

Encuentro con la Diversidad Funcional

Programa 4- Cuarta Temporada

Impacto en las familia de niños con deficiencias en el neurodesarrollo I

Radio Universidad: Radio Universidad de Puerto Rico presenta “Encuentro con la diversidad funcional:El punto donde todos convergen”. Fuerza, respeto, dignidad, valor, metas, propósito e igualdad. Ahora con ustedes, sus anfitriones la Dra. Gladys Soto López y el Dr. Robinson Vázquez Ramos.

Gladys Soto: Bienvenidos y bienvenidas todos y todas a tu programa semanal “Encuentro con la diversidad funcional :El punto donde todos convergen” para nosotros como siempre un placer ontar con el privilegio de su audiencia y para mí también compartir este espacio con mi compañero de labores el Profesor Robinson Vázquez Ramos. Saludos doctor.

Robinson Vázquez: Saludos Dra. Soto, un abrazo a todas la radio audiencia de esta tarde. Para mí es un placer estar con todos ustedes, específicamente, para hablar del impacto familiar ante el nacimiento de un niño con deficiencias en el desarrollo. Profesora, pero antes de adentrarnos en la discusión sobre el asunto y el tema, como de costumbre para auscultar lo que los miembros de la comunidad universitaria conocen sobre el tema enviamos a nuestras corresponsales estrellas ¿de dónde? del proyecto CRECEMOS de la Escuela Graduada de Consejería en Rehabilitación, escuchemos sus respuestas.

Corresponsal: ¿Qué retos enfrentan las familias ante el nacimiento de un niño con deficiencias en el neurodesarrollo?

Entrevistado 1: Pienso que eso, que la gente pasan por mucha, lo juzgan mucho. No necesariamente la tienen que pasar mal, si obviamente pasan muchos retos pero no es que se les ha dañado la vida por completo como la gente piensa eso es lo que opino.

Entrevistado 2: Desde pequeño quizás el niño no vaya a desarrollarlo rápido de bebé pero mientras va creciendo esa mamá con paciencia quizás se enoje porque no es como los demás niños y no es que lo estemos como que, yo no estoy juzgando ni nada por el estilo, pero es un poco tedioso porque como seres humanos que somos es una persona con quizás con pensamiento diferente. El niño quizás no hable mucho, no sé, estoy aquí pensando que sea extremadamente extrovertido.

Entrevistado 3: Uno de los retos más grandes o varios de los retos más grandes es la accesibilidad que tienen o los recursos accesibles que quizás el gobierno pueda proveerle a esta familia.

Entrevistado 4: Yo diría que realmente sería buscar los tipos de servicios médicos en términos de cita o herramientas que necesitan para atender al bebé recién nacido.

Entrevistado 5: Primeramente el conocimiento que tiene la familia sobre la condición, el acceso a los beneficios y a los apoyos que puede tener lo que es la familia.

Robinson Vázquez: Ya hemos escuchado al público contestar si conocen sobre los retos que enfrentan las familias ante el nacimiento de un niño o niña con deficiencias en el desarrollo. Profesora, para hablar de las reacciones del público contamos con nuestra corresponsal, una de las estrellas de este programa, Alexia Serrano Flecha. Saludos Alexia y bienvenida.

Alexia Serrano: Saludos profesor.

Robinson Vázquez: Alexia cuéntanos cómo reaccionó el público y qué te parecieron las respuestas.

Alexia Serrano: Pues yo creo que esta semana la comunidad universitaria trajo varios puntos sobre esos retos que pudiesen enfrentar las familias tras el nacimiento de un niño con deficiencias en el neurodesarrollo. Me parece súper importante rescatar uno de los puntos que hizo una compañera sobre el nivel de conocimiento que puedan tener las familias sobre la condición porque yo creo que muchas veces los retos comienzan desde ese espacio, con el desconocimiento. El no saber a lo mejor qué es la condición, cómo se manifiesta, cuáles son esos servicios esenciales para el tratamiento, qué recursos existen e incluso qué recursos están accesibles dentro de la comunidad. Y debo añadir también que, a veces no son sólo esos retos propios de la condición y el cuidado, sino también lidiar con esos prejuicios y los juicios que pueden existir en el entorno. Así que, creo que este programa nos va a servir muchísimo y va a ser de provecho para nuestra radioaudiencia.

Gladys Soto: Ciertamente, eso esperamos como siempre, Alexia, gracias por tu contribución a la introducción del tema de hoy que, repetimos, es el impacto en la familia ante el nacimiento de un niño con deficiencias en el desarrollo. Y, como el conocimiento es poder, Profesor, ¿qué tal si comenzamos a instruir a nuestro público radioescucha en el tema de hoy?

Robinson Vázquez: En ese mismo contexto de acuerdo a una de nuestras investigadoras, Báez en el 2025 y 2022, sostiene que la familia es esencial y colabora con los cambios y transformaciones y es el centro natural, universal y fundamental de la sociedad. Pues allí, dentro del núcleo familiar el individuo establece sus primeros contactos sociales y culturales. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, la familia funciona como un determinante social de la salud ya que influye en el bienestar físico y mental de sus miembros. Además, sirve como mediadora y vínculo social de sus miembros con la sociedad es en ella, en la familia, donde las personas desarrollan destrezas biopsicosociales.

Gladys Soto: Sí, añadimos que las características psicosociales e institucionales de la familia y las relaciones interpersonales que se establecen entre los integrantes de la familia que involucran aspectos de desarrollo, de comunicación, interacción y crecimiento personal, tienen una influencia directa en el desarrollo social de los hijos y las hijas. Las familias pasan por diferentes etapas y enfrentan retos o crisis, las crisis las conocemos como un estado temporal

y un trastorno de desorganización caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas y el potencial para obtener un resultado que esperan, ya sea positivo o negativo. Crisis pudiera significar peligro u oportunidad pero la estrategia para enfrentarla cambia, una de estas es el nacimiento de un niño o una niña con alguna deficiencia en el desarrollo. Profesor.

Robinson Vázquez: En esa misma línea, debemos señalar que los trastornos de neurodesarrollo son un grupo de condiciones heterogéneas que se caracterizan por un retraso o alteración en la adquisición de habilidades y una variedad de dominios en el desarrollo incluidos el área motriz, social, lenguaje y la cognición. La gran diversidad existente dentro de los trastornos de neurodesarrollo se refleja en el hecho de que algunos afectados manifiestan déficit puntual que no les impiden tener una vida independiente y plena. Por ejemplo, dificultades para mantener la atención centrada. Sin embargo, otros necesitarán apoyo durante su vida para poder sobrevivir debido a que no llegan a desarrollar aquellas habilidades básicas necesarias para una existencia independiente, tal como, la habilidad para andar o alimentarse por sí mismos. Las causas pueden clasificarse de diferentes formas congénitas, prenatales, perinatales y postnatales. Cuando hablamos de congénitas son las mutaciones genéticas o trastornos metabólicos, cuando pensamos en prenatales, son deficiencias nutricionales, infecciones maternas, perinatales, por ejemplo, pudiesen ser las derivadas de complicaciones durante el parto, especialmente, cuando hay hipoxia o falta de oxígeno. Y las posnatales que nacen en referencia a factores como traumatismos craneoencefálicos, infecciones como la meningitis o la exposición a tóxicos ambientales después del parto.

Robinson Vázquez: Algunas deficiencias del neurodesarrollo incluyen la discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista y el déficit de atención, así como el Síndrome de Down entre otras. El efecto del nacimiento en las familias puede ser demoledor como también una oportunidad para los sistemas. En algunos casos, las familias se separan y en otros se fortalecen, específicamente sus lazos. Las familias pueden pasar por diferentes etapas similares en el proceso de duelo. Entre las etapas está el shock, la negación, el coraje, la depresión y la aceptación. Profesora.

Gladys Soto: Para continuar dialogando sobre el tema en este caso desde la perspectiva de los expertos y protagonistas-

Robinson Vázquez: ¿Quién tenemos?

Gladys Soto: Nos acompaña el señor Ramón E. Martínez Carbonel, mejor conocido por Don Henry ¿Cómo está usted Don Henry?

Don Henry: Muy bien, muchas gracias por tenerme aquí.

Gladys Soto: Qué bueno que esté con nosotros don Henry, como acostumbramos, salimos a la calle a conocer, a escuchar a la comunidad universitaria y saber qué conocen en términos del

tema. En el caso de hoy, el impacto familiar ante el nacimiento de un niño con deficiencias en el desarrollo. Usted escuchó las respuestas, ¿qué piensa?

Don Henry: Pienso que hace falta mucho más información, más preparación para las personas porque veo que todas las personas que contestaron no tenían una contestación específica de las diferentes condiciones que hay.

Gladys Soto: Pero Don Henry no vino solo Profesor.

Robinson Vázquez: Tenemos invitados de oro también.

Gladys Soto: Como siempre, nos acompañan Mildred Nevarez y Maritza Suárez. También, que son madres de dos chicas jóvenes adultas con Síndrome Down, ¿estoy correcta?

Maritza Suárez: Correcto, buenas tardes.

Gladys Soto: Bienvenidas, qué bueno tenerle con nosotros, comienzo preguntándoles a ambas de hecho, luego a Don Henry ¿Cómo reaccionaron? Cuando se enteraron de que sus hijos tenían síndrome Down, ¿qué pasó por su mente? Cuéntenme.

Maritza Suárez: Bueno, lo primero es un shock. Como bien ustedes hablaban ahorita, esto es como que unas etapas, lo primero es un shock. Tú desconoces de la condición, qué cosas vienen asociadas a esa condición de salud y caemos en shock. Pero ya con el tiempo, uno va procesándolo, buscando Información, informándose y te das cuenta, o sea, llega el punto en que tú dices, “ok, hay que seguir y pues le voy a dar lo mejor que yo pueda” y ahí pues uno arranca, pero de primera intención es un shock.

Gladys Soto: Definitivo y en el caso de Mildred.

Mildred Nevarez: Bueno, en mi caso cuando lo supe fue en recovery y como que me quedé en blanco. Pero ya uno va en esa etapa de que primero ve a la familia que se te acerca, después los que trabajan con uno. Lo primero es aceptación para poder ir buscando información y también el médico porque el mismo médico me ayudó a buscar las herramientas desde donde voy a partir. Porque en aquel momento que nace ella no es como ahora que hay mucha más información, aunque todavía falta mucho para buscar. Pero, básicamente, hay que llorar. Es una noticia que de momento uno llora con toda la familia, hay que darnos ese permiso. Pero ya después es la aceptación y seguir adelante. Buscar todo lo que uno más pueda para ellos, no quedarse sentado sin buscar información.

Gladys Soto: Muy bien

Mildred Nevarez: Si no, pues no logras nada con ellos. Pero, básicamente, es aceptación.

Gladys Soto: Muy bien, y como bien usted indicó buscar información que es parte de lo que queremos hacer a través del programa, de lo que hacemos en estos programas. Don Henry, ¿cómo fue para usted? en el caso del joven.

Don Henry: De mi hijo, en el caso de mi hijo fue como dicen las mamás, un impacto de primera intención. En el caso de él, desgraciadamente el médico se lo dijo a mi esposa en recovery como se lo dijeron a Mildred. Fue un impacto para ella, no lo esperábamos y el doctor le dijo un montón de cosas más que no quisiera decir, pero no es fácil, no es sencillo. Yo creo que como dice Mildred la aceptación es importante y no esconderlo, vamos a ponerlo así, hay que tirarlo a la calle, es parte de la familia y no la familia. Vamos a ponerlo así, él tiene que integrarse como se integra cualquier otro chico que tú tengas ahí, cualquier otro hijo que uno tenga. Ninguno viene con instrucciones, ninguno de los dos, ni uno típico, ni la persona con Síndrome de Down.

Gladys Soto: Muy bien, aprovecho precisamente este planteamiento suyo ¿Qué cambios realizaron? A muchos niveles, quizás a nivel profesional como resultado de esta noticia.

Maritza Suárez: En mi caso fue un poquito más complicado porque Natalia venía acompañada de un hermano gemelo, o sea, yo tuve su hermano que era un chico típico, o sea que, tuve gemelos. Eran dos chicos, una con necesidades especiales y tuvimos que hacer muchos cambios. De trabajar, me quedé en casa con mis chicos, sabía que Natalia iba a requerir terapia, muchas citas médicas y además, quería darle ese apoyo lo máximo que yo pudiera para que ella saliera adelante. Hicimos muchos arreglos, yo me quedé en casa, mi esposo era el que trabajaba, e hicimos un equipo, hicimos un equipo y gracias a Dios fue todo muy bien. Gracias a Dios.

Gladys Soto: Ese trabajo en equipo es importante En el caso de Mildred ¿Cómo fue para usted?

Mildred Nevarez: En mi caso yo le doy gracias a mi patrono-

Gladys Soto: Muy bien. Eso hay que destacarlo, eso es importante.

Mildred Nevarez: Él me dio todo apoyo y básicamente pues ubicarme mis horarios y todo con la chica. Mi mamá también era la que llevaba terapia, pero si había que firmar tenía que ir yo, pero mi oficina me permitía la salida y entrar. Y, fueron muchos años que él me dio el apoyo hasta retirarme con él, porque me dio el apoyo para poder trabajar. Básicamente pude lograr muchas cosas, no sé cómo uno el tiempo lo dividía en el día pero lo logré.

Gladys Soto: Tiene un patrono empático. Y vuelvo, eso es muy pertinente Es importante en este proceso.

Mildred Nevarez: Bueno, es que por eso es que debe haber la información en todo patrono, en todo en general, en la familia para la aceptación, en todo. Enseñarles que ellos también pueden, son más lentos en recibir información pero sí podemos lograr muchas cosas en ellos.

Gladys Soto: Y cuénteme Mildred, ¿cómo gestionaban? ¿La cita? ¿El tiempo? ¿Las responsabilidades diarias? ¿Recuerdas qué hacías?

Mildred Nevarez: Bueno era dividirse, gracias a mi mamá ella me la llevaba a las terapias. Nos dividimos y básicamente, casi siempre, cuando había que firmar algo, un cambio o algo yo iba y hablaba con el patrón. En verdad hubo un cambio en mí, porque yo trabajaba como secretaria y lo tuve que suspender porque como secretaria no puedo estar todo el tiempo en un escritorio, tenía que salir y entrar. Empecé a estudiar en contabilidad seguí. Pues ahí podía llevarme trabajo para mi casa, me dividía, salía, volvía a la oficina, buscaba información, trabajaba por la noche, dividía todo el día para poder estar con ella, llevarla a sus deportes, a su terapia. En temporada de escuela pues estuvo todo el tiempo en escuela podía estar más tiempo en la escuela, pero ya cuando lo dejaba tenía que dividirme, me la llevaba a trabajar y todo pero sí logré, gracias a Dios pude lograr y quiero seguir haciendo más cosas.

Gladys Soto: Muy bien, esa fue la forma de gestionar. Don Henry, ¿cómo fue para usted? ¿Cómo gestionaban citas, tiempo y otras responsabilidades?

Don Henry: En nuestro caso nos pusimos de acuerdo, mi esposa y yo. Muchas veces el que llevaba a terapia a Axel era yo. Es verdad que en aquella época yo llevaba a mis hijos a la terapia, lo dejaba en lo que era El Hospital del Niño en el Centro Médico y lo esperaba allí, porque uno no podía ni entrar siquiera a las terapias. En aquella época era, “papá, te quedas acá, la terapia la doy yo allá” cuando el participante venía me lo entregaban y adiós. No me decían, mira, si le dieron, si lo estiraron o si lo halaron para acá, nada de la terapia, eso ha cambiado mucho. Actualmente, las terapistas y las terapias sí involucran a los papás y a toda la familia a veces, pero en aquella época era bien “cuesta arriba”, bien difícil. Había que hacerlo uno solo y como dije anteriormente, pues mira, nosotros dijimos, “Axel tienes que hacer lo que papi y mami hagan”. Así que, si hay que ir para la playa, vamos para la playa como todo el mundo y así lo hicimos.

Gladys Soto: Y para Maritza, ¿cómo fue?

Maritza Suárez: Pues nosotros, como te indiqué anteriormente, yo me quedé en casa. Hicimos los arreglos económicos, “esto hay que dividirlo, tú trabajas y yo me encargo de la chica”, de los dos chicos porque eran dos y pues yo llevaba las terapias, evaluaciones deporte, todo lo que había y al sol de hoy, pues seguimos igual, sigue siendo así, así es que ha funcionado y gracias a Dios nos hemos podido acoplar como matrimonio.

Gladys Soto: Qué bien, qué bien y volvemos a resaltar la importancia de hacer todo esto en equipo. Profesor.

Robinson Vázquez: Interesante, profesora, la discusión de hoy y me puedo percatar que nuestros protagonistas tuvieron cambios en su historia de vida, montando rutinas paralelas y alternas, incluso en el entorno, los patronos. Esa empatía, no solamente de la familia, sino de un ente externo que colaboró, consciente o inconscientemente, en ese desarrollo. Ahora me gustaría adentrarme en varios desafíos ¿Qué desafíos? Esa pregunta hacia los tres empezando por Don Henry ¿Qué desafíos enfrentaron para acceder al cuidado infantil y los servicios de apoyo asequibles?

Don Henry: Bueno, en el tiempo de Axel había muy poco, muy pocas áreas, muy pocos sitios para poderle dar ese apoyo. Tuve muchos desafíos, cuando pequeño lo botaron de un colegio porque los papás decían que Axel era diferente y me lo tuve que llevar y era un colegio cristiano en aquel momento. Pero, seguimos trabajando con él en diferentes áreas ayudándolo y como siempre digo el conocimiento, le decíamos a todo el mundo “mira, mi hijo tiene Síndrome Down” en aquella época era mongolito pero le decíamos “Mira, mi hijo tiene Síndrome Down”. Cualquier persona que lo viera “Sí, él tiene Síndrome Down”, si encontrábamos a alguien, regularmente cuando uno estaba en la calle, en un restaurante, en algún sitio. Si hay alguien que se acercaba a mi hijo nosotros decíamos que esta persona conoce a alguien con Síndrome Down y era cierto. Los que se acercaban eran personas porque tenían conocimiento, pero regularmente el fue parte de la familia, lo involucramos en todo, todo lo que nosotros hacíamos Axel va por ahí con nosotros, hasta el son de hoy Muy bien, Mildred y Maritza.

Maritza Suárez: En el caso de Natalia, es cuesta arriba. En realidad el Departamento de Educación que es el que viene a darle los servicios educativos es un poquito cuesta arriba. Los servicios pues a veces hay que luchar para que se los den, los papás tenemos que estar siempre presentes para exigir a lo que ellos tienen derecho. Pero gracias a Dios diciendo esto, también puedo decir que Natalia estudió todo el tiempo en la educación pública. Excelente experiencia, estuvo integrada, excelentes maestros, otros no tan excelentes, pero si tuvo buena experiencia, gracias a Dios y al sol de hoy ella tiene muy buena relación, ella estuvo en escuela regular integrada y pues fue muy bueno. No tuve tantos problemas en eso.

Robinson Vázquez: ¿Y para Mildred?

Mildred Nevarez: Fue un reto bien grande. Toqué puertas y tratando de integrarla, no conseguía. Básicamente, uno busca información de mucha gente, después pues claro va conociendo otra gente que tienen otros hijos con Síndrome de Down y va uno conociendo gente. Ahí es que, cuando yo tengo que tomar la decisión, de que no me ubicaron a Isa bajo instrucción y tomé la decisión de irme a un colegio privado que daba educación especial en aquel momento. Ya Isa tiene 37 años, en aquel momento era bien cuesta arriba, más todavía. Y, básicamente, pues yo buscaba más bien que ella lograra aquellas cosas básicas de educación porque todo el mundo pensaba “No porque es como un cuido”. No, no es un cuido, yo quiero que sea, que le enseñen algo que pueda ser algo de independencia, no necesariamente el 100%, a lo mejor los típicos tampoco el 100% lo logran. Pero yo quería que aprendiera algo y tomé la decisión y estuvo en ese colegio hasta final. Completó todo, por eso seguí trabajando, tratando de cubrir todos los gastos y todas las cosas porque básicamente no conseguía donde. Tocando puertas, pero no fue fácil.

Robinson Vázquez: Claro, y en esa misma línea hablamos de cambios y los cambios muchas veces cuestan. Y en esa línea ¿Cómo afectó o afecta la diversidad funcional en sus finanzas familiares? ¿Me puede decir, Don Henry?

Don Henry: Bueno, en nuestro caso, mi esposa trabajaba, yo trabajaba, los dos seguimos trabajando. Como ellos siempre dicen, seguimos haciendo nuestra vida, y eso pues nos ayudó quizás a poderle dar mucha más fuerza a Axel para su desarrollo. Pero fuera de eso, siempre

afecta porque cuesta un poquito más. Te va a costar mucho más que un niño regular, por sus condiciones que tienen, porque ellos tienen aparte de la condición de Síndrome de Down, muchas veces tienen otra serie de condiciones que hay que tratarlas, hay que trabajar con ellas. Pero se puede lograr, se hace, es cuestión de echarse uno al cuerpo las cosas y seguir adelante.

Robinson Vázquez: ¿Y en el caso de Mildred y Maritza?

Mildred Nevarez: Bueno, en mi caso los dos trabajamos y trabajamos y no dejábamos de trabajar. Y, también, no tuvimos otro hijo, pensando en que como están las situaciones, pues básicamente se nos hacía bien difícil pero seguimos trabajando para que ella lograra.

Gladys Soto: Muy bien, ¿y para Marisa?

Maritza Suárez: Sí, en el caso de nosotros, pues como le dije anteriormente, nos sentamos en una mesa tenemos “ Ok, tenemos dos bebés una con necesidades especiales”. Los dos trabajábamos “Ok, un cuido nos va a salir en un montón, mejor quédate tú en casa, yo trabajo y nos ajustamos” O sea que, sí hubo un ajuste económico, o sea hubo que reducir y hubo que hacer ajustes, pero sí lo logramos y gracias a Dios fue la mejor idea que hemos tenido, la mejor decisión.

Gladys Soto: Qué bien, profesor, esto merece otro programa. Tenemos muchas otras preguntas que hacer. Así que, nuestros invitados quedan emplazados para un próximo programa. Y, les agradecemos a Don Henry a Doña Marisa y a Doña Mildred por haber compartido con nosotros su experiencia. Vamos cerrando en esta ocasión pero efectivamente ya ellos quedan emplazados, profesor.

Robinson Vázquez: Nos vemos pronto. Audiencia que nos escucha en el día de hoy. La vida de los niños jóvenes y adultos con deficiencias en el neurodesarrollo es valiosa y tan digna como la tuya y la mía. Por favor no los invisibilicemos, tampoco a sus familias, pues estas son el motor de nuestra sociedad. Si usted está escuchando, es padre o madre de una persona con síndrome Down y necesita ayuda no dude en contactar a la Fundación Síndrome Down llamando al 787-283-8210. Repito, 787-283-8210.

Gladys Soto: Y recabamos su ayuda y colaboración para Radio Universidad de Puerto Rico. Si usted desea hacerlo, puede comunicarse al 787-764-0000, 764-0000 764-0000 extensión 855-551, 855-551. Y como siempre, agradecemos a nuestro director técnico Neftalí Arroyo Rodríguez, en esta producción del Centro de Capacitación, Investigación, Evaluación y Servicios de Rehabilitación de la Escuela Graduada de Consejería En Rehabilitación de la Facultad de Ciencias Sociales para Radio Universidad de Puerto Rico. Y nos escuchamos la próxima semana, en otro “Encuentro con la diversidad funcional:El punto donde todos convergen” Hasta la próxima.