

“Normalización Educativa y Social del Paciente con Enfermedad Neuromuscular”

Enfoque Psicológico

Teresa Ramos Forcén

Psicóloga M-03830

ASEM

Marzo 2016



Índice

1. Introducción
2. Proceso psicológico tras el Diagnóstico
3. Comunicación del Diagnóstico
4. Estrategias para comunicar diagnósticos de ENM.
5. Intervención para la Normalización Escolar:
 1. Educación Inclusiva
 2. Intervención Profesional
 3. Experiencia en Centros Educativos de niños con ENM.
6. Conclusiones

1. Introducción

Comunicación:

Clave para un **acompañamiento** a las familias a lo largo de toda la vida

Coordinación Multidisciplinar de los profesionales

2. Proceso por el que pasan los padres tras el diagnóstico de ENM de su hijo

- Proceso similar a un DUELO:

- Shock
- Negación
- Depresión
- Culpa
- Rabia, ira
- Baja autoestima
- Aislamiento Social

- Equilibrio
- Adaptación

- Miedo, inseguridad

Repercusiones en la dinámica familiar tras un diagnóstico de una ENM



Repercusiones en la dinámica familiar tras un diagnóstico de una ENM

- Las reacciones iniciales van a depender del momento y la forma como se da el diagnóstico.
- Ningún padre está preparado para recibir una noticia de un diagnóstico de ENM
- Desestructuración de la dinámica familiar

Repercusiones en la dinámica familiar tras un diagnóstico de una ENM

- La vida de los **hermanos** también se ve alterada:
 - Sienten falta de **atención**
 - Sentimientos de **culpa**
 - **Síntomas psicósomáticos**
 - Llamadas de **atención**
 - **No dar preocupaciones** a los padres
 - **Madurez prematura**

Actitud del Niño con ENM

- El niño desde los 2 - 3 años empieza a manifestar su frustración
- Ve que algo no va bien, empieza a hacer preguntas , quiere entender
- Frustración
- Primeros síntomas de aislamiento escolar
- Los padres acuden a buscar la ayuda de los profesionales y/o

Búsqueda de ayuda y orientación

- Buscan ayuda en asociaciones y profesionales
- Llegan desorientados y angustiados
- Soledad
- Inquietud por la información que han de dar
- Dudas acerca de la escolarización

3. Comunicación del Diagnóstico

- La forma en que se comunique va a condicionar los momentos posteriores según el impacto psicológico que se produzca.
- La COMUNICACION va a ser el pilar en todas las esferas de la vida del niño.
- Planificación de la Información
- “ **Holding** ”: Apoyo Emocional

4. Planificación para comunicar diagnósticos de ENM (1)

- **Planificar** y preparar el momento de dar el diagnóstico como un acto médico más.
- El Diagnóstico es **Único** para los padres de un niño con ENM
- **Lugar** tranquilo. **Tiempo** suficiente, **Sin** interrupciones.
- Favorecer un contexto psicológico en el que se puedan **expresar** preocupaciones, miedos...
- Que el niño afectado **no esté presente**
- **Comunicación No Verbal:**
 - » Contacto Visual
 - » Contacto Emocional
 - » Posturas

4. Estrategias para dar diagnósticos relevantes (2)

- Comunicación cara a cara
- Manteniendo el contacto ocular
- **Comunicar el diagnóstico, características de la enfermedad, proceso y pronóstico**
 - Adaptándose al nivel cultural, de comprensión, edad....
 - Haciendo pausas para que pueda procesar la información.
- Mantener una **escucha activa**
 - Entender, interiorizar y asumir el diagnóstico en una sesión es difícil,
- Mostrar **Empatía**

4. Estrategias para dar diagnósticos relevantes (3)

- **Asertividad: Con claridad y honestidad**
- **Accesible ante las preguntas que formulen**
- **Apoyo Emocional: Tranquilizarles, permitirles la liberación de sus emociones**
- **No desanimar en los recursos de mejora**

4. Estrategias para dar diagnósticos relevantes (4)

- Para finalizar:
 - Cerrar el encuentro con un **compromiso de apoyo, seguimiento médico y acompañamiento** en el proceso de la enfermedad.
 - Fomentar las expectativas de **recuperación del dolor** tras el impacto del diagnóstico
 - Transmitir **expectativas positivas sobre la vuelta a la normalidad en sus vidas** familiar, laboral, etc., potenciando así su autoestima y sus estrategias de afrontamiento a la nueva situación.

4. Estrategias para dar diagnósticos relevantes (5)

- **Conclusión :**
 - **Los efectos positivos de una buena comunicación:**
 - **Disminuyen la ansiedad y el aislamiento emocional**
 - **Mejora de la capacidad para la toma de decisiones**
 - **Mejora el proceso de adaptación psicológica**
 - **Favorece la realización de objetivos terapéuticos**

5. Intervención para la Normalización Escolar del niño con ENM (1)



5. Intervención para la Normalización Escolar del niño con ENM (1)



5. Intervención para la Normalización Escolar (2)

- Según la UNESCO...

“La inclusión se ve como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niño/as del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niño/as ”

5. Intervención para la Normalización Escolar (3)



La Educación Inclusiva es un modelo educativo donde todos los estudiantes incluyendo los niños con cualquier tipo de discapacidad deben ser aceptados en cualquier escuela y al mismo tiempo recibir una educación integral y de calidad.

5. Intervención para la Normalización Escolar (4)

- **Garantizar la Inclusión Educativa**
- **Coordinación y Comunicación entre todos los Agentes implicados.**
- **Derivación a los Servicios de Atención Temprana.**

5. Intervención para la Normalización Escolar (6)

- **Profesorado:** Formación, Información y Asesoramiento
- **Alumnado:** Información e Involucración

5. Intervención para la Normalización Escolar

Experiencia Escolar de niños con ENM



5. Intervención para la Normalización Escolar (8)

Experiencia Escolar de niños con ENM

- Información y Asesoramiento a Profesor/a y Educador/a.
- Planificación sesión con los compañeros
- Junto con el niño afectado preparamos una “charla” que dará el niño.
- Coloquio con toda la clase

5. Intervención para la Normalización Escolar (9)

Experiencia Escolar de niños con ENM

- Reacciones
- Conclusiones

6. Conclusiones

- **Derivar a las Asociaciones** correspondientes:
 - ENM: **ASEM**
- **Recursos** disponibles para llevar a cabo las técnicas expuestas:
 - Lo primero es el Paciente (Niño)
 - La Salud Emocional es tan importante com la Física.
- Desarrollar **Protocolos de Actuación** para la Comunicación de Diagnósticos Relevantes.