

¿Y Ahora que hago? La familia ante el diagnóstico de una deficiencia en el desarrollo

Prof. María Reyes Medina, MSW
Instituto de Deficiencias en el Desarrollo



¿Que es una deficiencias en el desarrollo?

- Una deficiencia crónica y severa de un individuo de 5 años o más que:
- es atribuible a un impedimento mental o físico, o la combinación de ambos;
- se manifiesta antes de los 22 años de edad;
- es probable que la condición continúe indefinidamente



Deficiencias en el Desarrollo

Resultan en la limitación funcional en tres o más de las siguientes áreas:

- a. Cuidado propio
- b. Lenguaje receptivo y expresivo
- c. Aprendizaje
- d. Movilidad
- e. Autodeterminación
- f. Capacidad para vida independiente
- g. Autosuficiencia económica

Refleja la necesidad de una combinación de tratamiento interdisciplinario especializado o cuidado general y otros servicios de por vida, programados y coordinados individualmente.



Cambios en la familia

Algunos cambios que experimentan las familias:

- Cuando nace un hijo@.
- Cuando los abuelos vienen a vivir con la familia.
- Cuando el hijo@ es adolescente
- Los hijos se mudan a otro hogar.(nido vacío).
- La esposa empieza a trabajar.
- EL esposo pierde el empleo.
- Divorcio, separaciones, enfermedades....



Cuando nace un niñ@ con necesidades especiales:

- Se distorciona la imagen idealizada del bebé que nace.
- Los sentimientos de sorpresa, angustia, dolor pueden aflorar.
- Pueden aislarse o negar la situación.
- Es un proceso más emocional que cognitivo y se le puede hacer difícil asimilar la información.



Cuando nace

- Identificación y manejo de emociones
- Toma de Decisiones
- Surge la necesidad y búsqueda de servicios
- Búsqueda de información
- Necesidad de establecer redes de apoyo
- Re-estructuración e Inestabilidad familiar



Cuando nace

- Cuando un niñ@ es diagnosticado con una deficiencias en el desarrollo puede experimentar duelo. Que según la Guía de cuidados paliativo,(2008) define el duelo como un estado de pensamiento, sentimientos, y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físico y emocionales.

En el duelo hay cuatro fases:

- Experimentar perdida y dolor.
- Sentimiento de ira, miedo, culpabilidad y resentimiento
- Experimentar apatía, tristeza , desinterés, impotencia
- Reparación de la esperanza.



Factores que influyen....

Según Serpa y Gutiérrez (2008) hay otros factores que influyen;

- ¿ Cuán profunda es la condición?
- La edad del diagnóstico.
- ¿Cómo fué recibida la noticia?
- Estado de las relaciones familiares.
- Los problemas financieros.
- Sentirse con perdida de control.
- Cuanto tiempo tiene la familia para enfocarse en esta situación.
- El mito de la cura (si recibe este servicio se cura).



Situacion familiar

- Cuales son las demandas....
- Cuales son los estresores...
- Cuales son los apoyos...



Al recibir la noticia

Pregunte y aclare todas sus dudas con los profesionales.

- Pide copia de la evaluación y mantenga un expediente familiar.
- Pida un plan de acción
- Valorizar sus conocimientos como familiar **usted es el experto en su familia.**
- Reconocer las fortalezas de su familia.
- Hable con otras familias que han experimentado situaciones similares.
- De ser necesario busque ayuda a nivel individual o grupal.
- **Mantenga la esperanza.**



Orientación

- APNI-Centro de información a Padres de Puerto Rico

Tel.787-763-4665- Ave. Ponce de León
#1537, Rio Piedras , PR 00926

- 211- Fondos Unidos

