapacidad que padece, no puede integrarse de forma independiente en su medio. La minusvalía puede ser permanente o transitoria, en función de su recuperabilidad.

Resumiendo, la deficiencia, funcional u orgánica, bien sea inherente al individuo (psíquica, sensorial o física) o de origen externo (marginación, familia desestructurada), produce una restricción en sus respuestas al medio que provoca una discapacidad. Esta es, pues, una limitación o falta de capacidad para realizar ciertas actividades de acuerdo con los promedios normales. Según el grado en que se manifieste, puede hacer que quien la padece se encuentre en situación de minusvalía o desventaja en el mundo que le rodea.

Cada discapacidad abarca un amplio abanico de trastornos de origen y consecuencias muy diversos, hasta el punto de que dentro de un mismo grupo nos vamos a encontrar con personas gravemente discapacitadas junto a otras cuyo déficit es tan ligero que no pueden considerarse como tales. Sin embargo, la evolución de estas personas depende mucho de la atención que reciban, de modo que el trastorno puede paliarse o agudizarse, y el sujeto puede alcanzar o no una vida normal si se le procuran a tiempo la atención y el tratamiento adecuados. Cada niño tiene su problemática, sus habilidades y dificultades, su entorno familiar y social, su afectividad, todo lo cual hace que su individualidad sea difícil de encasillar. Si nos fijamos en varios niños con una deficiencia psíquica, podemos apreciar las grandes diferencias existentes entre ellos en cuanto a su grado de afectación, aptitudes, actitudes y modo de comportarse en general.

# niños con discapacidad psíquica guía para padres

Las autoras, psicopedagogas y especialistas en educación especial y problemas de aprendizaje, han trabajado durante toda su vida profesional en el diagnóstico, orientación y tratamiento de niños con discapacidad. Han publicado anteriormente varias obras: «*La dislexia, origen diagnóstico y recuperación*», «*Niños con dificultades para las matemáticas*», «*Matemáticas básicas, dificultades y recuperación*», junto a los correspondientes cuadernos de ejercicios de recuperación.

En este libro, pensado fundamentalmente para padres, abordan los problemas que presentan los niños con discapacidad psíquica, intentando dar una respuesta a los interrogantes que se plantean los padres, y orientándolos sobre las medidas que se pueden

tomar, los recursos existentes, el tipo de enseñanza, las perspectivas de futuro y su actuación directa en el proceso educativo.

El objetivo es acercarles a la realidad de sus hijos y a la comprensión de sus trastornos, con una exposición sencilla de las causas que los originan, sus manifestaciones y características, a la vez que se les proporcionan pautas para favorecer su desarrollo personal, especialmente en el ámbito familiar.

ISBN 978-84-7869-700-7



9 788478 697007



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL

General Pardiñas, 95 · 28006 Madrid (España)  
Tel.: 91 562 65 24 · Fax: 91 564 03 54  
clientes@editorialcepe.es · www.editorialcepe.es