

¿Cómo comunicar la presencia de una discapacidad en el embarazo, en el nacimiento o en los primeros años de vida?

Recomendaciones para actuar desde un enfoque de derechos humanos y respeto a la diversidad

Enero 2011



CeRMi

COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

1.- Objetivo

El objetivo del presente documento es favorecer la no discriminación y la igualdad de oportunidades en las situaciones en las que exista un diagnóstico prenatal que pueda suponer una discapacidad. También será de aplicación este procedimiento, en la parte en que corresponda, a los casos en los que la discapacidad aparezca o se identifique durante los 3 primeros años de vida.

El documento hace suyo el presupuesto de que los hombres y mujeres con discapacidad son siempre seres humanos intrínsecamente valiosos, con la misma dignidad y derechos, y que merecen el mismo respeto que el resto de personas, lo que condiciona de modo absoluto cualquier trato, atención o intervención que reciban ellos o sus familias.

El enfoque ha de ser en todo momento el de derechos humanos, consagrado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España, y de plena vigencia y aplicación en nuestro país.

Las políticas, las estrategias y las prácticas en relación con las personas con discapacidad y sus familias han de girar en torno a la promoción y protección de sus derechos humanos en general, y, en concreto, respecto del derecho de igualdad de oportunidades y no discriminación por razón de discapacidad (artículos 10, 14 y 49 de la Constitución Española) y del derecho a la vida (artículo 15 Constitución Española) para cuya salvaguarda el Estado se ha comprometido a “adoptar todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”, de acuerdo al artículo 10 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya citada.

Para ello, resulta deseable establecer un procedimiento de actuación orientado a garantizar, en términos óptimos de respeto y trato idóneo, atención e intervención apropiadas desde el momento de la aparición o identificación de la discapacidad, presente o potencial, y su posterior comunicación a los progenitores o representantes legales, hasta la derivación a los servicios socio-sanitarios, educativos, de promoción de la autonomía personal o de otra índole que fueran necesarios.

Nos estamos refiriendo a un proceso que abarca desde la confirmación del diagnóstico de una discapacidad, pasando por la comunicación del mismo a los progenitores o representantes legales del menor, hasta la información que se debe ofrecer acerca de los itinerarios de derivación para la necesaria atención integral y especializada.

2.- Aplicación

Este procedimiento de actuación, que deberá implantarse fundamentalmente en los centros sanitarios, educativos, sociales y análogos, resulta de aplicación en las situaciones en las que aparezca o se identifique una deficiencia física, sensorial, psíquica, intelectual o mental de carácter permanente (artículo 1 de la Convención Internacional) en el feto, en el recién nacido o en niños y niñas hasta los tres años de edad.

La adopción de este procedimiento se desplegará en las siguientes fases:

I. Fase de diagnóstico

II. Fase de comunicación a los progenitores o representantes legales

III. Fase de información, orientación a los progenitores o representantes legales

Los profesionales y todas las personas implicadas en estas fases deberán tener a su disposición y recibir formación relativa a:

- a) La toma de conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- b) Dependiendo de su participación en el proceso de comunicación, deberán contar con información suficiente y adecuada sobre los distintos tipos de discapacidad, las alternativas posibles, los tratamientos disponibles, los recursos, públicos y privados, y los servicios y redes de apoyo.
- c) Cómo facilitar una comunicación accesible con los progenitores o representantes legales del menor, teniendo en cuenta sus necesidades de comunicación y comprensión y cómo asegurar la transmisión de orientación e información no directiva a la hora de tomar una decisión.
- d) Cómo procurar una información y una orientación adecuadas tras la toma de la decisión por los progenitores o representantes legales del menor.

Entre los grupos de profesionales que deberían recibir esta formación, tendrían que estar incluidos:

- Personal médico de obstetricia o tocoginecología, pediatría y demás facultativos especialistas.
- Personal médico especialista para determinar el diagnóstico (neonatólogo, neurólogo, oftalmólogo, otorrino, etc.).
- Personal médico de atención primaria (pediatras y medicina general).
- Genetistas y otros especialistas que intervienen en las pruebas de diagnóstico prenatal y postnatal (radiólogos, ecografistas, etc.).
- Enfermeras/as.
- Matronas.

- Personas que imparten preparación al parto.
- Psicólogos/as, trabajadores/as o asistentes sociales, docentes y educadores, personal voluntario, etc.

I.- Fase de diagnóstico

El diagnóstico de una deficiencia de carácter permanente del tipo que sea o de una enfermedad o condición genética que puedan contribuir a la aparición de una discapacidad en el niño o niña, se llevará a cabo a través de la realización de distintas pruebas orientadas a identificar una enfermedad, síndrome o disfunción de la salud.

La realización de las pruebas deberá contar con el consentimiento de los progenitores o representantes legales, para lo que se deberá ofrecer información en formatos accesibles, comprensible y adecuada que garantice un correcto entendimiento de la misma y la adopción de cualquier decisión de la forma más garantista.

1^a Informar a los progenitores o representantes legales sobre las diferentes pruebas diagnósticas existentes y sobre la oportunidad que tienen de la realización de las mismas con el objeto de determinar con mayor precisión la probabilidad de que se manifieste una discapacidad. Esta información debe ayudar a los progenitores y/o entorno familiar a distinguir con claridad entre lo que son pruebas exploratorias o de cribado, y las pruebas de diagnóstico o de carácter confirmatorio.

2^a Obtener el consentimiento válido de los progenitores o representantes legales del menor para realizar las pruebas diagnósticas necesarias.

3^a En caso preciso, se ha de facilitar toda la información disponible, siempre en formatos accesibles y comprensibles, respecto de las diferentes alternativas y tratamientos posibles en relación al diagnóstico comunicado a los progenitores o representantes legales a la vista del mismo. Cualquier decisión al respecto deberá ser libremente adoptada por las personas interesadas procediéndose a la consecu-

ción de la misma con todas las garantías para preservar su derecho a la libre elección y a la obtención de un servicio de atención sanitaria o de otra índole de calidad.

4^a Mostrar en todo momento una actitud empática y respetuosa por parte de los profesionales implicados.

Caso especial del diagnóstico genético predictivo

La realización de un diagnóstico genético debe facilitar un correcto consejo genético, entendido éste como el “procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias para ella o su descendencia de los resultados de un análisis o cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para asesorarla en relación con las posibles alternativas derivadas del análisis. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos¹”. Esta situación lleva a distinguir entre diagnósticos genéticos predictivos en cuatro fases distintas²:

- 1- Diagnóstico pre-conceptivo.
- 2- Diagnóstico pre-implantacional.
- 3- Diagnóstico prenatal.
- 4- Diagnóstico postnatal.

La aplicación de estas recomendaciones abarcará a cada una de estas cuatro fases del diagnóstico predictivo. En cualquier caso, el consejo genético deberá contar con todas las salvaguardas necesarias que garantice que no sea un consejo directivo³ tal y como establece la legislación aplicable.

¹ Artículo 3 de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica

² Emaldi Cirion, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001.

³ La Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, en su art. 55.1 señala que el consejo genético debe ser no directivo.

II.- Fase de comunicación a los progenitores o representantes legales

Con carácter general, en cualquier proceso de comunicación, se deberán adoptar las medidas que vayan orientadas a:

- Garantizar que la primera noticia se proporcione de manera presencial, en un entorno físico apropiado y dedicando el tiempo necesario. Para ello se deberá identificar el profesional o profesionales responsables de comunicar a los progenitores o representantes legales el resultado de la prueba diagnóstica realizada, así como de cualquier información conexas o relacionadas.
- La primera noticia se debe dar tan pronto como sea posible, para que los progenitores o representantes legales puedan tomar la decisión dentro de los plazos establecidos, si los hubiere. De igual manera en caso de un diagnóstico confirmado, salvo en casos en los que la situación del progenitor/a directamente afectado/a obligue a esperar.
- En el caso de un diagnóstico postnatal, es conveniente que al dar la primera noticia esté presente el niño o niña, en brazos de los progenitores y facilitando el intercambio y el contacto afectivo entre ellos, para que la atención de estos se centre en la persona, y no en la enfermedad, síndrome o anomalía.
- Transmitir la información obtenida tras conocer los resultados de las pruebas englobando tanto los datos objetivos resultantes de aquéllas, como la valoración e interpretación que se realice para poder emitir un diagnóstico informando con rigor sobre la fiabilidad de las pruebas practicadas.
- Asegurar que la forma en la que se proporciona la información es accesible y adecuada a las necesidades de comunicación de la persona o personas que la reciben, de tal forma que esta sea clara y útil para lograr una correcta comprensión de la misma.

- Garantizar que la información proporcionada sea objetiva, neutra y sin sesgos o prejuicios, en especial sobre la discapacidad o las personas con discapacidad, y no condicione, contamine o interfiera la voluntad de los progenitores o representante legal para adoptar cualquier decisión al respecto.
- Asegurar el secreto profesional y el derecho a la intimidad recogido en las disposiciones legales aplicables, tanto en lo que respecta al diagnóstico como a la decisión adoptada.
- Orientar hacia un apoyo profesional y emocional a los progenitores o representantes legales del menor desde el mismo momento en que se comunique el indicio o prueba de la presencia de una discapacidad.

III. Fase de información y orientación a los progenitores y representantes legales

Una vez identificada la existencia de una situación de discapacidad en el feto o en el recién nacido o niño o niña hasta los tres años, y casi de forma simultánea a su comunicación, se deberá activar un procedimiento de información y orientación a los progenitores y/o representantes legales que asegure una atención eficaz y personalizada.

A tal fin, se formulan estas recomendaciones:

- Que el centro, servicio, recurso o dispositivo, a través de la persona o personas idóneas, facilite información sobre los recursos, las prestaciones y los servicios de apoyo disponibles, tanto en el ámbito sanitario como social y educativo. Se procurará confeccionar un plan individualizado de intervención para los progenitores, de acuerdo con las necesidades de información y atención que requieran en el ámbito de este procedimiento.
- En particular, se ofrecerá información sobre itinerarios de derivación existentes, u otros que hubiera que establecer, para la atención de la discapacidad identificada, con objeto de que puedan acudir a los distintos profesionales implicados en la

intervención, quienes les ofrecerán información y apoyo emocional más especializados. En esta derivación juega un papel fundamental el movimiento asociativo de la discapacidad, como estructura estable y consolidada de atención que tradicionalmente se ha preocupado de formar de manera especializada a sus profesionales y que propicia el necesario encuentro “Padre a Padre/Madre a Madre” basado en el apoyo interfamiliar y la autoayuda, fundamental en estos momentos iniciales.

- El centro, servicio, recurso o dispositivo deberá ofrecer también:
 - Información actualizada relacionada con la discapacidad identificada. Dicha información tiene que proporcionarse en medios y formatos accesibles y adecuarse a las necesidades de comunicación de la persona destinataria.
 - Información accesible, comprensible y actualizada ajustada a la realidad de las personas con discapacidad en el momento actual.
 - Información sobre los apoyos y servicios disponibles, que podrán ser de carácter público o privado. Estos últimos podrán venir concertados con organizaciones del tercer sector social especializadas en la prestación de servicios a personas con discapacidad y a sus familias. En particular, cada centro, servicio, recurso o dispositivo que aplique este procedimiento deberá contar con un listado de recursos, a disposición de los progenitores o representantes legales, que relacione información sobre recursos públicos, sobre organizaciones del tercer sector orientadas a la provisión de servicios y recursos para personas con discapacidad –por tipo de discapacidad y por tipo de prestación, identificando expresamente aquellas que presten servicios de apoyo concertados en el marco del procedimiento.

El funcionamiento de este procedimiento de información y orientación debe ser ágil en todos los casos y no sólo en aquellos en que los progenitores vayan a tomar la decisión de continuar con el embarazo o terminarlo.

Con el apoyo de:



Calle de Recoletos, 1 - Bajo - 28001 Madrid - España

Tel.: 91 360 16 78 - Fax: 91 429 03 17

Correo electrónico: cermi@cermi.es

www.cermi.es

www.convenciondiscapacidad.es

Ilustración de portada de David de la Fuente Coello, 2011.