



INCLUSIÓN TEMPRANA

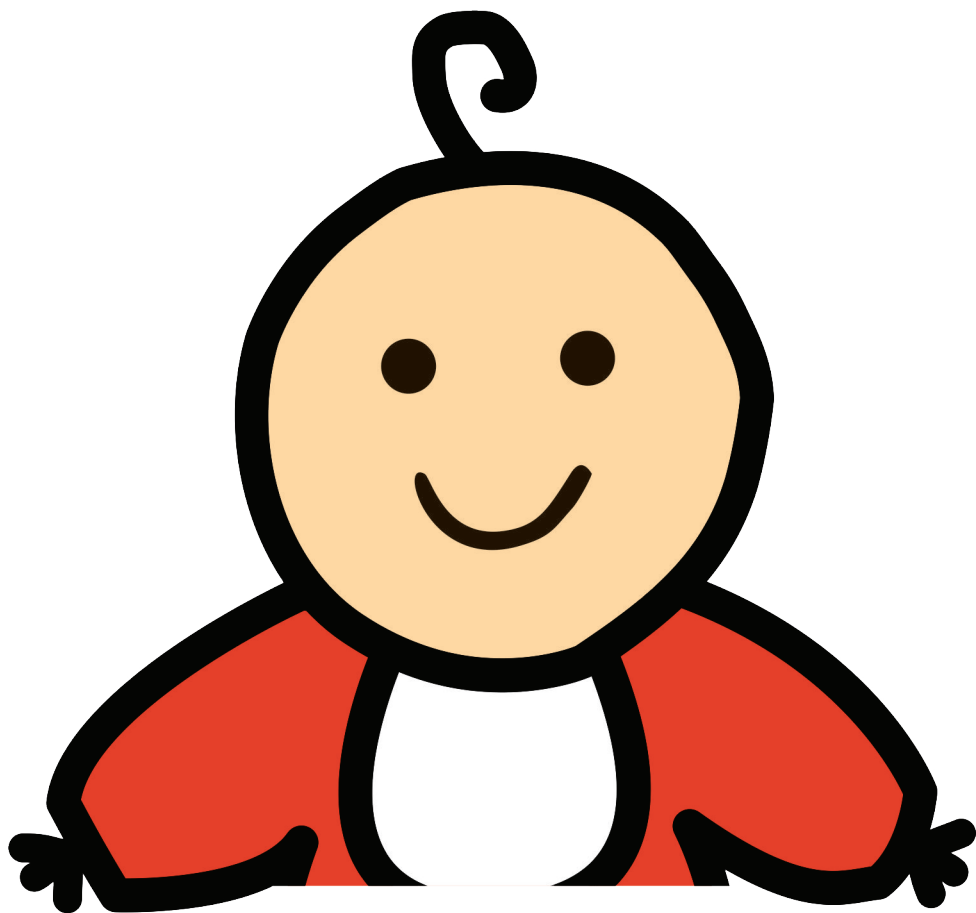
**¡Traer al mundo
un niño o niña
siempre es un
desafío!**



INCLUSIÓN TEMPRANA

¡Traer al mundo un niño o niña siempre es un desafío! ¹

¹ La presente guía es un complemento al material sobre “Inclusión Temprana” desarrollados por el Programa Uruguay Crece Contigo (UCC) y el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS). Tiene como objetivo transmitir mensajes orientadores a las familias que tienen un niño o niña con discapacidad. Su elaboración estuvo a cargo de Sergio Meresman con la colaboración de Raúl Mercer, en el marco de la consultoría realizada entre enero y mayo de 2016.



¡Felicitaciones por la llegada de tu bebé!!

La espera de un hijo o una hija representa siempre una situación única y diferente a todas las experiencias de la vida. La llegada de un hijo o hija con discapacidad implica a veces un desafío adicional que se suma al de ser madre o padre. Ante esta situación, puedes sentir dudas, confusión o temores.

En muchos sentidos, tu hijo o hija requerirá los mismos cuidados y atención que todos los niños y niñas. En ciertas circunstancias, sin embargo, será importante contar con información y orientaciones particulares para cuidarle y apoyarle según sus necesidades. Esperamos que el presente material les sea de ayuda en esta etapa que inician.

Es bueno animarse a hablar de estas cosas.

Esta guía no pretende agotar los temas sino facilitarte algunas ideas básicas para orientarte inicialmente. No dejes de consultar con los profesionales y las organizaciones que pueden ofrecerte ayuda (al final de esta cartilla encontrarás algunas sugerencias).



¿Qué es una discapacidad?

Antes se pensaba que la discapacidad era igual a anormalidad. Se creía que un niño o niña con discapacidad nunca podría hacer las cosas como la mayoría. Esto traía una enorme carga de frustración para la mayoría de los niños o niñas y su familia: una especie de condena. Palabras como “minusválido” o “retrasado” reflejan ese peso negativo y estigmatizador que antes se le daba a la discapacidad.

Ninguna discapacidad impide que te acerques a tu hijo o hija, lo conozcas, quieras y aceptes como es. ¡Muchos niños y niñas con discapacidad y sus familias viven una vida llena de felicidad y amor!

Hoy, felizmente, pensamos diferente. En primer lugar, tenemos una mayor comprensión de la importancia que tiene la sociedad como espacio de inclusión, reconociendo a todas las personas como sujetos de derechos. Existe una Convención Internacional acerca

de los Derechos de las Personas con Discapacidad y leyes nacionales (en nuestro país la Ley N° 18418) que marcan un cambio: ubican a quienes tienen discapacidades en un plano de igualdad de derechos con todos los demás.

Esta forma de ver la discapacidad implica reconocer a todas las personas (niños, niñas, adolescentes, adultos y personas mayores) como diferentes, algo que es propio de la diversidad humana. A lo largo de nuestras vidas, todas las personas tendremos algún tipo de limitación o formas de caminar, hablar, pensar, ser y hacer. Para vivir una vida plena, todos necesitamos tener las mismas oportunidades, en un ambiente donde no nos discriminen ni segreguen. 🧑

En resumen: la discapacidad no es necesariamente una enfermedad ni un déficit en la condición de salud. Si bien los bebés y niños o niñas con discapacidad pueden tener necesidades específicas en sus cuidados, son capaces de vivir una vida saludable y con pleno bienestar.





A veces, los bebés no nacen como habíamos imaginado. Cuando llega a la familia un hijo o una hija con alguna discapacidad es posible que nos sintamos mal, tristes o enojados. Son reacciones comprensibles pues se trata de una situación inesperada que nos preocupa. ¿Cuáles son las reacciones más frecuentes?

En ocasiones las discapacidades se detectan durante el embarazo, a través del diagnóstico prenatal o las ecografías. En otras, se hacen evidentes en el momento del nacimiento. Pero también puede ocurrir que la discapacidad vaya detectándose con el correr del tiempo, a veces, meses o años después del nacimiento.

El dolor y el temor son sentimientos frecuentes cuando descubrimos que nuestro hijo o hija tiene una discapacidad. El shock, la ira, la tristeza, la frustración, el miedo, la vergüenza, el resentimiento, la culpa...Varios de estos sentimientos entran en juego.

Es común preguntarse “¿Por qué a mí?” o “¿Qué he hecho para merecer esto?”. Estas sensaciones

disminuyen con el tiempo, pero suele ser difícil atravesar la etapa inicial. Es mejor alejarse de los pensamientos pesimistas. ¡Que el pesimismo y el miedo no te ganen!

👉 El estrés y el cansancio también se hacen presentes. La familia de un niño o niña con discapacidad a veces debe hacer frente a una cantidad adicional de tensiones físicas y emocionales. Los niños o niñas con discapacidad pueden necesitar atención médica regular, pasar por períodos, a veces largos, en el hospital o en terapias de rehabilitación y requerir algunos cuidados especiales en el hogar. Esta sobrecarga de presiones pueden generar un gran estrés a los padres.


👉 Muchas veces el entorno de la familia no sabe cómo responder a la llegada de un niño o niña con discapacidad y se aleja para no enfrentar la situación. Para la familia y el niño o niña, esta experiencia de aislamiento y soledad es inesperada: menos invitaciones a reunirse con amigos, menos encuentros con familiares y vecinos, menos oportunidades para distraerse y descansar.

👉 A veces otros niños o niñas se acercan con curiosidad cuando ven a un niño con discapacidad. En un primer encuentro, seguramente van a mirarle fijamente y con curiosidad. No hay que sentirse avergonzado ni reprimir esa curiosidad. Es bueno dejarles que interactúen, responder a sus preguntas sin inhibiciones, explicarles con naturalidad las discapacidades y ayudarlos a entender que la gente es diferente 🧑



¿Por qué es tan importante el ambiente?

Hoy le damos mucha importancia a que exista un ambiente positivo alrededor del niño. La discapacidad depende mucho de la interacción con éste. Cuando aparecen barreras (físicas o de actitudes discriminatorias) aumentan las dificultades. Por el contrario, si el ambiente (ya sea familiar, social, educativo) ofrece estímulos y facilita los apoyos que el niño o niña necesita, mejoran sus posibilidades de participación en la sociedad.

En otras palabras: no importan solamente las limitaciones de funcionamiento que tenga un niño o niña debido a su discapacidad, sino la calidad de su ambiente familiar y social, que en definitiva, son los que van a posibilitar que un niño o niña con una característica diferente pueda desarrollarse plenamente, ser feliz y hacer feliz a quienes le rodean, en nuestro caso, a sus familias 




El desánimo y el estrés pueden aumentar si no encontramos redes de apoyo. La información y el asesoramiento son fundamentales para sentirse contenidos y encontrar los mejores recursos posibles para aceptar la discapacidad de tu hijo o hija y no paralizarte. Los desafíos se enfrentan mejor si los adultos referentes no nos sentimos solos.

A pesar de que uno puede creer que está solo para todo, siempre hay una mano cerca. No hay que temer pedir ayuda y superar esa sensación de desamparo. Siempre hay personas, grupos e instituciones dispuestas a ayudar.



En primer lugar, es importante que los padres estén unidos para apoyar al niño o niña y para compartir las responsabilidades lo más posible. También es bueno aceptar ayuda de otros miembros de la familia, amigos o vecinos para cuidar al niño o niña, para tener apoyo emocional y también ayuda económica cuando sea necesaria.

Todas estas redes de ayuda y solidaridad fortalecen a los adultos referentes, favorecen la crianza y te permiten ir organizándote poco a poco. ¡Contar con tiempo para el descanso también ayuda a cargar las pilas y recuperar energías!

Algunas organizaciones de personas con discapacidad y sus familias tienen programas de ayuda mutua y una larga historia de acompañamiento y apoyo por cuenta de quienes ya han vivido la experiencia. Es bueno acercarse a ellas para hallar consejo, acompañamiento y sostén 



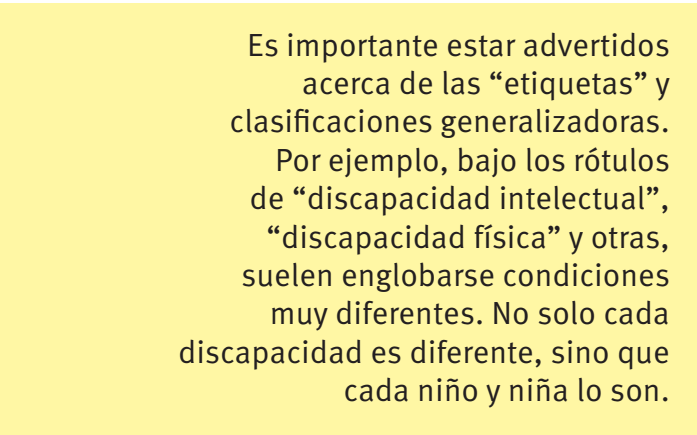
5



Sin etiquetas

Una de las principales necesidades de las familias cuando llega un bebé, niño o niña con discapacidad es tener un diagnóstico temprano e integral, para conocer las posibles limitaciones funcionales que pueden esperarse y buscar una pronta y adecuada atención. La consulta al centro de salud de tu barrio será de gran ayuda. Aunque te parezcan cuestiones sin importancia, NO DEJES DE PREGUNTAR.

También puede ocurrir que sea necesario consultar con otros profesionales para tener una




Es importante estar advertidos acerca de las “etiquetas” y clasificaciones generalizadoras. Por ejemplo, bajo los rótulos de “discapacidad intelectual”, “discapacidad física” y otras, suelen englobarse condiciones muy diferentes. No solo cada discapacidad es diferente, sino que cada niño y niña lo son.



valoración especializada del niño o niña. Para llegar a un buen diagnóstico, es bueno tener la mirada de varios profesionales: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros. Es responsabilidad del equipo de salud responder las dudas y orientar a la familia. Y es tu derecho contar con toda la información posible para mejorar el desarrollo del niño o niña.

Este proceso suele llevar tiempo. En algunos casos, será necesario consultar con más de un profesional: psicomotricistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y buscar ayuda en terapias alternativas (como, por ejemplo, la equino terapia, hidroterapia, entre otras) Si bien este largo proceso puede resultar demandante para las familias, es fundamental para el desarrollo y la autonomía de los niños.

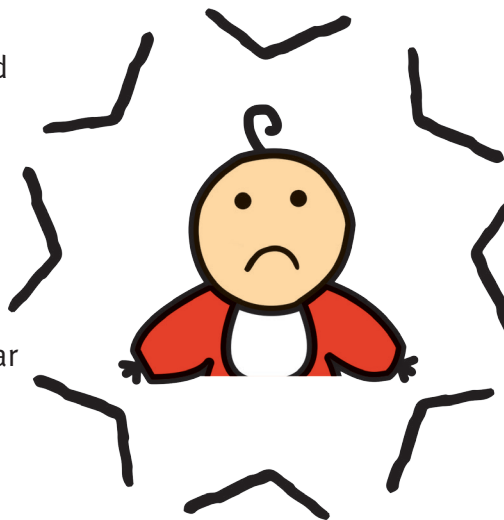
Es muy importante evitar las etiquetas de un diagnóstico apresurado. A veces, estos rótulos llevan a que uno disminuya sus expectativas y deje de esperar logros que sin embargo serían posibles. Estas valoraciones sirven justamente para ir encontrando a lo largo del tiempo los mejores caminos para ayudar al niño o niña, descubrir sus formas de aprender y estimular al máximo su potencial de crecimiento y desarrollo 

6

No sobreproteger

Suele creerse erróneamente que los niños y niñas con discapacidad necesitan más afecto, más protección y amor. Es comprensible que algunos de los temores y dificultades que los adultos referentes encuentran ante la situación de discapacidad del niño o niña quieran compensarse con cuidados que a veces son excesivos.

No decimos que los niños y niñas con discapacidad sean “iguales” a los otros (no hay dos personas iguales) sino que sus diferencias no son necesariamente una desventaja o una limitación. Quien tiene una discapacidad puede muchas veces hacer las cosas como el resto de las personas, si cuenta con los apoyos necesarios y se promueve la confianza. La sobreprotección suele crear



más temores y generar dependencia, impidiendo que el niño o niña desarrolle su autonomía y se acostumbre a depender de otros en lugar de desarrollar las capacidades propias.

Al igual que sus otros pares, los niños y niñas con discapacidad necesitan conocerse y aceptarse a sí mismos para lograr toda la autonomía posible en sus actividades cotidianas 🧒



Cada uno a su tiempo

Todos los niños y niñas crecen y se desarrollan con sus tiempos y modalidades particulares. En el mundo de las diferencias, los niños y niñas con discapacidad también tienen sus etapas. Con el tiempo irás conociendo los momentos y formas de comportarte y podrás reconocer los períodos y oportunidades para ayudarlo a crecer y superarse.

Hay actividades de estimulación, que sirven para nutrir y fomentar su desarrollo a través del juego, la palabra, el afecto, los ejercicios, la interacción con adultos y con otros niños y niñas 🧒



Algunos consejos


No hace falta ser un profesional o un especialista para comprender y comunicarse con un niño o niña con discapacidad. Las necesidades son distintas para cada discapacidad (sensorial, física, motriz, psíquica, intelectual). Pero a menudo alcanza con ser paciente, respetar sus tiempos, comprender sus necesidades y transmitir seguridad para que las cosas se vuelvan posibles. El resultado será muy valioso y gratificante para los niños y sus familias. Veamos algunos consejos:

- Prepárate para ser paciente, ajustando tus tiempos a los del niño o niña y sus posibilidades.
- Cada niño o niña tendrá sus canales de comunicación y comportamiento. La voz de los adultos referentes y las palabras sencillas y reiteradas suelen ser necesarios para hacerse entender y saber qué necesitan.
- A veces, las imágenes (fotos y los dibujos simples con situaciones comunes y cotidianas) ayudan a comunicarse con niños o niñas que tienen dificultades del habla o la comprensión.

🔴 Cuando la discapacidad es física o motora, los niños y niñas necesitarán ayuda para trasladarse: muletas, sillas de ruedas u otros instrumentos. Estas herramientas de ayuda serán parte de su identidad corporal: un elemento integrado a su cuerpo y como tal, deben ser tratado con atención y respeto, mantenerse limpios y cuidados. Hay que evitar que otras personas apoyen su pie en la silla o la toquen o muevan sin consultar con el niño o niña. La silla y otros instrumentos de apoyo son parte de su espacio privado.

🔴 En el caso de la discapacidad auditiva (sordera), los gestos y las miradas son importantes para que registren los mensajes. Es importante repetir cuidadosamente las cosas que no se entiendan y viceversa, preguntar cuando no entendemos. No debe darse por sentado que con esta discapacidad ha comprendido todo lo necesario.

🔴 Los niños y niñas con discapacidad visual cuentan con una gran destreza para asimilar la información que reciben. Para ayudarles, es esencial “bañarlos” en palabras y explicarles con gran detalle todo lo que no pueden acceder a través de la vista. Los adultos referentes y hermanos juegan un rol importante en la construcción de su identidad, proveyéndole información útil para su comportamiento.

- En el caso de la discapacidad psíquica (por ejemplo, trastornos del espectro autista y otros) se recomienda brindarles el tiempo necesario, respetando su espacio y evitando situaciones que pueden generar mayor angustia. Hay que evitar cargarles de estímulos, pues necesitan procesar la información que les llega y sus propias emociones. Si el niño o niña tiene dificultades de relacionamiento, evitemos situaciones que puedan generar discusiones o violencia.
- Es posible que surjan conductas “inadecuadas” a las que puede responderse con tranquilidad y educación. Todos los niños y niñas son en cierta forma excesivos en sus manifestaciones, ya que están aprendiendo a conocerse y entender lo que les pasa y sienten a través de los berrinches, carcajadas y el juego físico.
- Limitemos la ayuda a lo necesario, promoviendo la autonomía de la persona. Siempre es útil consultar si necesita asistencia y luego brindarla o no de acuerdo a las necesidades 



¿Adónde ir?

En resumen: la discapacidad no es necesariamente una enfermedad ni un déficit en la condición de salud. Si bien los bebés y niños o niñas con discapacidad pueden tener necesidades específicas en la atención de su salud, son capaces de vivir una vida saludable y con pleno bienestar.

Te contamos algunos de los recursos que están disponibles para apoyar a los bebés y niños o niñas con discapacidad. ¡Pueden ser de mucha utilidad! Estos recursos son solo el principio. Tú podrás ir armando tus propios recursos de acuerdo a tu lugar de residencia y el tipo de ayuda requerida. Podrás contar con el apoyo de los equipos de Uruguay Crece Contigo, de PRONADIS, las organizaciones que trabajan con niños y niñas con discapacidad y otro tipo de instituciones 🧑





¿Adónde ir?

Programas	Características	Requisitos
<p>Asesoramiento y Representación Jurídica</p> <p>Teléfono: 2402 4412</p>	<p>Consultorio de asesoramiento y representación jurídica a personas con discapacidad a través de un acuerdo entre el Programa Nacional de Discapacidad (Mides), la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad y la Facultad de Derecho de la Universidad de la República.</p>	<p>Para acceder al consultorio, las personas deberán previamente completar una declaración jurada y adjuntar: fotocopia de la cédula de identidad y fotocopia de ingresos económicos (tope \$ 20.000).</p> <p>No se atienden temas penales ni de familia especializada (violencia intrafamiliar).</p>
<p>Uruguay Sin Barreras</p> <p>Email: uruguaysinbarreras@mides.gub.uy</p>	<p>Equipos integrados por médicos, psicólogos y asistentes sociales, visitan los hogares de las personas en situación de discapacidad para evaluar la realidad en la que se encuentran y detectar las necesidades de las personas y las de sus familias.</p>	<p>Quienes quieran aportar datos sobre familiares, vecinos o conocidos que presenten alguna discapacidad severa, pueden hacerlo por email a: uruguaysinbarreras@mides.gub.uy o dirigiéndose a la Oficina Territorial del MIDES más cercana a su domicilio.</p>
<p>Centro Nacional de Ayudas Técnicas</p> <p>Tel: 2400 0302 int. 5555</p> <p>Email: ortopediatecnica@mides.gub.uy cenatt@mides.gub.uy</p> <p>Dirección: Camino Castro 280 esq. Molinos de Raffo, Montevideo</p>	<p>Centro de fabricación de prótesis de miembros inferiores y férulas para población de bajos recursos.</p> <p>Programa de adjudicación y préstamo de ayudas técnicas (sillas de ruedas, bastones, audífonos, etc.) para población con bajos recursos y con discapacidad.</p>	<p>Presentar:</p> <ul style="list-style-type: none">- Fotocopia de CI de cada integrante del grupo familiar.- Fotocopia de recibo de ingreso de cada integrante del grupo familiar.- Solicitud de médico tratante (especificando fecha, causa y nivel de amputación).- Informe social.- Teléfono de contacto y dirección.

Programas	Características	Requisitos
<p>Programa de Apoyos</p>	<p>Es una iniciativa de PRONADIS (MIDES) que pretende apoyar mediante acompañamiento y asistencia a las personas en situación de dependencia generando horas libres para los cuidadores.</p>	<p>Las personas interesadas en ingresar al Programa deberán llamar al 2400 0302 interno 1646 o al celular 099 574 504. Para recibir información pueden contactarse al correo asistentespersonales@mides.gub.uy o enviar mensaje de texto al 099 574 504.</p> <p>Teléfonos Para Montevideo y Cerro Largo: 2400 0302 int. 1646 - 099 574 504</p> <p>Paysandú: 2400 0302 int. 4512 - 099 740 698</p> <p>Email: asistentespersonales@mides.gub.uy</p> <p>Documentación requerida: Informe de valoración que certifique situación de dependencia.</p>
<p>Servicio de Transporte para Personas con Movilidad Reducida</p> <p>Teléfono: 2408 7710</p> <p>Email: transporte.cnhd@gmail.com</p>	<p>Se trata de un servicio de transporte “puerta a puerta”, adaptado para personas con movilidad reducida, realizado con vehículos especialmente adaptados, con rampas de acceso y equipamiento para asegurar un traslado seguro. El servicio está dirigido a personas usuarias de sillas de ruedas o que presenten otro tipo de discapacidad motora.</p>	<p>El servicio funciona dentro de los límites del Departamento de Montevideo, de lunes a viernes de 6:00 a 19:00 horas. El traslado se debe solicitar telefónicamente con 24 horas de anticipación en el horario de 9:30 a 12:30 horas.</p> <p>El costo por traslado es de \$90 para la persona y de \$25 para el acompañante. El costo del traslado a los Centros de Salud Pública y Hospital de Clínicas es de \$50, traslado a otras clínicas \$90 (precios actualizados en julio de 2015).</p>
<p>Unidad de Atención de Salud para Personas Sordas</p> <p>Teléfono: 098 156 471</p> <p>Email: unidadesaludsordos@gmail.com</p>	<p>Esta Unidad de la Policlínica Luisa Tiraparé, se creó para brindar atención y orientación a las personas sordas o hipoacúsicas y sus familias.</p>	<p>La persona interesada deberá concurrir directamente a la Policlínica Luisa Tiraparé (Av. Uruguay 1936, Montevideo).</p> <p>Documentación requerida: Cédula de Identidad y Carné de Asistencia.</p>



Créditos:

Autor: Sergio Meresman

Apoyo Técnico: Raúl Mercer

Acompañamiento técnico:
Alejandra Iervolino, Heber Da Cunha,
Pierina Stivan

