TAJJEB MILL-BIDU

Kif Tagħti l-Aħbar lill-Ġenituri ta' Tfal b'Diżablita'

INTRODUZZJONI

Sa mit-twaqqif tagħha, il-Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Diżabilita' dejjem żammet kuntatt ma' persuni b'diżabilita' u l-familji tagħhom. Matul is-snin, il-Kummissjoni nnotat li ħafna persuni b'diżabilita' u membri ta' familji li għandhom persuna b'diżabilita' esprimew id-diżappunt qawwi u d-dwejjaq tagħhom għall- mod kif l-aħbar inizjali dwar id-diżabilita' tagħhom jew tat-tifel jew tat-tifla tagħhom ingħatat lilhom. Din is-sitwazzjoni hi l-istess kemm fis-settur governattiv kif ukoll f'dak privat.

Waqt li wieħed jaċċetta li hi diffiċli li tagħti aħbar ħażina u jista' jkun li dan jirrikjedi taħrif speċifiku min-naħa tal-professjonisti, hu wkoll fatt li aħbar bħal din tqanqal emozzjonijiet qawwija f'min jirċeviha. Dawn l-emozzjonijiet, li xi kultant ikunu negattivi, jistgħu, xi drabi, jiġu diretti lejn il-persuna stess li tkun qed tagħti l-aħbar diffiċli. Xi akkużi ta' mġiba mhux sensittiva min-naħa tal-professjonisti hi esaġarata; madankollu, il-fatt hu li hemm bżonn ċar li l-istandards ta' komunikazzjoni bejn il-professjonisti u dawk li mhumiex jitjiebu.

Min-naħa l-waħda, l-għan ta' dan l-eżerċizzju mhux li nagħtu tort lil xi individwu jew ieħor. Min-naħa l-oħra, wieħed jittama li nistgħu ngħallmu, nitgħallmu u nassorbu attitudni pożittiva bħala parti mill-prattika ġenerali professjonali.

Waqt li żammet dan kollu f'moħħha u kkonsultat dokumenti simili ppubblikati fir-Renju Unit u f'pajjiżi oħra, il-Kummissjoni qed tippreżenta dawn il-linji gwida għall-attenzjoni ta' l-awtoritajiet kollha konċernati, kif ukoll lill-professjonisti li jaħdmu fil-qasam tas-saħħa. Dan id-dokument qed jiġi ppreżentant wara li saret konsultazzjoni serja ma' dawk kollha kkonċernati, jiġifieri l-persuni b'diżabilita', il-familji tagħhom, u l-organizzazzjonijiet tal-professjonisti li jaħdmu f'dan is-settur. Importanti li nenfassizaw li dan id-dokument hu maħsub li jippreżenta numru ta' linji gwida u mhux kodiċi komprensiv ta' etika li jkun jorbot legalment.

Il-Kummissjoni taċċetta li terfa' r-responsabilita' li tiffaċilita u tipprovdi sapport (fil-limiti tar-riżorsi tagħha) għal taħriġ lill-professjonisti li jaħdmu fil-qasam tas-saħħa u oqsma relatati f'komunikazzjoni pożittiva u l-mod kif tagħti aħbar diffiċli lil persuni b'diżabilita', il-familji tagħhom u dawk li jipprovdu l-ewwel sapport.

Id-dokument kollu jirrifletti approwċ immexxi minn min qed juża s-servizz, jiġifieri li l-fokus hu l-bżonnijiet tal-persuna b'diżabilita', il-familji tagħhom u dawk li jipprovdu l-

ewwel sapport. Meta naħdmu ma' tfal b'diżabilita', kemm it-tfal kif ukoll il-ġenituri tagħhom huma involuti direttament. Waqt li t-tifel jew it-tifla hu jew hi dejjem iċ-ċentru tad-diskussjoni, dan id-dokument jagħti attenzjoni xierqa lill-bżonnijiet tal-ġenituri u lill-persuni li, fil-futur, ikunu se jagħtu sapport dirett lill-persuni b'diżabilita'.

Meta nagħtu kas sew tal-kummenti magħmula minn adulti b'diżabilita' u ġenituri (u persuni li jipprovdu l-ewwel sapport) dwar il-mod kif "tagħti l-aħbar", il-bżonnijiet jinġabru fi tnejn: "'Tuna TAMA u DIREZZJONI!".

L-ewwel, huma jkollhom bżonn assigurazzjoni li mhux kollox hu mitluf u li b'mod raġonevoli jistgħu jittamaw għall-futur li jġib miegħu kwalita' aċċettabbli ta' ħajja (għalihom, fil-każ ta' adult b'diżabilita' u għal uliedhom, jekk ikunu l-ġenituri).

It-tieni nett, huma jkollhom bżonn jingħataw direzzjoni għal dawk l-affarijiet li jridu jsiru biex jibdew jaħmu l-kwalita' ta' ħajjithom.

VALUR LILL-INDIVIDWU: ADULT, ADULTA, TIFEL JEW TIFLA

1. L-individwu għandu dejjem ikunu ċ-ċentru tas-sitwazzjoni.

   (a) Fil-każ meta persuna adulta b'diżabilita tingħata d-dijanjożi, hu essenzjali, bħala regola ġenerali, li l-individwu jkun preżenti meta din is-sitwazzjoni tkun qed tiġi diskussa. Aktar minn hekk, il-lingwaġġ użat għandu jirrifletti rispett u sensittivita' lejn il-persuna u s-sitwazzjoni.

   (b) Fil-każ meta d-dijanjożi ssir fl-ewwel xhur tat-tarbija, hu ta' valur li t-tarbija tkun preżenti meta tkun qed ssir id-diskussjoni, u din id-diskussjoni dejjem issir b'mod li tirrifletti li t-tifel jew it-tifla qed jingħataw valur, per eżempju, billi jintuża l-isem tat-tifel jew tat-tifla.

2. F'ċerti ċirkustanzi, il-ġenituri jew il-professjonisti jħossu li jkun aħjar jekk it-tarbija jew it-tifel/ tifla ma jkunux preżenti. F'dawn iċ-ċirkustanzi, hu aktar importanti li l-lingwaġġ użat u l-mod ta' komunikazzjoni jirrifletti rispett lejn it-tifel jew it-tifla.

3. Kull diskussjoni, kemm dwar adult kif ukoll dwar it-tifel jew it-tifla, għandha tkun iffukata fuq il-pożittiv u tħares 'il quddiem.

4. Tbassir dwar il-futur tal-persuna għandu jiġi evitat għax ħadd ma jista' jgħid li jaf x'se jiġri fil-futur ta' l-individwu, jew x'se jkunu l-kapaċitajiet tiegħu jew tagħha.

RISPETT LEJN L-ADULT B'DIŻABILITA' U L-ĠENITURI

5. Il-professjonisti għandhom juru ma' l-adult b'diżabilita' jew mal-ġenituri, kumpassjoni, rispett, li qed jifhmuhom u dan mhux b'mod biered.

6. L-onesta' (per eżempju, il-fedelta' lejn il-fatti) min-naħa tal-professjonista hi essenzjali meta dan jaqsam magħhom l-informazzjoni jew jirrikonoxxi l-limitazzjoni tal-għarfien professjonali. B'hekk ir-rispett lejn l-adult b'diżabilita' jew il-ġenituri jkun wieħed effettiv. Jekk ikun hemm xi inċertezza, din għandha tingħad lill-adult b'diżabilita' jew lill-ġenituri wkoll. Approwċ bħal dan hu mixtieq anke fid-dawl tad-drittijiet tal-pazjent u anke biex tinkiseb il-fiduċja tal-persuna b'diżabilita' u/jew tal-ġenituri.

7. Il-lingwaġġ użat biex jingħataw spjegazzjonijiet għandu jkun wieħed ċar u li jinftiehem u ma jkunx fih kliem tekniku, biex hekk ikun aċċessibbli għal kulħadd. Dan jgħin biex l-adult b'diżabilita' jew il-ġenituri jkunu jistgħu jifhmu aktar s-sitwazzjoni.

   (a) Barra minn hekk il-post u l-ħin magħżul biex tingħata l-aħbar għandhom ikunu tali li jippermettu spazju għal riflessjoni u għal mistoqsijiet, minħabba li l-adult b'diżabilita' jew il-ġenituri jkollhom bżonn ħin biex jistaqsu mistoqsijiet u jesploraw is-sitwazzjoni, proċess li għandu jippermetti wkoll lill-professjonisti li jiċċekkjaw jekk l-individwu jkunx fehem sewwa dak li jkun intqal lilu.

TĦASSIB INIZJALI

8. Jekk l-adult hu mħasseb jew il-ġenituri huma mħassba dwar it-tifel jew tifla tagħhom, dan it-tħassib għandu jittieħed b'mod serju u mwieġeb malajr u b'mod onest. L-informazzjoni kollha disponibbli (inkluż, is-servizzi li jistgħu jibbenefikaw minnhom) għandha tingħata u l-limitazzjoni ta' dawn is-servizzi tiġi rikonoxxuta u jingħataw alternattivi (jekk jeżistu).

9. Jekk xi membru ta' l-istaff jew tim mediku, ikun l-ewwel li jissuspetta li hemm diżabilita', dan it-tħassib għandu, b'mod urġenti, jiġi diskuss b'mod profond ma' membru anzjan tat-tim, ġeneralment il-konsulent. Għandu jkun dan il-membru anzjan li jaqsam din l-informazzjoni ma' l-individwu b'diżabilita' jew il-ġenituri u jkompli jinkludihom fid-diskussjoni u d-deċiżjonijiet li jittieħdu wara.

10. L-istaff għandhom ikunu konxji tal-periklu li jagħtu messaġġi mingħajr ma jridu, permezz tal-lingwa tal-ġisem u l-imġiba tagħhom, qabel ma dan it-tħassib ikun ġie diskuss ma' l-adulti b'diżabilita' jew mal-ġenituri. Id-dettalji ta' kif l-individwu jew il-ġenituri jiġu mgħarrfa b'dan, jiddependi mill-istadju tad-dijanjożi. Dan l-aspett hu rifless fil-punti li ġejjin.

IL-PROĊESS KOMUNIKATTIV: ***Kif tgħidilhom (iċ-ċirkustanzi ta' kull familja tvarja immensament)***

11. Deċiżjonijiet dwar kif wieħed jgħarraf lill-adulti jew lill-ġenituri bid-diżabilita' tagħhom jew tat-tifel jew it-tifla tagħhom l-aħjar li jittieħdu fuq l-għarfien tat-tim dwar l-individwu u kull membru tal-familja individwalment.

12. Hu importanti li wieħed iżomm f'moħħu li ċ-ċirkustanzi u d-dinamika tal-familja tvarja immensament, minn familji tradizzjonali, għal ġenitur wieħed, eċċ. Il-qsim ta' l-informazzjoni għandu jirrispetta wkoll il-karattru u l-personalita' ta' l-individwu b'diżabilita' u/jew tal-ġenituri tat-tifel jew it-tifla b'diżabilita'.

13. Il-professjonista li jkun qed jagħti din l-aħbar irid jiftakar li xi drabi jrid jagħti konsiderazzjoni qawwija u sensittiva tal-bżonnijiet kulturali differenti tal-familji li jkunu ġejjin minn kulturi differenti, u nakkomodawhom.

Min għandu jkun preżenti

14. Adulti li jiżviluppaw diżabilita' u jkunu se jingħataw din l-aħbar: huma jistgħu jippreferu li jkollhom lil ħaddieħor magħhom meta jingħataw din l-aħbar. Min-naħa l-oħra, x'uħud jistgħu jitolbu li jkunu weħidhom. Fiż-żewġ ċirkustanzi, ix-xewqat tagħhom għandhom ikunu rispettati kompletament.

15. Fil-każ ta' ġenituri:

    (a) Iż-żewġ ġenituri għandhom id-dritt li jkunu jafu u ġeneralment għandhom jingħataw l-aħbar flimkien. Spiss jiġri li jippreferu li jingħataw l-aħbar flimkien.

    (b) Biss, din ma tistax titieħed bħala xi ħaġa li trid issir bilfors. Per eżempju, it-tifel jew it-tifla jista' jkun qed jgħix ma' ġenitur wieħed jew waħda. Għal din ir-raġuni u oħrajn simili, il-ġenitur li jkun qed jingħata l-aħbar jista' jkollu bżonn is-sapport ta' xi ħabib/a jew xi ħadd jiġi minnu jew minnha, aktar milli mill-ġenitur l-ieħor jew l-oħra.

(c) Għandhom isiru arranġamenti biex jittieħdu konsiderazzjoni ta' dawn l-affarijiet. Ikun hemm okkażjonijiet meta ma jkunx hemm alternativa oħra għajr li l-aħbar tingħata lill-ġenitur li jkun mat-tifel jew it-tifla. F'dawn iċ-ċirkustanzi hu aktar importanti li s-sapport professjonali jkun jinkludi arranġamenti li jieħdu konsiderazzjoni tal-bżonnijiet ta' dan il-ġenitur biex hu jew hi jkollhom is-sapport u l-għajnuna prattika immedjatament wara li tispiċċa d-diskussjoni (eżempju, kif hi jew hu se tmur id-dar?)

(d) Meta ġenitur wieħed (jew waħda) tingħatalu din l-aħbar separatament, għandhom isiru arranġamenti biex membru tat-tim professjonali jgħid lill-ġenitur l-ieħor malajr kemm jista' jkun, preferibilment bil-kunsens tal-ġenitur l-ieħor li jkun diġa' jaf.

Liema membri ta' l-Istaff għandhom ikunu preżenti?

16. Minħabba l-vulnerabilita' u d-dritt għall-privatezza ta' l-adult jew il-ġenituri, l-għadd tal-persuni involuti għandu jkun l-inqas possibbli.

17. Preferibilment, il-persuna li tagħti l-aħbar (ġeneralment imma mhux dejjem ikun il-konsulent) għandha tkun waħda li l-individwu jew il-ġenituri jafuha. Membru ieħor ta' l-istaff għandu jkun preżenti wkoll, preferibilment ukoll li l-individwu jew il-ġenituri jafuha. Din il-persuna aktar 'il quddiem ikollha l-ħin li tkellem lill-individwu jew ġenituri aktar fit-tul.

(a) L-individwu jew il-ġenituri għandhom jingħataw l-opportunita' li jgibu opinjoni esperta oħra.

(b) Jekk huma jiddeċiedu li jieħdu opinjoni professjonali oħra, din id-deċiżjoni għandha tiġi rispetata.

18. It-tabib tal-familja ta' l-individwu jew tal-ġenituri għandu jiġi jew tiġi mgħarrfa bis-sitwazzjoni immedjatament u jingħatw in-noti tal-laqgħa li tkun saret meta tingħata l-aħbar u kull informazzjoni oħra neċessarja. L-individwu jew il-ġenituri għandhom ikunu infurmati bil-vantaġġi li jsir dan u qabel dan isir irid ikun hemm il-kunsens tal-ġenituri.

Rispett lejn ir-Reazzjonijiet tal-Persuna lejn l-Aħbar

19. Hu mistenni li r-reazzjonijiet ta' l-individwu jew il-ġenituri jvarjaw ħafna u wieħed ma jistax ibassar x'se jkunu.

20. Il-professjonisti għanhom jirrispettaw ir-reazzjonijiet individwali ta' l-adult jew il-ġenituri u jippruvaw ikunu konxji tagħhom u jirrispondu għalihom b'mod xieraq u ta' sapport.

21. Xi individwi jista' jkollhom bżonn sapport immedjat minn membru tat-tim minħabba li jkunu fi stat ta' xokk u ma jkunux jixtiequ li jitħallew weħidhom. Naturalment, dawk li jkollhom bżonn attenzjoni medika trid tingħatalhom immedjatament.

22. Oħrajn ikunu jixtiequ jibqgħu għal xi ħin weħidhom u jkunu jixtiequ li jingħataw spazju. Dawn il-messaġġi għandhom jiġu rispettati. F'dawn iċ-ċirkustanzi hu magħruf li jkun ta' ġid jekk, qabel imorru d-dar, l-individwi jingħataw opportunita' oħra li jitkellmu ma' membru tat-tim professjonali.

23. Għandu jsir kuntatt (preferibilment ma' l-istess membru tat-tim) immedjatament malli l-individwu jew il-ġenituri jaslu d-dar.

    (a) Għandhom jingħataw mill-ewwel informazzjoni dwar is-servizzi fil-komunita' u jiġi ppjanat u segwit kuntatt kmieni mat-timijiet fil-komunita'.

Il-Bżonn tal-Privatezza

24. Wieħed qatt ma jista' jenfasizza biżżejjed il-bżonn tal-privatezza. Li wieħed isir jaf dwar id-diżabilita' tiegħu/tagħha jew tat-tifel/ tifla tiegħu jew tagħha hi esperjenza trawmatika ħafna u ma tistax issir f'ambjent mhux xieraq.

    (a) Il-privatezza u n-nuqqas ta' distrazzjonijiet, eżempju t-telefonati (inklużi tal-mobajl), *pagers*, nies jimxu fil-kamra, storbju - huma kollha affarijiet li wieħed irid jagħti kashom.

25. Hu rrakkomandat li jinstabu modi u mezzi kif l-aħbar diffiċli tingħata fil-privat.

    (a) Madanakollu, jekk l-omm tkun għadha kemm welldet u għadha l-isptar, hi qatt ma għandha tiġi separata mit-tarbija tagħha qabel ma tkun saret diskussjoni individwali ma' l-omm. Hu importanti li x-xewqat tagħha jiġu rispettati.

Informazzjoni Miktuba

26. Adulti li jkunu għadhom kemm saru jafu li għandhom diżabilita' u/jew ġenituri għandhom jingħataw noti miktuba b'mod li jistgħu jinqraw (preferibilment ittajpjati) immedjatament wara l-laqgħa biex ikun ikkjarifikat dak li jkun intqal għal referenza fil-futur.

    (a) Dawn għandhom ikunu f'lingwaġġ li jinftiehem mill-individwu jew il-ġenituri.

    (b) Persuna oħra, preferibilment parti mit-tim professjonali u li tkun diġa' preżenti (u mhux xi ħadd ieħor) għandu jieħu noti preċiżi.

    (c) Biex tiġi rispetattata l-kunfidenzjalita' u evitata anzjeta' bla bżonn, l-adult b'diżabilita' u/jew il-ġenituri għanhom ikunu mgħarrfa b'dan minn qabel.

27. L-adult b'diżabilita' jew il-ġenituri għandhom jingħataw numri tat-telefon fejn huma jkunu jistgħu jċemplu biex jagħmlu kuntatt għal aktar informazzjoni.

GĦAJNUNA PRATTIKA U INFORMAZZJONI

28. Il-bżonn għall-informazzjoni tvarja bejn l-individwi. Huma għandhom ikunu mgħarrfa li jistgħu jikkwalifikaw għal ċerti benefiċċji u servizzi, u jingħataw parir minn fejn jistgħu jiksbu aktar tagħrif dwar dan. Huma għandhom jingħataw informazzjoni dwar

- servizzi soċjali
- servizzi edukattivi
- impjieg
- sapport mingħand persuni li għaddew mill-istess esperjenza (NGOs -għaqdiet mhux governattivi li jaħdmu mal-persuni b'diżabilita')
- servizzi oħra relevanti mill-istat jew minn għaqdiet mhux governattivi.

29. Għandu jkun hemm fuljetti li fihom ikun hemm informazzjoni dwar il-kundizzjoni ta' l-individwu u dwar għajnuna prattika, per eżempju, il-varjeta' li teżisti fis-servizzi, benefiċċji u gruppi ta' sapport.

30. Ukoll, għandhom isiru arranġamenti ta' sapport informali aktar fit-tul, per eżempju, billi jingħataw sapport meta meħtieġ u mitlub fil-proċess li jinfurmaw b'din l-aħbar lill-bqija tal-familja (speċjalment lill-aħwa) u lill-ħbieb.

31. Kollaborazzjoni bejn il-professjonisti u l-organizzazzjonijiet volontarji jew mhux governattivi li jaħdmu fil-qasam tgħin ħafna biex dawn il-familji jkunu jistgħu jkampaw mas-sitwazzjoni.

32. Adulti li li jiżviluppaw diżabilita' jew ġenituri ta' tfal b'diżabilita' għandhom - bħala miżura ta' prijorita' - jingħataw l-opportunita' li jagħmlu kuntatt ma' organizzazzjonjiet volontarji li jaħdmu fis-settur. Ġeneralment, individwi li jgħaddu minn din it-trawma jagħtu valur lill-għajnuna li jieħdu mill-għaqdiet mhux governattivi.

(a) Sfortunatament, ħafna jirrappurtaw li din l-informazzjoni tingħatalhom jew tasal għandhom b'kumbinazzjoni.

(b) Kollaborazzjoni mill-qrib bejn il-professjonisti u l-organizzazzjonijiet volontarji għandha tassigura li adulti li jiżviluppaw diżablita' u/jew il-ġenituri jibbenefikaw mill-għajnuna li tiġi mis-settur volontarju.

33. Waqt li l-edukazzjoni f'Malta, l-aktar dik fil-livell universitarju, tingħata primarjament bil-lingwa Ingliża, tajjeb li l-professjonisti jiftakru li l-Malti jibqa' l-ewwel lingwa tal-maġġoranza tal-persuni li jaħdmu magħhom. Min-naħa l-oħra, hemm numru sinifikanti ta' persuni li l-ewwel lingwa tagħhom hi l-Ingliż.

(a) Għalhekk, matul dawn il-proċeduri, hu assolutament kruċjali għall-professjonisti li jagħtu kas sew tal-bżonnijiet lingwistiċi tal-persuni li jkunu qed iservu u li jindirizzawhom bil-lingwa preferuta ta' dawn l-persuni. Jekk il-professjonista ma jistax jagħmel dan, għandhom isiru l-arranġamenti meħtieġa biex din l-aħbar tingħatalhom fil-lingwa preferuta mill-persuna/persuni konċernati.

Editur: Joseph M.Camilleri

Riferenza

Scope (1994) Right From the Start. A report.