

# ¿Qué está pasando?

## Valoración de niños con enfermedades raras. Implicaciones psicosociales



Ángeles Hernández Barceló.

Psicóloga del Equipo de Valoración y Orientación de Alicante.

# MIS CERTEZAS DESAYUNAN DUDAS

Con permiso de Eduardo Galeano...

# NORMATIVA ACTUAL

Real decreto 1971/99

Dificultades para valorar niños al no existir capítulo específico.

Normas generales no recogen el proceso evolutivo del niño

# NORMATIVA PREVISTA

Adaptación CIF

Baremo para valoración de niños

Normas

- concretas
- objetivas

# Niños con discapacidad

## Impacto en las familias:

Duelo



etapas?

Crisis



Proceso

# Si se trata de una enfermedad rara



# Si se trata de una enfermedad rara:

- **Soledad, Aislamiento**
- Problemas diagnóstico
- Desinformación o información deficiente  
(de la enfermedad y los recursos)
- Problemas económicos añadidos  
(tratamientos caros, o directamente inaccesibles)
- Descoordinación entre instituciones  
(¿atención integral?)

# Si se trata de una enfermedad rara:

- Soledad, Aislamiento
- **Problemas diagnóstico**
- Desinformación o información deficiente  
(de la enfermedad y los recursos)
- Problemas económicos añadidos  
(tratamientos caros, o directamente inaccesibles)
- Descoordinación entre instituciones  
(¿atención integral?)

# Si se trata de una enfermedad rara:

- Soledad, Aislamiento
- Problemas diagnóstico
- **Desinformación o información deficiente  
(de la enfermedad y los recursos)**
- Problemas económicos añadidos  
(tratamientos caros, o directamente inaccesibles)
- Descoordinación entre instituciones  
(¿atención integral?)



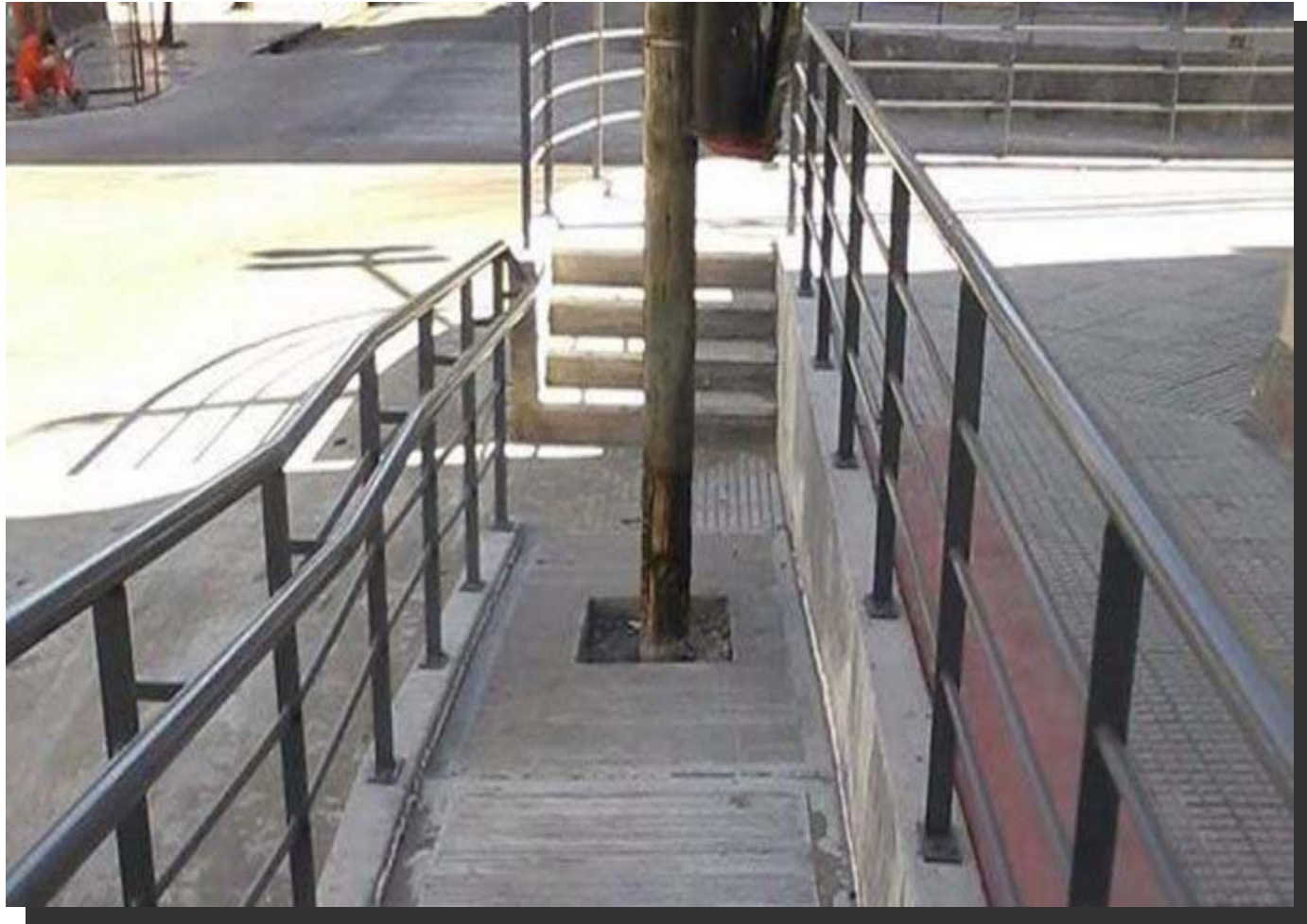
# Si se trata de una enfermedad rara:

- Soledad, Aislamiento
- Problemas diagnóstico
- Desinformación o información deficiente  
(de la enfermedad y los recursos)
- **Problemas económicos añadidos  
(tratamientos caros, o directamente inaccesibles)**
- Descoordinación entre instituciones  
(¿atención integral?)

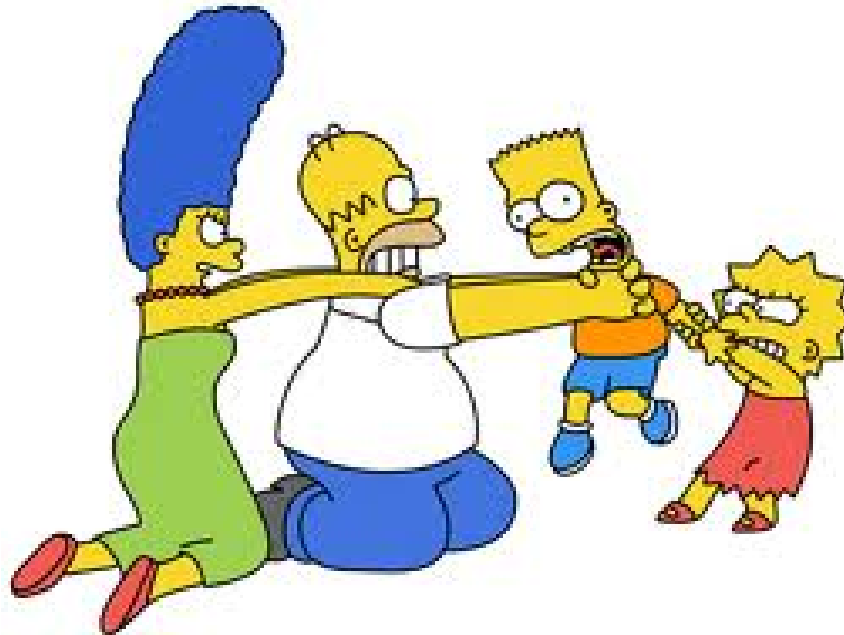
# Si se trata de una enfermedad rara:

- Soledad, Aislamiento
- Problemas diagnóstico
- Desinformación o información deficiente  
(de la enfermedad y los recursos)
- Problemas económicos añadidos  
(tratamientos caros, o directamente inaccesibles)
- **Descoordinación entre instituciones  
(¿atención integral?)**





# Situación psíquica de la familia y desarrollo del menor





# ESTILOS FAMILIARES

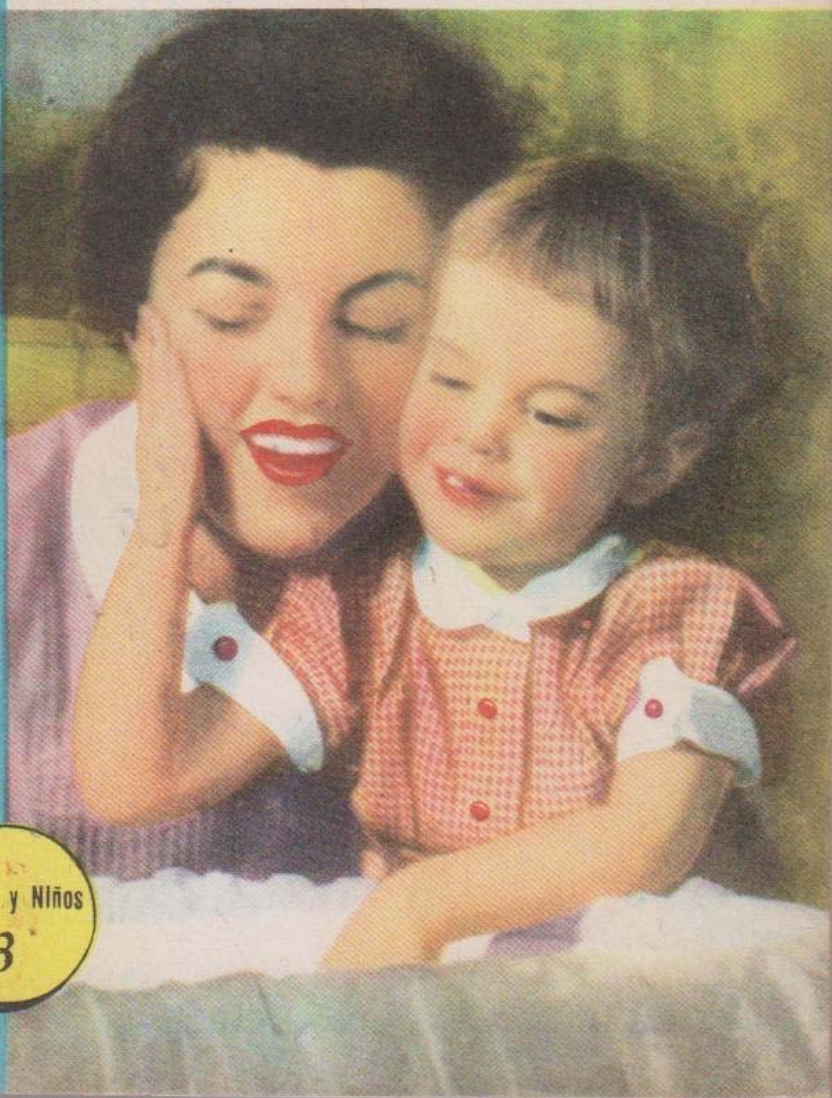






A. ARRIGHI

# Los consuelos de la Madre



Madres y Niños

3



LO DIFÍCIL  
ES ANDAR  
EN UNA CIUDAD  
DISCAPACITADA



TVE

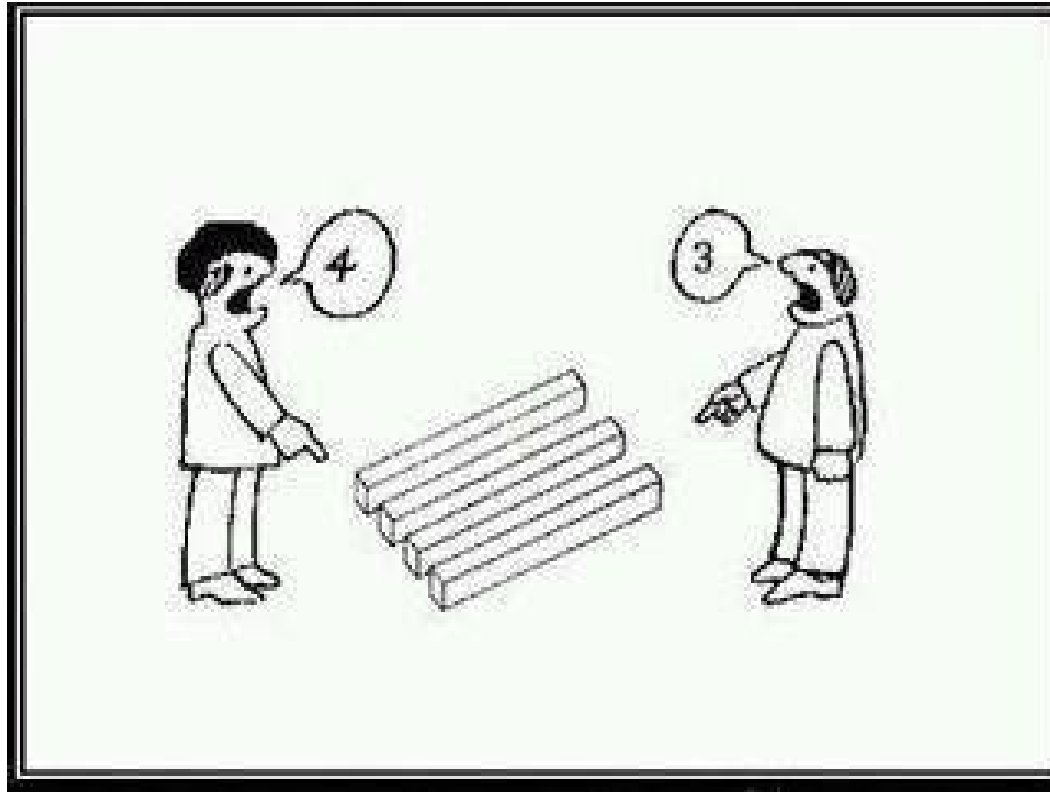


ÜTOPYA



∞ KM

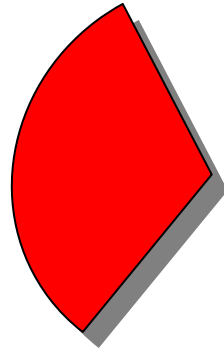
# VALORACIÓN



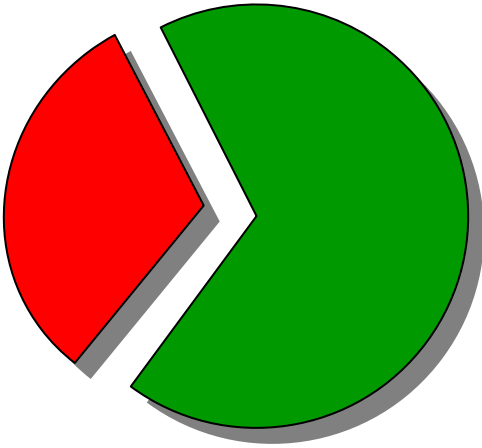


<https://www.facebook.com/HumorDiscapacitado>

*TODO ES POSIBLE*



33%



67%





¿QUÉ QUIERES  
PARA EL DESAYUNO?

ALGUNA  
CERTEZA.





