

¿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?)

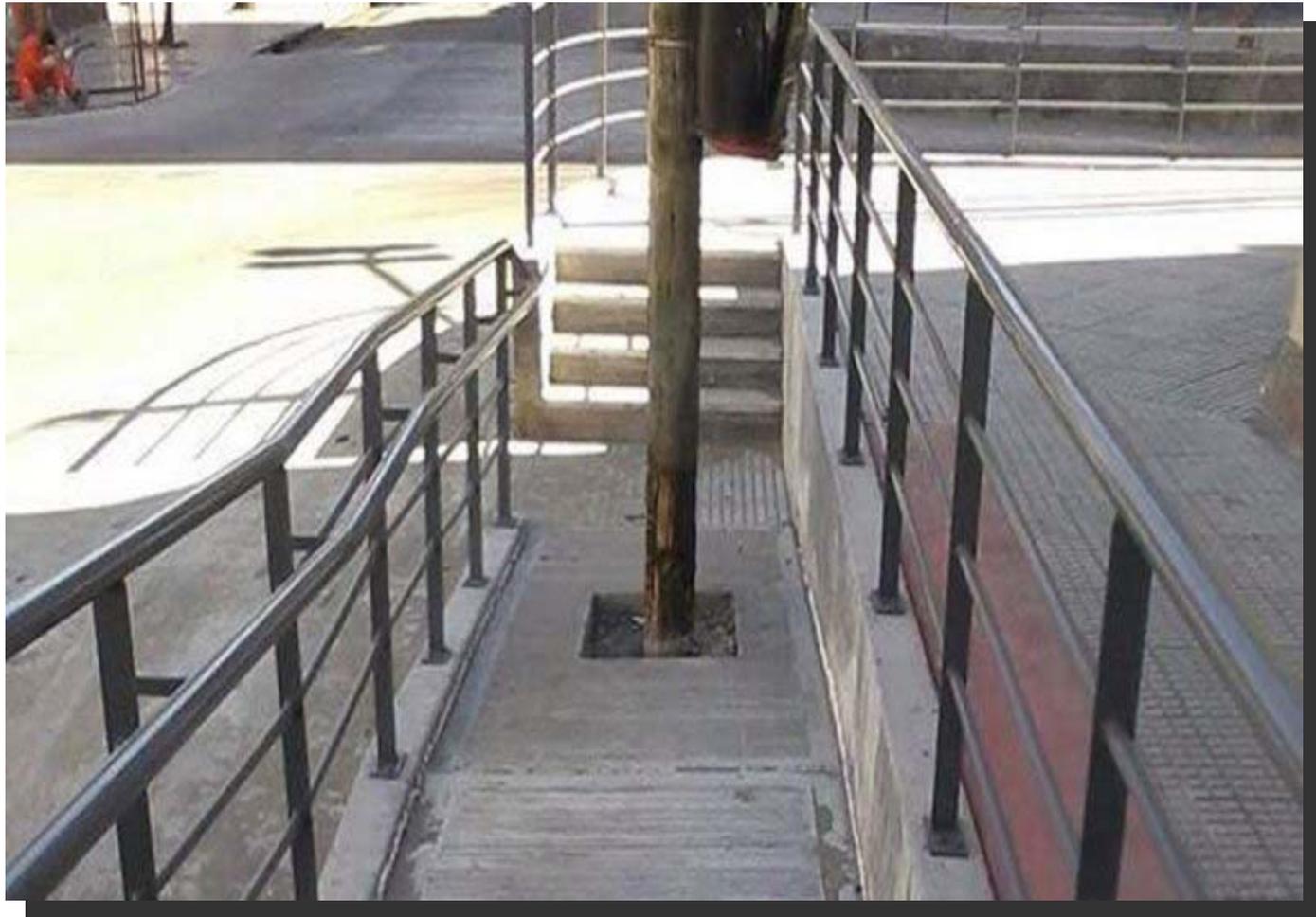
Si se trata de una enfermedad rara:

- 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?)

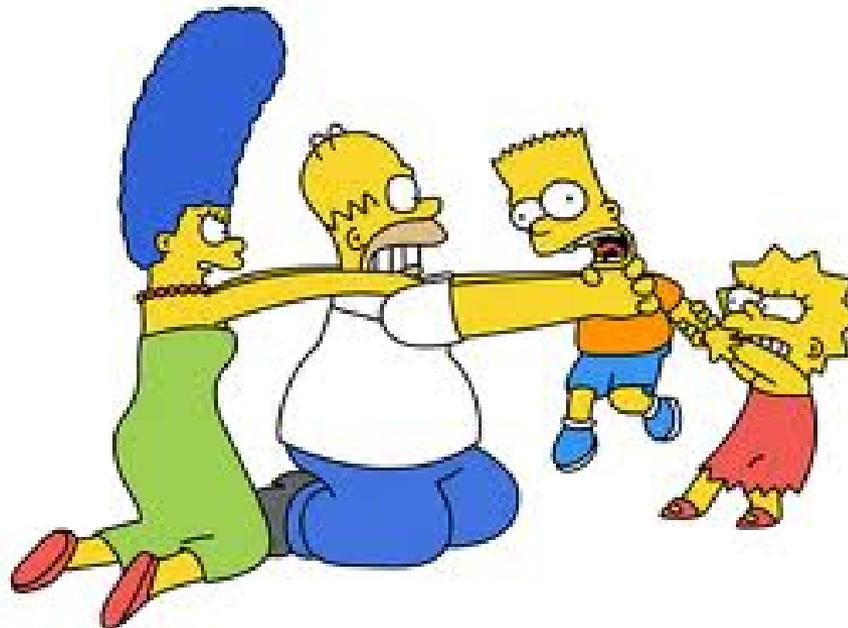
Si se trata de una enfermedad rara:

- 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?)**



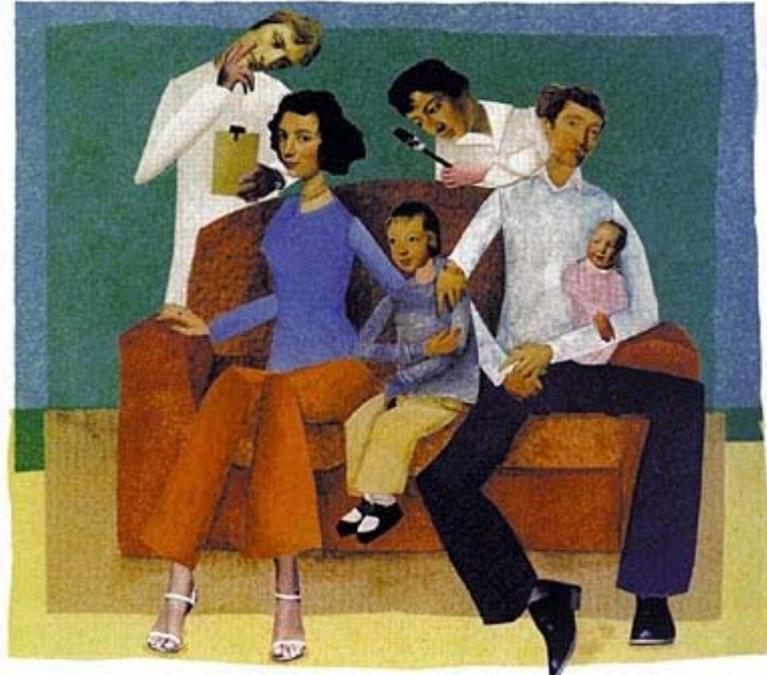


Situación psíquica de la familia y desarrollo del menor





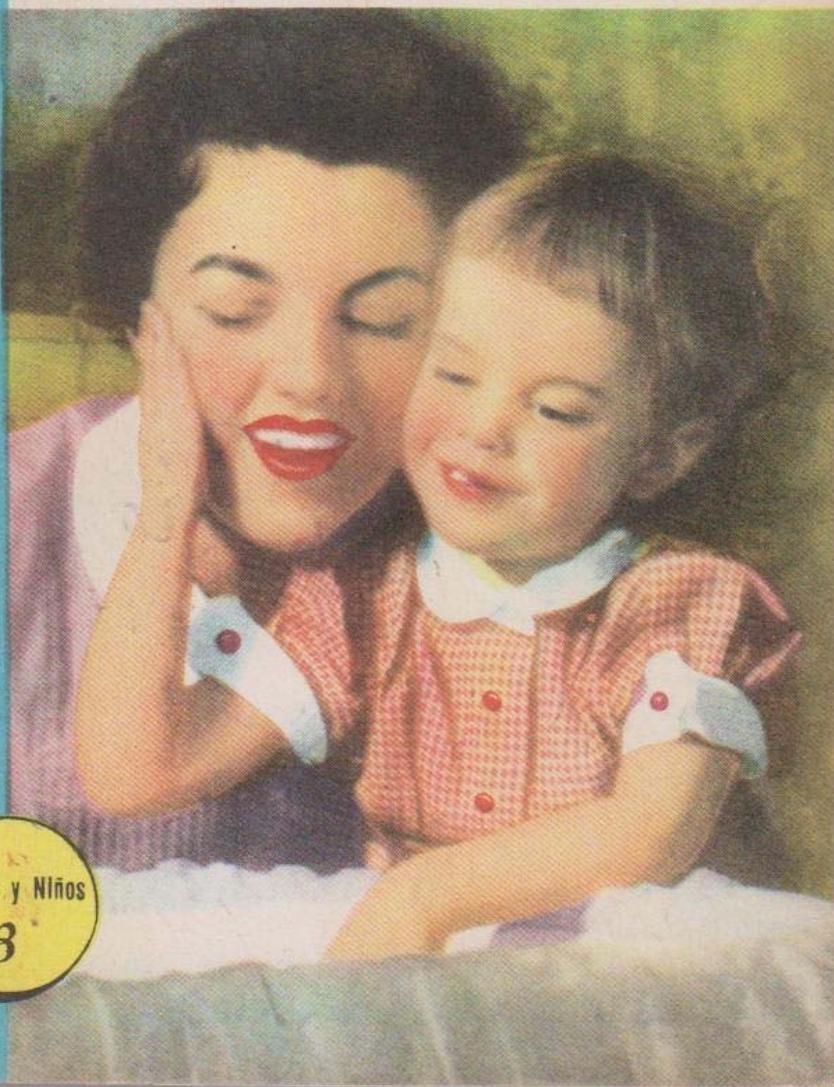
ESTILOS FAMILIARES





A. ARRIGHI

Los consuelos de la Madre



Madres y Niños

3



LO DIFÍCIL
ES ANDAR
EN UNA CIUDAD
DISCAPACITADA



TVE

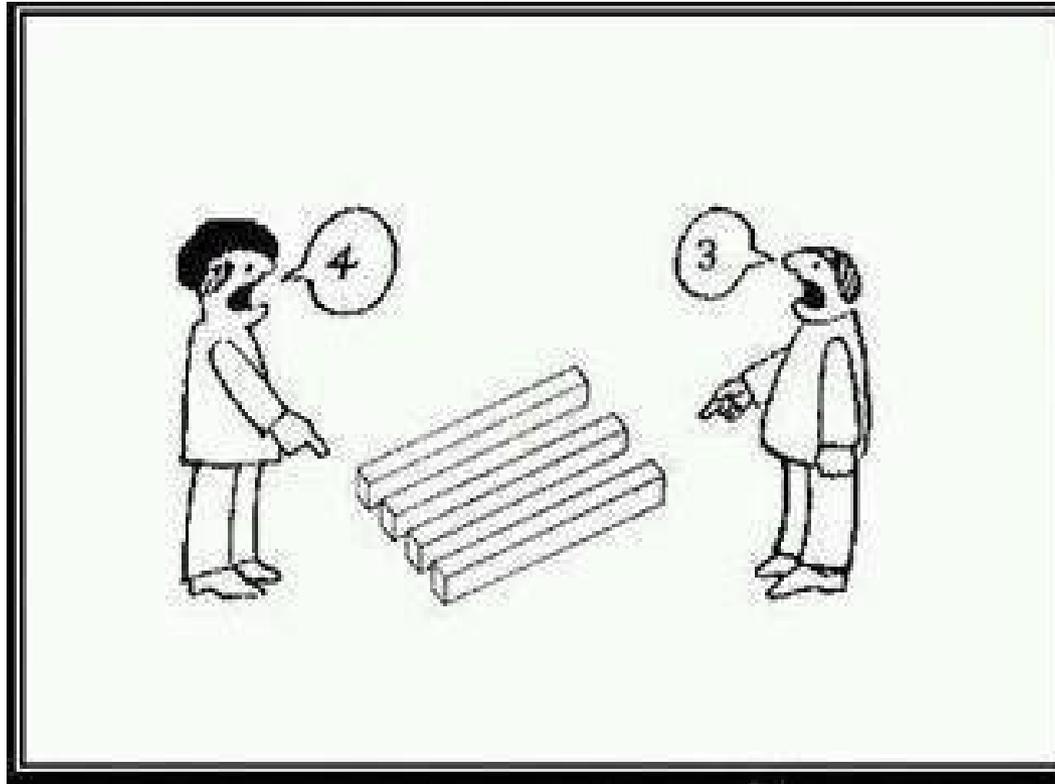


ÜTOPYA



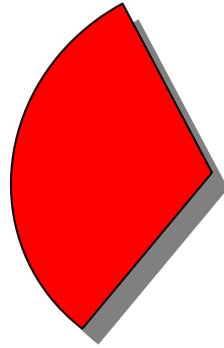
∞ KM

VALORACIÓN

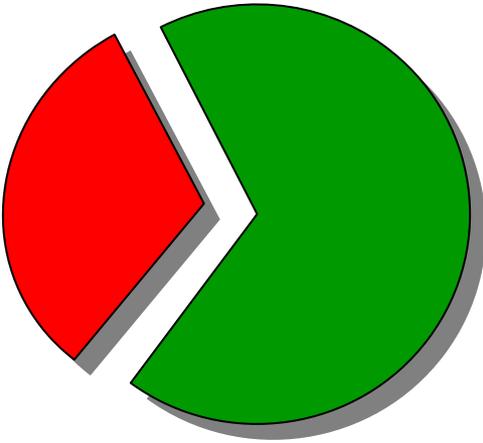




TODO ES POSIBLE



33%



67%



¿QUÉ QUIERES
PARA EL DESAYUNO?

ALGUNA
CERTEZA.



