Comunicación efectiva en situaciones de discapacidad

Andrés Villa de Villafañe

Para empezar hay que cambiar el chip

- Para comunicar bien en situaciones de discapacidad lo primero es muy básico: debemos cambiar nuestra concepciones, ideas y representaciones.
- Luego debemos nominar bien, utilizar correctamente nuestro lenguaje entre colegas.
- Finalmente estaremos preparados para comunicarnos bien con nuestros pacientes y sus familias

DOWN
D. Ignacio Calderón Alvendros

Paco Guzman Castillo (Madrid, 1976-2013)
Dr en Filosofía y Li
en Física.
Activista por los derechos de las personas con discapacidad.
Tenía Atrofia espi

El modelo médico de la discapacidad

- Modelo rehabilitador que surgió en la edad media y que actualmente sigue siendo el paradigma hegemónico. Ocupo el lugar del modelo de prescindencia
- División binaria (normal-anormal)
- La discapacidad obedece a causas individuales y médicas, es decir es considerada una enfermedad. Por lo tanto debe ser curada o rehabilitada para volver al estado de "normalidad"
- Considera a las personas con discapacidad como un problema exigiéndoles que se adapten al mundo y no al revés
- Es una posición asistencialista negándoles la autonomía
- Ejerce una vigilancia jerárquica. Los "normales" deciden quien esta adentro y quien afuera.

Modelo social de la discapacidad

- Debemos transitar hacia este modelo
- Se contrapone al modelo médico
- Considera el origen de la discapacidad a causas sociales, es decir a un modo de construcción y opresión social
- Surgió (al final de los 60) de las personas con discapacidad
- El nuevo paradigma sienta sus bases en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación. A su vez, la dignidad y la autonomía aparecen como un valor fundamental en el camino hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad retoma los principios de este modelo social. Aborda la discapacidad desde una dimensión más amplia y desde la lucha de las personas con discapacidad en pos de su autoafirmación y empoderamiento como ciudadanas y ciudadanos.

La cosificación de las personas con discapacidad

El proceso de cosificación aparece en filosofía con Marx al referirse a los trabajadores de la revolución industrial.

Ignacio Calderón Almendros es un pedagogo español que ha centrado la mayor parte de sus estudios e investigaciones en el tema de la inclusión educativa

El afirma que «*existe una ideología que interpreta la vida de las personas con discapacidad como* ***una vida que no es completamente humana***.»

- Es lo que él denomina **Proceso de Cosificación**: «*Es un ataque a la Humanidad de las personas con discapacidad. Los matamos a través de un proceso en que convertimos a las personas con discapacidad en cosas.*»

Allexandre Jollien y Boris Cyrulnik
La infancia robada y la resilencia

- Allexandre Jollien nació en noviembre de 1975, es un filosofo y escritor suizo, tiene parálisis cerebral. A los 3 años se lo llevaron de su casa y lo institucionalizaron hasta los 20 años, logró salir y graduarse en la universidad.
- Boris Cyrulnik es un psiquiatra, psicoanalista y escritor francés, estudioso de la resilencia. En la segunda guerra mundial cuando Alemania invadió Paris los nazis se lo llevaron con su familia a un campo de concentración donde mataron a sus padres, logró huir cuando sólo tenía 6 años. Tras la guerra, deambuló por orfanatos hasta acabar en una granja de la Beneficencia.
- https://www.youtube.com/watch?v=oi48-k7E2RQ

Fue él quien aplaudía cuando Alexandre se entrenaba a hablar delante
racias a usted

Que decimos, como lo decimos

- Invalido, Minusválido.
- Incapacitado, Incapaz
- Persona con capacidades especiales o diferentes.
- Persona con necesidades especiales
- Discapacitado

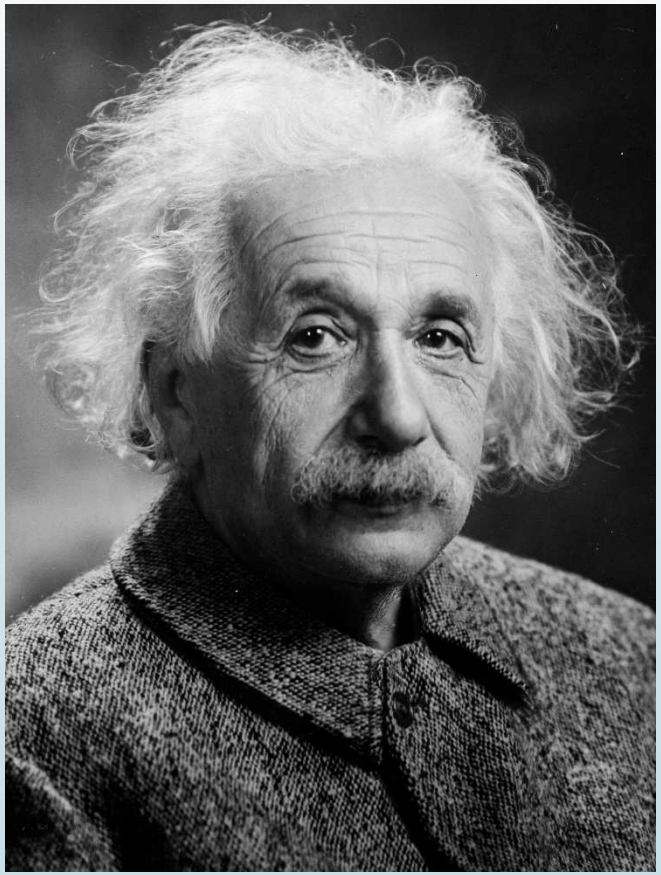
Entonces:

Es habitual que se aluda a discapacitado/a, dándole un sentido de totalidad a algo que es solamente una característica o cualidad. Por esto es necesario referirse a persona con discapacidad, terminología que permite cuidar la individualidad del sujeto y ubicar a la discapacidad en su rol de cualidad, que no agota ni define todo lo que un sujeto es o pueda llegar a ser.

Las personas con discapacidad como todos tienen la necesidad de ser amadas, comprendidas, incluidas. Tienen la necesidad de ir al colegio, de tener amigos, de tener oportunidades, de trabajar.

¿Estas son necesidades especiales?

Hablar de capacidades diferentes puede llevar a pensar en determinadas características sobresalientes, no habituales, incluso sorprendentes, a la vez que subraya la diferencia partiendo de un criterio de normalidad en cuanto al uso de las capacidades humanas. Por ello, aun queriendo ser inclusiva, resulta ser una expresión que no ayuda a pensar en la diversidad como algo propio del ser humano.



Términos correctos

- Persona con discapacidad
- Persona con diversidad funcional

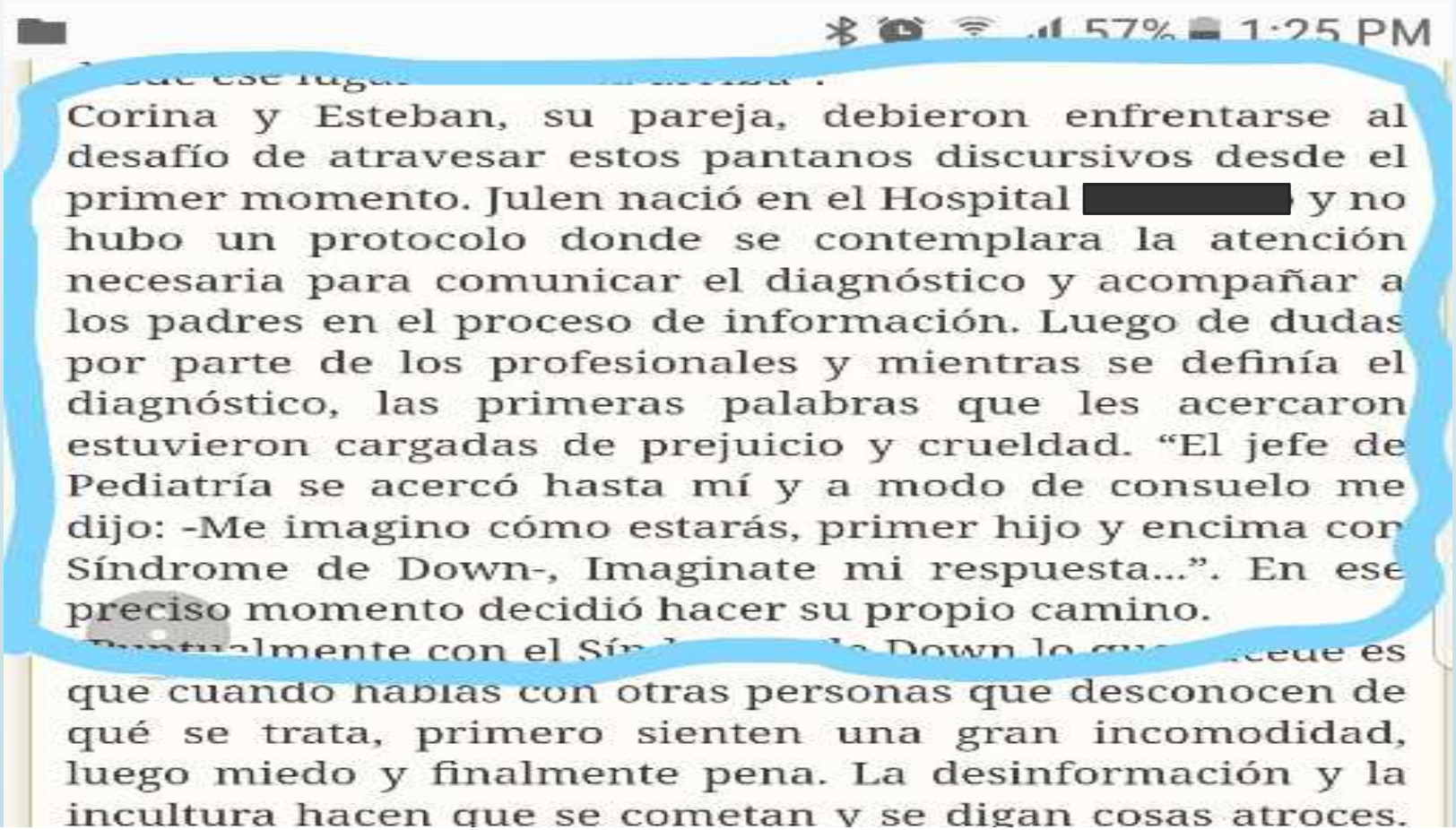
El lenguaje como constructor de realidad: Ludwig Wittgenstein

- Empecemos con dos preguntas opuestas. ¿La realidad construye el lenguaje? ¿**O es el lenguaje el que construye la realidad**? Dicho de otro modo, ¿el lenguaje refleja lo que existe? ¿**O el lenguaje crea una determinada manera de ver lo que existe**?
- Ludwig Wittgenstein "filosofo del lenguaje", escribió el *Tractatus logico-philosophicus*. Y en él se encuentra una frase esclarecedora: "**Los límites de mi lenguaje son los límites de mi mundo**".
- "**Las palabras equivocadas llevan a planes equivocados y estos, a acciones equivocadas**", decía Bertolt Brecht.
- Hablamos como pensamos
- Quien nomina, otorga sentido a su denominación
- El lenguaje nos singulariza como individuos

Las representaciones muchas veces resisten al conocimiento, pero, al ser una construcción, estas pueden ser modificadas, resignificadas.

La comunicación en Pediatría: niñas, niños y adolescentes, sujetos de derecho
María Laura Braga y María Gabriela Tarantino
Arch Argent Pediatr 2011; 109(1):36-41

Entrevista a Corina Gonzalez Tejedor. Periodista y conductora de radio



Corina y Esteban, su pareja, debieron enfrentarse al desafío de atravesar estos pantanos discursivos desde el primer momento. Julen nació en el Hospital [redacted] y no hubo un protocolo donde se contemplara la atención necesaria para comunicar el diagnóstico y acompañar a los padres en el proceso de información. Luego de dudas por parte de los profesionales y mientras se definía el diagnóstico, las primeras palabras que les acercaron estuvieron cargadas de prejuicio y crueldad. "El jefe de Pediatría se acercó hasta mí y a modo de consuelo me dijo: -Me imagino cómo estarás, primer hijo y encima con Síndrome de Down-, Imaginate mi respuesta...". En ese preciso momento decidió hacer su propio camino.

que cuando hablas con otras personas que desconocen de qué se trata, primero sienten una gran incomodidad, luego miedo y finalmente pena. La desinformación y la incultura hacen que se cometan y se digan cosas atroces.

Carta publicada en la Nación (21/03/2018)

- *Todo duró unos pocos minutos. La doctora seguía sin decir nada. Ella ya había comprendido todo. Él seguía allí, pero ya no se lo podía ver en el monitor. Yo y ni recuerdo lo que estaba pensando. Nos sentamos los tres (los cuatro) alrede del escritorio de la doctora, que tomó un sobre y, mientras lo abría, pronunció palabras más duras que ella y yo escuchamos en nuestras vidas.*
- *"Tengo una mala noticia. El chiquito, su hijo, tiene síndrome de Down". No recordamos si dijo algo más. Seguramente hizo alguna explicación técnica. Tampoco registramos si fueron unos pocos segundos o varios minutos. Apenas llegamos a escuchar el último comentario: "¿Tienen alguna pregunta?".*
- *Llegamos a casa y nos abrazamos. Lloramos como si fuera la última vez. No po nosotros, sino por él. ¿Por qué nuestro hijo está enfermo? ¿Qué vida tendrá? ¿Qué sueños podrá perseguir? ¿Y cuáles alcanzar? ¿Qué limitaciones encontrará? ¿Qué mundo lo espera? Preguntábamos, llorábamos. No fue fáci ¿Quién espera una noticia así? ¿Quién sonríe después de una introducción tan pesimista: "Tengo una mala noticia"?*
- *Nosotros somos una familia. Tenemos nuestros días, como cualquier otra, pero estamos felices por eso.*
- *Hace un tiempo nos dieron una "mala noticia" y se equivocaron.*

[redacted]

RESEARCH ARTICLE

AMERICAN JOURNAL OF medical genetics

Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers

Brian G. Skotko,[1†*] Susan P. Levine,[2†] and Richard Goldstein[3]

[1]Division of Genetics, Department of Medicine, Children's Hospital Boston, Boston, Massachusetts

[2]Family Resource Associates, Inc., Shrewsbury, New Jersey

[3]Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts

Received 17 March 2011; Accepted 29 July 2011

This study asks parents who have children with Down syndrome (DS) how they feel about their lives so that such information could be shared with expectant couples during prenatal counseling sessions. A valid and reliable survey instrument was mailed to 4,924 households on the mailing lists of six non-profit DS organizations. Of the 2,044 respondents, 99% reported that they love their son or daughter; 97% were proud of them; 79% felt their outlook on life was more positive because of them; 5% felt embarrassed by them; and 4% regretted having them. The parents report that 95% of their sons or daughters without DS

How to Cite this Article:
Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers.
Am J Med Genet Part A 155:2335–2347.

El 99% de los encuestados amaba a sus hijos; el 97% se sentía orgulloso de ellos; el 79% veía la vida más positiva a causa de ellos, mientras que solamente el 5% se avergonzaba de ellos y el 4% se arrepentía de haberlos tenido.

ESEARCH ARTICLE

AMERICAN JOURNAL OF
medical genetics

ving a Brother or Sister With Down Syndrome: rspectives From Siblings

n G. Skotko,[1†*] Susan P. Levine,[2†] and Richard Goldstein[3]

on of Genetics, Department of Medicine, Children's Hospital Boston, Boston, MA

y Resource Associates, Inc., Shrewsbury, NJ

rtment of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana Farber Cancer Institute, Boston, MA

ed 17 March 2011; Accepted 30 June 2011

study asks brothers and sisters about their feelings and
ptions toward their sibling with Down syndrome (DS). We
zed valid and reliable surveys from 822 brothers and sisters
e families were on the mailing lists of six non-profit DS

How to Cite this Article:
Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011.
Having a brother or sister with Down

- 822 hermanos entrevistados, entre los cuales el 88% declaró que gracias a ellos eran mejores personas y el 94% se sentían orgullosos.

NIH Public Access
Author Manuscript
Am J Med Genet A. Author manuscript; available in PMC 2013 August 11.

Published in final edited form as:
Am J Med Genet A. 2011 October ; 0(10): 2360–2369. doi:10.1002/ajmg.a.34235.

Self-perceptions from People with Down Syndrome

Brian G. Skotko[1,*], **Susan P. Levine**[2,*], and **Richard Goldstein**[3]

[1]Division of Genetics, Department of Medicine, Children's Hospital Boston, Boston, MA

[2]Family Resource Associates, Inc., Shrewsbury, NJ

[3]Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana Farber Cancer Institute, Boston, MA

Abstract

This study asks people with Down syndrome, ages 12 and older, about their self-perception so that their information could be shared with new and expectant parents of children with Down

- 284 personas con SD mayores de 12 años, halló que cerca del 99% está conforme co
vidas, al 97% le agrada ser como son y al 96% le gusta su apariencia.

RESEARCH ARTICLE

AMERICAN JOURNAL OF medical genetics

mily Perspectives About Down Syndrome

n G. Skotko,[1,2]* Susan P. Levine,[3] Eric A. Macklin,[2,4] and Richard D. Goldstein[2,5]

sion of Medical Genetics, Department of Pediatrics, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts

vard Medical School, Boston, Massachusetts

ily Resource Associates, Inc., Shrewsbury, New Jersey

tatistics Center, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts

artment of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts

script Received: 14 June 2015; Manuscript Accepted: 6 December 2015

onal medical organizations recommend that during prena-
ounseling sessions, healthcare providers discuss how having
ld with Down syndrome (DS) might impact the family unit.
studies, to date, have surveyed families about their life

How to Cite this Article:
Skotko BG, Levine SP, Macklin EA,
Goldstein RD. 2016. Family perspectives

- Se entrevistó a 1.961 padres o responsables, 761 hermanos/as y 283 personas con SD pertenecientes a organizaciones sin fines de lucro dedicadas al Síndrome, en las que se llegó a la conclusión de que el 83% de las familias reportaron sentirse orgullosas de tener un miembro con SD y el 87% manifestó amar a dicho integrante.

ostnatal Diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of ne Evidence on How Best to Deliver the News

THORS: Brian G. Skotko, MD, MPP,[a] George T. Capone, ,[b] and Priya S. Kishnani, MD,[c] for the Down Syndrome gnosis Study Group

vision of Genetics, Department of Medicine, Children's pital Boston, Boston, Massachusetts; [b]Division of Neurology Developmental Medicine, Kennedy Krieger Institute, artment of Pediatrics, Johns Hopkins Medical Institutions, timore, Maryland; and [c]Division of Medical Genetics, artment of Pediatrics, Duke University Medical Center, ham, North Carolina

WORDS

WHAT'S KNOWN ON THIS SUBJECT: Many parents of children with DS have expressed dissatisfaction with how their medical providers informed them of their child's diagnosis. As the most common chromosomal condition, DS is most often diagnosed postnatally.

WHAT THIS STUDY ADDS: This review provides physicians with an up-to-date, evidence-based structure on who should deliver a postnatal diagnosis of DS, when it should be given, where the discussion should occur, what should be said, and how best to say it.

Recomendaciones:

1. El pediatra y el obstetra deberían dar el informe en conjunto. Si no es posible deberían hablar entre ello dar un mensaje coordinado. (Nivel A, recomendación fuerte)
2. El mensaje debe ser dado con la sospecha, sin esperar el cariotipo. El médico debe elegir el mejor mon cuando la madre se haya recuperado del parto. (Nivel A, recomendación fuerte)
3. El lugar del mensaje debe ser privado y sin interrupciones. (Nivel A, recomendación fuerte)
4. Dentro de lo posible dar el mensaje a ambos padres simultáneamente. (Nivel A, recomendación fuerte
5. El niño/a debe estar presente en la reunión y el médico debe referirse al mismo por el nombre. (Nivel C, recomendación débil).
6. Los médicos deben comenzar la conversación con palabras positivas y felicitando a los padres por el nacimiento. **Los padres recuerdan las primeras palabras por mas de 20 años.** (Nivel A, recomendación
7. Los médicos deben explicar que es el síndrome de down, porque se produce y que significa vivir con sín de down en nuestra sociedad. (Nivel A, recomendación fuerte)
8. Limitar la primera conversación a lo que el niño tiene o sospechamos que tiene. (Nivel C, recomendaci
9. Dar información de grupos comunitarios y si los padres acceden contactar con otros padres. (Nivel A, recomendación fuerte)
10. Dar turno con especialista

Que no hay que dec

- Mis mandamientos del Nunca dirás (a los padres)

1) No decir: “sufre o padece una discapacidad”

Sugiero utilizar el verbo tener; por ejemplo: tiene discapacidad visual

ZOOMIN.TV
¡Mírame a la cara!

2) No decir: “es mala suerte”

Tsutomu Yamaguchi (1916-2010)

- Nació en Nagasaki, ingeniero de profesión y trabajador de Mitsubishi, se encontraba en Hiroshima de viaje de negocios el 6 de agosto de 1945. Aunque la explosión de la bomba nuclear se produjo a tres kilómetros de donde él se encontraba, resultó herido con quemaduras de gravedad en todo su cuerpo. Tres días después, cuando regresó a Nagasaki, su ciudad natal, revivió de nuevo la experiencia de una detonación nuclear. Yamaguchi se encontraba una vez más a unos tres kilómetros del centro de la explosión salvando su vida. Es el único ser humano que sufrió dos detonaciones nucleares donde murieron alrededor de 250000 personas. Murió a los 93 años

nu Yamaguchi - Yo

Es seguro | https://www.youtube.com/playlist?list=PLCobGX6__S_i9efuEoqkABuGe1HPI1rcF

YouTube AR

tsutomu yamaguchi

encias

ripciones

orial

más tarde

sión

onica

os que te gu...

NES

Me Me 1

nas & Friend.. 2

io Calderón ...

vard 2

rar canales

YOUTUBE

ulas de YouT..

Tsutomu Yamaguchi

16 vídeos • Actualizado hoy

AVe

EDITAR

1

Tsutomu Yamaguchi - The Most Unluckiest Man In The World

World Wide Global News

2

10 People Who Survived The Impossible Luckiest Individuals Ever

Kill Boredom

3

Top 5 Curious: Top 5 Luckiest People In The World

Top 5 Curious

4

7 Unluckiest People of All Time

[DAILY PINK SLIP]

5

The story of The Luckiest Man in the World

Did You Know ?

6

Top 10 Luckiest People In The World

Nepali Kingdom

7

TOP 10 STRANGEST: 10 unluckiest people in the world

TOP 10 STRANGEST

PERSONAS CON MAS MALA SUERTE DE LA HISTORIA x'D - CarlosDeYT

ESP 16:2 20/05/2

nu Yamaguchi - Yo

Es seguro | https://www.youtube.com/playlist?list=PLCobGX6__S_i9efuEoqkABuGe1HPI1rcF

YouTube AR

tsutomu yamaguchi

encias

ripciones

orial

más tarde

sión

onica

os que te gu...

NES

Me Me 1

nas & Friend.. 2

cio Calderón ...

vard 2

rar canales

YOUTUBE

ulas de YouT..

Tsutomu Yamaguchi

16 vídeos • Actualizado hoy

AVe

EDITAR

SUE 3:32

10

5 Luckiest People In The World

Awesome Factory

11

5 Of The Most Luckiest People Ever!

All5!

12

6 Of The Luckiest People Ever Darkest Darkness

Darkest Darkness

13

Os 5 Casos Das Pessoas Mais Azaradas Do Mundo - Top 5

DGP Mundo

14

5 Unluckiest People Ever

Fact5

15

5 de las personas con más suerte en el mundo

Todo Goles

16

10 Unluckiest People Who Ever Lived!

Techno Blog

ESP 16:25 20/05/2

3) No decir: “Tengo una mala noticia”

LA NACION · SOCIEDAD · SINDROME DE DOWN

"Nos dieron una 'mala noticia' y se equivocaron": la emotiva carta del papá de un bebé con síndrome de Down

Juani nació el 5 de marzo con una fuerza a prueba de todo Crédito: Gentileza Jeremías Prevsali Pilatti

- Pensar en los aspectos positivos (sin negar la realidad) y dar un mensaje que sea esperanzador.
- Pensar que criar un niño con discapacidad si bien puede ser mucho mas difícil, en parte debido a nuestra sociedad, es simplemente un camino diverso que simplemente nadie nos enseño a transitar.

4) No decir cosas personales

- Nunca dirás cosas personales como:

1. “yo sé como se sienten”
2. “Mi hijo, mi sobrino……etc”

No relatar experiencias y opiniones propias.

5) No ser cruel y no matar la esperanza

6) Ser Perceptor

- No hablar de mas. **Escuchar!!!!!**
- Utilizar las palabras justas y necesarias
- No tener miedo al silencio

Patient Educ Couns. 2018 April ; 101(4): 647–652. doi:10.1016/j.pec.2017.10.020.

Is it my turn to speak? An Analysis of the Dialogue in the Family-Physician Intensive Care Unit Conference

Tessie W. October, MD, MPH[a,b], **Zoelle B. Dizon, BA**[a], and **Debra L. Roter, DrPH**[c]
[a]Department of Critical Care Medicine, Children's National Health Systems, Washington, DC, USA
[b]Department of Pediatrics, George Washington University School of Medicine, Washington, DC, USA
[c]Department of Health, Behavior and Society, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, MD, USA

Los médicos hablaron un promedio de 207 segundos y las familias 28 segundos por turno.
Los médicos tuvieron un promedio de 6 turnos versus 2 turnos de las familias.

Arch Argent Pediatr 2019;117(2):114-119 / **114**

Experiencia de las madres de niños con síndrome de Down al momento del diagnóstico
Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis

Dr. Mehmet A. Buyukavci[a], *Dra. Derya G. Dogan*[a],
Máster en Ciencias Sinem K. Canaloglu[a] *y Dra. Meltem Kivilcim*[a]

La mayoría de los informes duraron menos de 5 minutos

7) Ojo con las metáforas.

- Por ejemplo metáforas bélicas en relación a enfermedades graves o sin opción curativa y también discapacidad: “Juancito es un guerrero y va a ganar la batalla”

8) No decir: “Niños normales” cuando te refieras a otros niños.

9) No ser paternalistas

Es una de las 3 formas de discriminación positiva:

- Paternalismo
- Lástima
- Hacer show con la discapacidad

Discriminación positiva

- La actitud paternalista comunica el sentirse superior, en posición de dar algún tipo de protección. Es habitual, en la vida cotidiana y en los medios de comunicación encontrar la actitud compasiva ("pobrecitos") o el posicionamiento en una actitud de dádiva o benefactora.
- Es frecuente escuchar en los medios expresiones como "¡mirá qué ejemplo: se recibió de abogada/o y es ciega/o!" o "¡se animó a venir a cantar y es discapacitado/a!". Esta actitud niega la condición de sujeto que tiene derecho a tener la mayor autonomía posible, a recibir el mismo trato respetuoso y ser reconocido en sus derechos, cualesquiera sean sus cualidades.
- En este sentido, es necesario ver la problemática desde una perspectiva de derechos y actuar conforme a ella.

10) No adjetivar ni descalificar con términos vinculados a la discapacidad

- Se recomienda no utilizar en sentido descalificatorio –ni siquiera en chiste– aquellas palabras que refieren alguna deficiencia. Por ejemplo, términos como “autista” o “esquizofrénico/a” son usados a menudo con el objetivo de descalificar.

HOY
En la noticia

LA PLATA
SÁBADO 19 DE MAYO 2018

Temperatu
129

De la Sota pidió a Cristina "que escuche" el gobierno es "antifederal, autista y discriminatorio"

POLÍTICA

09/12/2012 - 09:52hs

El gobernador de Córdoba, José Manuel de la Sota, le pidió hoy a la presidenta Cristina Fernández "que escuche" a los sectores no kirchneristas porque señaló que "este Gobierno tiene una actitud antifederal, autista y discriminatoria".

Informadorpublico.com
Para gente que decide

"Juzgo imposible describir las cosas contemporáneas sin ofender a muchos". Maquiavelo

Portada | Política | El Informador Bonaerense | Economía | Internacional | Justicia | Corrupción | Encu

OPINIÓN

¿Gobierno autista, o sin rumbo?

por José M. García Rozado • 29/05/2016 • 8 Comentarios

EL PAÍS

www.elpais.com — EL PERIÓDICO GLOBAL

Macri sufre más protestas en la fiesta del día patrio

La crisis venezolana polariza la campaña electoral española

"Nadie debe estar en la cárcel por sus ideas. No sé si es el caso", asegura Pablo Iglesias, líder de Podemos, sobre Leopoldo López

ámbito.com | Sábado 19.5.2018

EN SAN TELMO | jueves 10 de Agosto de 2017

Lousteau: "En el Gobierno de la Ciudad hay cerrazón y autismo agravado"

El precandidato a diputado nacional por la Ciudad por Evolución disparó contra el Ejecutivo porteño.

HOT WEEK: TE
LAS MEJORES
EN VUELOS
TURISM

-iad02.e-planning.net/ei/3/370d/Politica/300x600?rnd=0.137576183895558 26&pb=33fa0ad44bfb6da2&fi=58f2f46e26b72312&ur=http%3A//www.ambito.com/893227-lousteau-en-

OPINIÓN

Gobierno autista

. 6 enero, 2005

Las explosiones y accidentes de barcos pesqueros son cosa extraña, pero más raro es por qué pasaron los meses y el Gobierno no parece interesado en aclarar el origen de las tragedias. Es un asunto prioritario porque han muerto 13 tripulantes en un periodo de poco más de un año (de ellos, cinco eran ticos, y ocho, asiáticos).

Estos son casos más que sospechosos porque todas las naves zarparon de Puntarenas con el permiso oficial y los requisitos supuestamente en regla. Sin embargo, a medio camino, seis de ellas estallaron en llamas y, como ocurrió en un sétimo percance, una se

Columnistas

HEBERT GATTO

Gobierno y esquizofrenia

SEGUIR

HEBERT GATTO
Lunes, 03 Abril 2017

Compartir esta noticia

La coalición de gobierno se mantiene dividida entre dos corrientes ideológicas antagónicas debilitando la posición del Presidente de la República.

www.pagina12.com.ar/105003-esquizofrenia

Panorama político

Esquizofrenia

Por Luis Bruschtein

Imagen: DyN

Es esquizofrénico pero no es esquizofrenia. Cuando hablan como funcionarios de este gobierno, se quejan de la fuga de divisas por la desconfianza de los empresarios. Y cuando hablan como titulares de cuentas en el exterior, dicen que van a repatriar sus fortunas cuando "haya confianza en el país". Quiere decir que ellos se tienen desconfianza a sí mismos. O es así, o son atorrantes de aquí a la China. El problema no es sólo el ministro de Energía,

GrupoLaProvincia

Redacción GLP

03-05

Eduardo Amadeo

Eduardo Amadeo, crítico del kirchnerismo señaló vía Twitter que Cristina Kirchner "quiere borrar el nombre Colón del idioma castellano".

Amadeo, escribió en su cuenta de Twitter que "CFK quiere borrar el nombre Colón del idioma castellano pero tolera q golpeen, maten y roben a los Qom.Esquizofrenia creativa?", disparó.

“contradicciones” del relato K por el acuerdo YPF-Chevron

Desde distintos bloques cuestionaron el convenio con la empresa estadounidense en relación con la expropiación de la petrolera nacional. Tildaron de “esquizofrénica” la política energética del Gobierno y hablaron de un “pacto espurio”.

17 de julio de 2013

El convenio firmado entre YPF y Chevron para la exploración de petróleo y gas no convencional en el yacimiento neuquino de Vaca Muerta sigue dando que hablar. Legisladores de la oposición salieron a cuestionar nuevamente lo que consideran un nuevo “fracaso” y una “contradicción” en la política energética del Gobierno.

“En estos diez años, los Kirchner nos dejaron sin petróleo ni gas”, sentenció el peronista opositor Eduardo Amadeo, y agregó que “este gobierno habló muy fuerte del tema de la soberanía energética, pero al mismo tiempo congelaron todas las tarifas y las empresas empezaron a bajar su producción porque cada litro de petróleo que producían les ocasionaban una enorme pérdida”.

En declaraciones a **Radio El Mundo**, Amadeo advirtió sobre los vaivenes del Gobierno: “Pasan de un discurso nacionalista, cuando estatizaron YPF, a entregar un año después la reserva más rica a una empresa que tuvo problemas en Ecuador”.

De la misma manera se manifestó el precandidato a senador por Suma más en el frente UNEN, Rodolfo Terragno, quien sintetizó que “el gobierno tiene una política petrolera esquizofrénica”.

18/06/2016 OPINIÓN

La difícil situación de los políticos y algunos comunicadores con el autismo

La utilización de la condición de autista como un insulto es moneda corriente en la política, Silvina Caputo, periodista de Télam y mama de un nene con autismo, opinó sobre los políticos que utilizan este término para desacreditar al adversario.

Por Silvina Caputo

Por Silvina Caputo (*)

La ciencia y los medios lo explicaron miles de veces, pero los políticos y periodistas no aprendieron. La condición de autista no es un adjetivo, no constituye una definición en si misma. No es insulto ni un camino para menospreciar. Ni en lo semántico.

Encima, los que menos lo entienden, son los que más deberían conocer el trastorno, porque son los encargados de diseñar políticas para insertarlos e insertarnos (los que no lo padecemos) a ese mundo que de puro desconocido, nos aterroriza y nos parece lo peor.

Los que sabemos de autismo -padres y encima comunicadores- nos preguntamos si los

ÚLTIMOS VIDEOS > VER MÁS

Recordar……

- La discapacidad no es individual y biológica, es social y política.
- La discapacidad es la relación entre al menos dos personas. Para que exista una persona con discapacidad tiene que haber indefectiblemente una persona que la considere como tal.

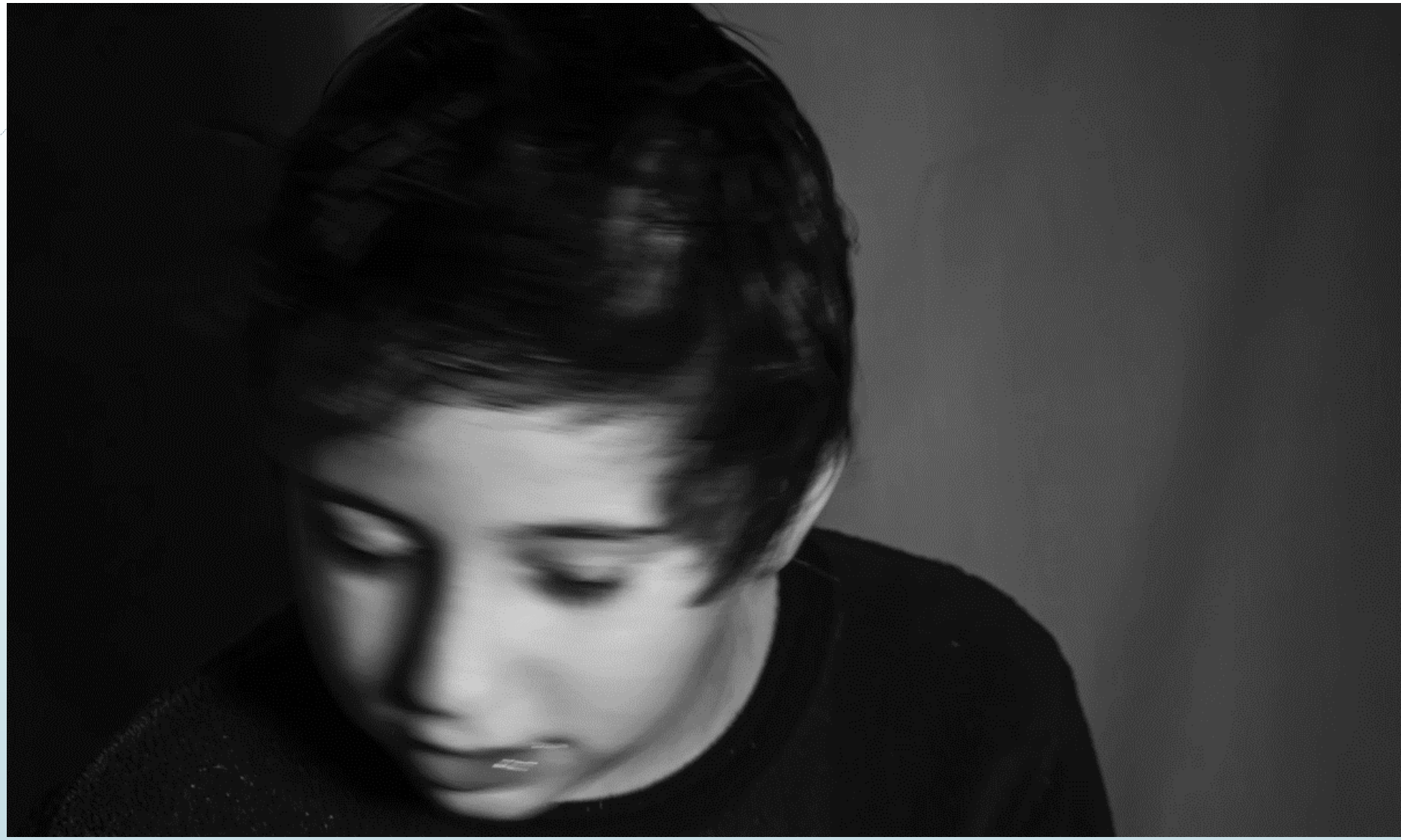
Alteridad Universitaria
Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International
Donde la diversidad Converge
“La discapacidad, a pesar de lo que hemos aprendido a lo largo de nuestras vidas, no está en el cuerpo de nadie, sino en la relación desequilibrada que el entorno hace con determinadas personas. Cuando se entiende esto, la responsabilidad sobre la discapacidad se comparte, lo psicológico se convierte en político, y la pedagogía deja de escudarse en la biología”
Ignacio Calderón Almendros. Profesor de la Universidad de Málaga
Foto por: Roberto Bonvallet. Attribution-ShareAlike 2.0 Generic (CC BY-SA 2.0)

Una foto para recordar que los entornos paralelos NO EXISTEN

Antonio Machado:

- "Por mucho que un hombre valga, nunca tendrá valor mas alto que el de ser hombre"

Muchas gracias



Framework models for communicating serious news to patients and their families

SPIKES [1]	ABCDE [2]	GUIDE [3]	BREAKS [4]	Serious illness conversation guide [5]
S: Setting up the interview—arrange for privacy, sit down, manage interruptions.	**A: Advance** preparation—arrange a time, ask about a support person being present, ask what the patient knows.	**G: Get** ready—gather info, set up privacy and a quiet location, find out who needs to be there.	**B: Background,** knowing the background of the patient/family and the clinical problem.	**1. Set up the conversation** ▪ Introduce purpose ▪ Prepare for future decisions ▪ Ask permission
P: Assessing the patient's **Perception**—ask open-ended questions about how the patient perceives the medical situation.	**B: Build** a therapeutic environment/relationship—arrange a private, quiet place, reassure about suffering and non-abandonment.	**U: Understand**—ask the patient what they already know, then listen.	**R: Rapport,** build rapport, provide ample space and time.	**2. Assess understanding and preferences**
I: Obtaining the patient's **Invitation**—how would the patient like the information disclosed.	**C: Communicate** well—be direct, avoid jargon, allow for silence.	**I: Inform**—deliver the news in a single sentence, then listen.	**E: Explore,** start with what the patient knows. Involve other family or support as per the patient's preference.	**3. Share prognosis** ▪ Share prognosis ▪ Frame as a "wish…worry," "hope…worry" statement ▪ Allow silence, explore emotion
K: Giving **Knowledge** and information to the patient—use nontechnical words and give information in small chunks.	**D: Deal** with patient and family reactions—assess patient reactions, listen actively, explore feelings, express empathy.	**D: Deepen**—observe and respond to emotions by acknowledging them; can give silence if the patient has turned away.	**A: Announce,** give a warning shot, then deliver the news using straightforward language.	**4. Explore key topics** ▪ Goals ▪ Fears and worries ▪ Sources of strength ▪ Critical abilities ▪ Tradeoffs ▪ Family
E: Addressing the patient's **Emotions** with empathic responses—observe for emotion, identify it and its reason, let the patient know you've made this connection.	**E: Encourage** and validate emotions—correct distortions, evaluate the effect of the news, address further needs, arrange follow-up.	**E: Equip**—map out the next steps. Describe treatment options if you can.	**K: Kindling,** address emotions as they arise.	**5. Close the conversation** ▪ Summarize ▪ Make a recommendation ▪ Check in with patient ▪ Affirm commitment
S: Strategy and **Summary**—discuss the plan going forward and summarize the discussion.			**S: Summarize,** give a summary of the session and set up treatment/care plans.	**6. Document your conversation**
				7. Communicate with key clinicians

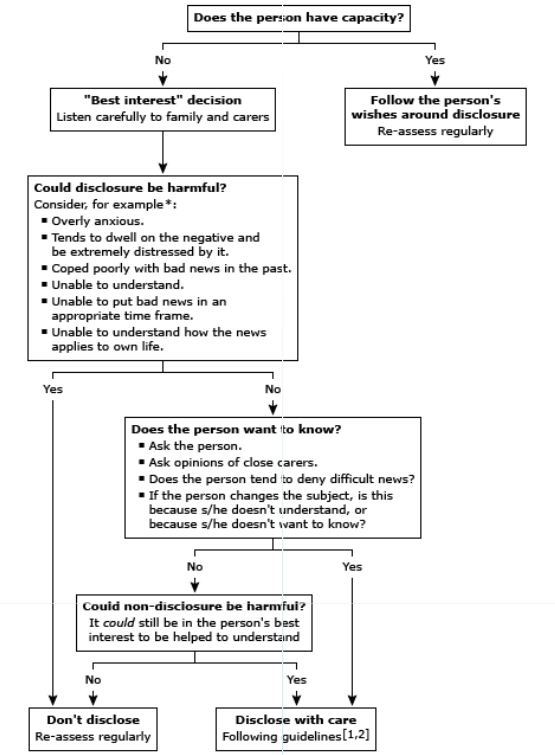
References:

1. *Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES—a six-step protocol for deliver bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000; 5:302.*
2. *Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. West J Med 1999; 171:260.*
3. *Back AL. (2013) Vital Talk (1.0) [Mobile Application Software] Retrieved from http://vitaltalk.org.*
4. *Narayanan V, Bista B, Koshy C. "BREAKS" protocol for breaking bad news. Indian J Palliat Care 2010; 16:61.*
5. *Serious Illness Conversation Guide (Accessed on October 16, 2017). This material has been modified by UpToDate. The original content can be found at https://portal.ariadnelabs.org and is licensed by Ariadne Labs under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Ariadne Labs licenses the original content as-is and as-available, and makes no representations or warranties of any kind concerning the original content or concerning this material, which Ariadne Labs has not reviewed or endorsed.*

ghts apply

UpToDate®

Algorithmic approach to disclosure versus non-disclosure of serious news to individuals with intellectual disability



* These do not necessarily mean that disclosure is harmful, but careful consideration is needed.

References:

1. *Tuffrey-Wijne I. How to Break Bad News to People with Intellectual Disabilities: A Guide for Carers and Professionals. Jessica Kingsley Publishers, London 2012.*
2. *Tuffrey-Wijne I. A new model for breaking bad news to people with intellectual disabilities. Palliat Med 2013; 27:5.*

From: Tuffrey-Wijne I, Giatras N, Butler G, et al. Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil 2013; 26:231.
http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12026/abstract. Copyright © 2013. Reproduced with permission of John Wiley & Sons Inc. This image has been provided by or is owned by Wiley. Further permission is needed before it can be downloaded to PowerPoint, printed, shared or emailed. Please contact Wiley's permissions department on permissions@wiley.com or use the RightsLink service by clicking on the 'Request Permission' link accompanying this article on Wiley Online Library (http://onlinelibrary.wiley.com).

UpToDate®

ghts apply

NURSE acronym for dealing with strong emotions

Acronym	Request	Example
N	Name	"It sounds like you are frustrated."
U	Understanding	"I cannot imagine what it would be like to be in this situation."
R	Respect	"You are asking all the right questions and doing an amazing job of being an advocate for your husband."
S	Support	"I will be around to answer any of your questions."
E	Explore	"Tell me more about what you are thinking."

UpToDate®

ghts apply

Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology (ASCO) consensus guideline

Key recommendations

1. Core communication skills

1.1. Before each conversation, clinicians should review the patient's medical information, establish goals for the conversation, and anticipate the needs and responses of the patient and family.

1.2. At the beginning of conversations with patients, clinicians should explore the patient's understanding of their disease and collaboratively set an agenda with the patient after inquiring what the patient and family wish to address and explaining what the clinician wishes to address.

1.3. During patient visits, clinicians should engage in behaviors that actively foster trust, confidence in the clinician, and collaboration.

1.4. Clinicians should provide information that is timely and oriented to the patient's concerns and preferences for information. After providing information, clinicians should check for patient understanding and document important discussions in the medical record.

1.5. When patients display emotion through verbal or nonverbal behavior, clinicians should respond empathically.

2. Discussing goals of care and prognosis

2.1. Clinicians should provide diagnostic and prognostic information that is tailored to the patient's needs and that provides hope and reassurance without misleading the patient.

2.2. Clinicians should reassess a patient's goals, priorities, and desire for information whenever a significant change in the patient's care is being considered.

2.3. Clinicians should provide information in simple and direct terms.

2.4. When providing serious news, clinicians should take additional steps to address the needs and responses of patients.

3. Discussing treatment options and clinical trials

3.1. Before discussing specific treatment options with the patient, clinicians should clarify the goals of treatment (cure versus prolongation of survival versus improved quality of life) so that the patient understands likely outcomes and can relate the goals of treatment to their goals of care.

3.2. When reviewing treatment options with patients, clinicians should provide information about the potential benefits and burdens of any treatment (proportionality) and check the patient's understanding of these benefits and burdens.

3.3 Clinicians should discuss treatment options in a way that preserves patient hope, promotes autonomy, and facilitates understanding.

3.4. Clinicians should make patients aware of all treatment options, including clinical trials and a sole focus on palliative care. When appropriate, clinicians should discuss the option of initiating palliative care simultaneously with other treatment modalities. If clinical trials are available, clinicians should start treatment discussions with standard treatments available off trial and then move to a discussion of applicable clinical trials if the patient is interested.

4. Discussing end-of-life care

4.1. Clinicians should use an organized framework to guide the bidirectional communication about end-of-life care with patients and families.

4.2. Clinicians should initiate conversations about patients' end-of-life preferences early in the course of incurable illness and readdress this topic periodically based on clinical events or patient preferences.

4.3. Clinicians should explore how a patient's culture, religion, or spiritual belief system affects their end-of-life decision-making or care preferences.

4.4. Clinicians should recognize and respond empathically to grief and loss among patients, families, and themselves. Clinicians should refer patients and families to psychosocial team members (eg, social workers, counselors, psychologists, psychiatrists, and clergy) when appropriate.

4.5. Clinicians should identify and suggest local resources to provide robust support to patients, families, and loved ones transitioning to end-of-life care.

From: Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, et al. Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. J Clin Oncol 2017; Vol. 35(31):3618-3632. Reprinted with permission © 2017 American Society of Clinical Oncology.

UpToDate®

ghts apply