

Pautas recomendadas para la actuación de los/as Profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad

Este documento nace de las reflexiones y conclusiones a las que se llegó durante las sesiones de trabajo del Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo (GIAT) sobre discapacidad creado por la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana.

En la redacción del mismo han participado profesionales de la medicina, técnicos/as que desarrollan su labor en centros y asociaciones relacionadas con la discapacidad, y personas directamente afectadas por ésta.

Las pautas de trabajo que se recomiendan a continuación se han redactado con el máximo respeto hacia los/as profesionales que tienen la difícil labor de comunicar un tipo de noticias que alteran de manera negativa las vidas de las personas que las reciben. El objetivo de las mismas es facilitar y mejorar la dinámica de trabajo de dichos/as profesionales con tal de lograr que las personas afectadas por estas problemáticas/circunstancias reciban la mejor atención posible.

PAUTA 1

Es conveniente que el/la profesional que comunique la noticia sea un/a médico/a con experiencia y conocimientos actualizados sobre la discapacidad que va a diagnosticarse. Además, con la necesaria empatía, la capacidad de saber escuchar y la facultad de saber explicar a los/as afectados/as que sus sentimientos de incertidumbre en los primeros instantes son normales y muy comunes.

PAUTA 2

El/la citado/a profesional debe formar parte de un Equipo especializado e Interdisciplinar (médicos/as, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, representantes del propio colectivo de personas con discapacidad, etc.) que debe estar informado en todo momento de la evolución del cuadro de las discapacidades y de los recursos existentes para poder derivar a las personas afectadas hacia aquellos servicios que necesiten en cada etapa.

PAUTA 3

La atención a las personas afectadas por esta nueva situación debe ser inmediata, incluso cuando solo se tienen sospechas, comunicándoles la noticia lo más pronto que las circunstancias permitan o al menos justificando las posibles pruebas que van a realizarse.

PAUTA 4

La noticia debe ser transmitida según la edad de la persona afectada. Así, en las primeras etapas de la vida debe comunicarse a sus familiares más próximos (normalmente, madre y padre).

En personas mayores de edad, siempre que su estado de salud lo permita, debe recibir ella misma la noticia.

En el caso de niñas/os en edad de entender la información (12/14 hasta 18 años), ésta debe proporcionarse tanto a sus familiares más próximos (normalmente, madre y padre), como al propio/a niño/a que lo demande, siempre con acompañamiento psicológico.

En todos los casos el/la profesional mantendrá una actitud de naturalidad y afecto hacia la persona afectada.

PAUTA 5

Los/as profesionales también procurarán que las familias reciban la instrucción adecuada para que eviten, desde un primer momento, conductas paternalistas que dificultan un buen desarrollo personal de los/as afectados/as por una discapacidad.

PAUTA 6

El lugar donde se transmita esta noticia debe ser todo lo más íntimo, reservado y agradable posible, y donde, después de la entrevista, las personas afectadas y sus familiares puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste. El/la profesional debe disponer de tiempo suficiente con el fin de que, seguidamente, las personas afectadas y/o sus familiares puedan plantearle todas las dudas que experimenten.

PAUTA 7

No se estima conveniente dar toda la información en la primera entrevista; se opina que es mejor darla de forma dosificada, adaptándose a la reacción de las personas que reciben la noticia y a su ritmo de asimilación.

PAUTA 8

En todo momento el lenguaje que usen los/as profesionales debe adaptarse al nivel cultural y la idiosincrasia de sus interlocutores/as para lograr el máximo grado de comprensión y de complicidad.

PAUTA 9

El/la profesional encargado/a de comunicar esta noticia nunca debe mentir sobre la evolución y las posibilidades de rehabilitación de la persona afectada. Es importante dejar siempre abierta una puerta a la esperanza ya que es vital, tanto para el/la afectado/a como para sus familiares, contar con un aliciente que les ayude a superar los momentos más difíciles.

PAUTA 10

Se aconseja no derivar hacia las asociaciones específicas hasta que las personas afectadas y/o sus familiares hayan superado la primera fase de shock emocional, ya que en un primer instante puede resultar demasiado impactante que se enfrenten a la realidad futura de una discapacidad personificada en afectados/as de diversas edades. En el caso de que la familia lo demande debe facilitársele esa información.

Patrocina



FUNDACION
MAPFRE MEDICINA

Más información



Fundación *Isonomia*

Universitat Jaume I - Campus de Borriol, edif. B, 1º - Ctra de Borriol s/n - 12071 Castellón

Tlf ▶ 964 72 91 34

Fax ▶ 964 72 91 35

E-mail ▶ isonomia@isonomia.uji.es

Web ▶ <http://isonomia.uji.es>