

LA PRIMERA NOTICIA

Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo

[Ir a SUMARIO](#)



FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES
DE PROFESIONALES
DE ATENCIÓN TEMPRANA - GAT



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD



LA PRIMERA NOTICIA

Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo

Por circunstancias de carácter editorial, este trabajo se presenta con contenidos diferentes en formato electrónico y en formato papel. En este último, se ha editado tan solo la parte inicial y la final del estudio: la introducción, las conclusiones y las claves para la información diagnóstica. Animamos a los lectores a aproximarse, a través del soporte electrónico, al núcleo de la investigación: a la metodología empleada, a los resultados de la encuesta a las familias, al análisis cualitativo de las vivencias y a las necesidades expresadas por los padres, sin las cuales es difícil entender las conclusiones del estudio y las claves informativas que se proponen.



FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES
DE PROFESIONALES
DE ATENCIÓN TEMPRANA - GAT



Título:

Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia

Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo

Autor:

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana - GAT

Dirección del proyecto:

- ® Jaime Ponte Mittelbrunn
- ® Sonsoles Perpiñán Guerras

Análisis y redacción:

- ® Jaime Ponte Mittelbrunn
- ® Sonsoles Perpiñán Guerras
- ® M^a Emma Mayo Pais
- ® M^a Gracia Millá Romero
- ® Fátima Pegenaute Lebrero
- ® M^a Luisa Poch Olivé

Colaboraciones especiales:

- ® Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
- ® Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS)

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Cuidado de la edición y distribución:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad

Serrano, 140. 28006 Madrid. Tel.: 917 452 449 - 46. Fax: 914 115 502

cedd@cedd.net - www.cedd.net

Producción: Editorial POLIBEA, S.L.

Imprime: ADVANTIA, S.A.

NIPO: 864-11-006-X

Depósito Legal: M-18924-2011

Autores

Jaime Ponte es médico especialista en rehabilitación (UPV) y magíster de Atención Temprana (USC). Es autor de varias publicaciones sobre el impacto de la “primera noticia”. Coautor del *Libro Blanco y las Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. En este mismo ámbito ha dirigido distintas investigaciones por encargo del Real Patronato sobre Discapacidad (*Legislación*), el IMSERSO (*Estándares de calidad*) y la Xunta de Galicia (*Detección precoz en escuelas infantiles*). Designado por el Ministerio de Educación para representar a España en el proyecto europeo sobre Atención Temprana de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial (2003-2004). Presidente de la Asociación Galega de Atención Temperá. Trabaja en la Unidad de Valoración de Discapacidades de la Xunta de Galicia en Ferrol.

Sonsoles Perpiñán es psicóloga y directora del equipo de Atención Temprana de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León en Ávila. Autora del libro *Atención Temprana y Familia* y diversas publicaciones sobre intervención familiar en Atención Temprana. Coautora de las *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*, *La Organización Diagnóstica para la Atención Temprana* y la *Guía del desarrollo infantil de 0 a 6 años* (Publicaciones del Real Patronato sobre Discapacidad). Actual secretaria de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT).

M^a Emma Mayo es doctora en Psicología por la Universidad de Santiago de Compostela (2010). Magíster Universitario en Orientación Educativa e Intervención Psicosocial en la Discapacidad (2008). Especialista Universitaria en Técnico de Mediación e Intervención Familiar (2005). Relatora en varios congresos, nacionales e internacionales y autora de varios artículos relacionados con la familia y la discapacidad visual. Actualmente: becaria de investigación de la Diputación Provincial de A Coruña (líneas de investigación: familia, discapacidad, discapacidad visual; TIC y diversidad; alumnos con NEAE).

María Gracia E. Millá es licenciada en Pedagogía. Presidenta de la Asociación de Profesionales de l’Atenció Precoç de la Comunidad Valenciana. Presidenta de la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana (GAT) desde el año 2000 hasta 2006. Directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de APADIS en Villena (Alicante). Codirectora del Máster en Desarrollo Infantil y Atención Temprana del departamento de Pediatría, Obstetricia

y Ginecología de la Universidad de Valencia. Coautora del *Libro Blanco de la Atención Temprana* (Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2000). Coautora del *Manual de buenas prácticas en Atención Temprana* (FEAPS. Madrid, 1999). Coautora del documento de *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2005). Coordinadora y autora del libro *Atención Temprana: Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (Promolibro, Valencia, 2005).

Fátima Pegenaute es psicóloga, Presidenta de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Psicóloga del CDIAP EIPI de Nou Barris, Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, Ajuntament de Barcelona. Coordinadora del Master d'Atenció Precoç i família de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació de Blanquerna. Coautora del *Libro Blanco sobre la Atención Temprana* y de la *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)*. Coordinadora y autora del libro *La Atención Temprana, un compromiso con la infancia y sus familias* (Editorial UOC. 2010).

María Luisa Poch es neuropediatra, coautora del *Libro Blanco de la Atención Temprana*, *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*, y *La Organización Diagnóstica en Atención Temprana*, publicaciones del Real Patronato sobre Discapacidad. Codirectora del Curso de Experto en Atención Temprana de la Universidad de La Rioja. Presidenta de la Asociación de Profesionales de Atención Temprana de La Rioja (ATER). Profesora asociada de la Universidad de La Rioja. Desarrolla su trabajo en el Hospital San Pedro de Logroño.

Sumario

Presentación - 7

1. Introducción - 9

2. Metodología - 15

2.1. Introducción - 15

2.2. Objetivos - 15

2.3. Método - 16

2.4. Procedimientos - 24

3. La realidad española. Análisis cuantitativo - 29

3.1. Introducción - 29

3.2. Metodología - 30

3.3. Descripción de los niños - 33

3.4. Momento en el que recibió la primera noticia - 34

3.5. Contenido del mensaje - 48

3.6. Actitudes del profesional - 54

3.7. Necesidades de la familia - 61

3.8. Conclusiones parciales del análisis cuantitativo - 63

4. Vivencias de los padres - 67

4.1. El impacto de la primera noticia - 67

4.2. Los procesos de duelo, exclusión y estrés - 74

4.3. Afrontar una transición compleja - 82

4.4. El poder de adaptación de las familias - 85

4.5. Ritos de paso - 85

4.6. Las vivencias de los profesionales. Importancia de la actuación profesional - 87

5. Necesidades manifestadas por las familias - 91

5.1. Situación - 96

5.2. Contenidos del mensaje - 105

5.3. Actitudes del profesional - 120

- 6. Limitaciones - 127**
- 7. Conclusiones - 129**
- 8. Recomendaciones - 133**
- 9. Estrategias y claves en la primera noticia - 135**
- 10. Bibliografía - 155**
- 11. Agradecimientos - 167**
- 12. Anexos - 171**

Presentación

El Real Patronato sobre Discapacidad ha venido apoyando las iniciativas presentadas por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), desde que sus componentes comenzaron a trabajar en la elaboración de un documento base para la regulación de la Atención Temprana en toda España, tarea culminada con la publicación en el año 2000 de un Libro Blanco que en estos momentos es referencia, no solo nacional, sino también internacional, y cuya demanda, por parte de los profesionales del sector, es constante. Fruto de la colaboración entre el GAT y el Real Patronato sobre Discapacidad es este estudio, realizado en el año 2010 y que tengo el gusto de presentar.

En esta ocasión hemos considerado de gran interés la publicación de la “Primera noticia”, teniendo en cuenta la importancia del tema y la escasez de material documental existente, lo que hace de él un documento imprescindible. Los profesionales del GAT, dada su experiencia, han sido conscientes de la importancia que tiene para una familia la forma en que se le da la noticia de que su hijo presenta una discapacidad. No podemos olvidar que la familia es el primer y principal apoyo natural del niño, pero también tenemos que tener presente que esa misma familia, cuando el niño está en situación de riesgo, es la primera que tiene que ser apoyada por los profesionales. En estas circunstancias tan duras, los padres difícilmente están en condiciones de plantearse los pasos a seguir con su hijo sin unas directrices adecuadas a su situación y la de su hijo.

Por ello, el Real Patronato sobre Discapacidad ha querido apoyar esta iniciativa y difundirla, con el fin de que los profesionales dispongan de una herramienta que les oriente sobre cómo es la mejor manera de comunicar a los padres tan dura noticia y puedan asesorarles en el itinerario a seguir.

Esperamos que el trabajo realizado cumpla estas expectativas.

Jaime Alejandro
Director General de Coordinación
de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad
y Director del Real Patronato sobre Discapacidad

Nota de la redacción

A lo largo de todo el documento se utilizarán los genéricos “niño”, “hijo” o “padres” con objeto de hacer más fácil la lectura. No obstante es importante hacer constar que no se pretende utilizar un lenguaje sexista por lo que estos términos harán referencia a los niños y las niñas, los hijos y las hijas y los padres y las madres.

1. Introducción

En el ámbito de la Atención Temprana se conoce como “primera noticia” el momento en que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo. Una información que los padres reciben casi siempre con mucho dolor y que además, como veremos a lo largo de estas páginas, puede tener efectos de alcance sobre el proyecto familiar y sobre el futuro de los hijos. Casi todos los especialistas que trabajan en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) han tenido ocasión de escuchar a los padres cuando rememoran el momento en que conocieron la nueva realidad de su hijo. Han visto cómo se emocionan y han podido apreciar la permanencia y la fuerza de esas vivencias incluso meses y años después, algo que impresiona y a lo que nadie se llega a acostumbrar a lo largo de la vida profesional. En la encuesta que hemos realizado para esta investigación muchos padres coinciden en describir la llegada de esa noticia como el momento más doloroso de su vida, una situación de conmoción y angustia en la que emergen y se confunden sentimientos y pensamientos, experimentados de una manera tan intensa que a veces les cuesta identificarlos y reconocerlos. Los padres anticipan un cambio profundo y negativo en su realidad y en su proyecto de vida pero, como es natural, les cuesta imaginar ese nuevo escenario, resituarse para entender y decidir lo que pueden y deben hacer. Se sienten desconcertados y desorientados. Pueden incluso sentir y expresar hostilidad hacia los que les plantean esa nueva circunstancia de vida.

Por todo ello, dar esta “primera noticia” es una tarea que para muchos profesionales es motivo de inquietud, un desasosiego que se entiende si tenemos en cuenta que, para la mayoría, en su formación, no se ha previsto que hubieran de prepararse para afrontar de una manera comprensiva estas situaciones: valorar su importancia; conocer, entender y abordar de manera profesional los efectos cognitivos y afectivos de la información que transmiten; documentarse sobre las

implicaciones funcionales, evolutivas y sociales de diagnósticos que no suelen ser habituales en su práctica diaria; asumir y comprender el rol que juegan en un proceso de largo alcance.

La revisión de la ya extensa documentación científica que se ha ocupado del tema, los testimonios de las familias, las manifestaciones recogidas en los grupos de padres, dan fe de la intensidad y trascendencia de estas vivencias para el común de las familias, aunque cada padre o madre asimilará la noticia de manera diferente y aunque, asimismo, las circunstancias y características de cada diagnóstico, el tipo e intensidad de la discapacidad, convertirá ese momento concreto en una situación muy variable y personal. En todo caso, esta diversidad no puede obviar la frecuencia con que se producen situaciones de desencuentro entre padres y profesionales y la insatisfacción de un gran número de familias con el modo y manera en que reciben la noticia.

En 1971 un artículo especial de revisión sobre el tema elaborado por la Asociación Nacional Británica para la Salud Mental, y encargado expresamente por la dirección de una revista tan prestigiosa como el *Lancet*, señalaba la importancia de la información que se ofrecía a los padres a la hora de transmitir el diagnóstico de una discapacidad. Una actuación adecuada, según los autores del artículo, serviría para favorecer la acogida de los niños con discapacidades en el seno de una familia y evitar el “doble handicap” que podría suponer su rechazo, abandono o institucionalización. Esta advertencia que hoy, a las nuevas generaciones de profesionales y de padres, podría parecer exagerada o impensable, no deja de ser indicativa de la permanencia, aún en esos años, de una mentalidad que fue dominante durante una larga época: la institucionalización y segregación de los niños con discapacidades que se consideraban “irrecuperables”. Por entonces, la presencia de unas determinadas discapacidades implicaba la pérdida en la práctica de un derecho tan esencial como el derecho a participar en la vida social. La derivación de los niños con ciertas discapacidades a una vida institucional en centros educativos, médicos o sociales se contemplaba entonces como una solución equilibrada, protectora y adecuada tanto para el grupo estigmatizado como para el estigmatizador. Así, una en-

cuesta realizada, también en el Reino Unido, en 1977, a padres de niños con síndrome de Down, daba cuenta de que un 22% de ellos habían recibido como consejo profesional en el momento del diagnóstico la institucionalización de sus hijos.

En España, en fechas tan próximas como 1999, un estudio pionero de EDIS, encargado por el IMSERSO, estimaba que un 51% de los padres de niños con discapacidades de 0 a 6 años tenían quejas sobre la “falta de sensibilidad de los profesionales al dar la noticia” o sobre la “escasa preparación de los profesionales del ámbito sanitario” en relación con los niños con discapacidades. Porcentajes muy semejantes a los hallados por otros autores (Sloper y Turner, 1993; Baird y McConacchie, 2000) en esos años. Una primera y oportuna clarificación que han establecido estas investigaciones es la de distinguir entre la insatisfacción producida por el contenido de la información con aquella derivada de los modos, manera y contexto en que se les dio la noticia, aunque en relación a sus posibles consecuencias para el proceso de adaptación de la familia (complicación del duelo, posible depresión, apego inseguro, estrés...) no hay, a día de hoy, evidencias suficientes. En todo caso, escuchar a los padres y analizar sus opiniones ha permitido identificar un conjunto de aspectos que los profesionales deben tener en cuenta y cuidar a la hora de dar la “primera noticia”:

- El tipo de discapacidad y su intensidad.
- Conocer a la familia.
- Cuidar al máximo cuándo, dónde y cómo se da la primera noticia.
- Procurar que los padres puedan estar juntos al recibirla.
- Verificar que han tenido la oportunidad de conocer al niño antes de recibir el diagnóstico.
- Documentarse y prepararse para ofrecer una información clara, comprensible, concisa y abierta a las consideraciones y preguntas de la familia.
- Estar a disposición de los padres y ofrecerles oportunidades suficientes para aclarar sus dudas o derivarlas a otros servicios y recursos existentes.

- Facilitar a la familia el control de la situación, el acceso a segundas opiniones y a la toma de decisiones.

Un conjunto de recomendaciones que sin duda están ya produciendo cambios muy trascendentes en la aproximación, desarrollo y resolución de los procesos de información diagnóstica.

En las páginas que siguen veremos en qué se concretan estos cambios, qué temas pueden considerarse en vías de solución y cuáles presentan más dificultades de mejora. A través de diversas iniciativas, que en muchos casos han contado con el patrocinio y el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad, las asociaciones de padres y de profesionales han promovido estudios e investigaciones para mejorar el proceso de la “primera noticia”. La mayoría de las organizaciones agrupadas en torno al Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) y otras, han puesto a disposición de los nuevos padres (y de manera accesible en sus páginas web) guías o consejos en las que se resumen sus orientaciones para afrontar la primera noticia. Al tiempo, han multiplicado sus esfuerzos por concretar y ampliar los programas “padre a padre”, para ofrecer apoyo y orientación una vez que se confirma un diagnóstico. Desde la vertiente técnica, la Sociedad Española de Pediatría, el Colegio Oficial de Psicólogos y otras asociaciones profesionales han realizado actividades de sensibilización dirigidas a los especialistas que en el sistema sanitario tienen la responsabilidad de transmitir el diagnóstico a las familias. Una serie de actuaciones que, sin duda, han valido la pena, como podremos constatar a continuación.

Por nuestra parte, el interés de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT) por el tema de la información diagnóstica viene de antiguo. La experiencia de conversar con las familias día a día durante largos períodos de tiempo o la de escuchar a los padres en los grupos de autoayuda, nos ha convencido, aunque sea de forma empírica, de la enorme trascendencia de la “primera noticia” para el éxito del proceso de adaptación de los padres y, en definitiva, de la propia Atención Temprana, una intervención para la cual

una buena práctica de esta “primera noticia” representa un pe-
daño decisivo y fundamental.

El presente trabajo es una consecuencia de ese interés. En el capítulo 2 se exponen los objetivos y la metodología de esta investigación, que comprende una extensa revisión bibliográfica, una encuesta representativa de las opiniones de las familias españolas respecto del tema que nos ocupa, y una prolongada reflexión del equipo de investigación a lo largo de los dos últimos años. En el capítulo 3 se recoge el informe realizado de forma independiente por el Equipo de Investigación Sociológica S.A. (EDIS) con el tratamiento estadístico y los resultados de la encuesta a más de 400 familias de niños de 0 a 6 años de 15 comunidades autónomas sobre la realidad actual de los procedimientos diagnósticos en España. En el capítulo 4 y 5 se trata de profundizar en las vivencias y necesidades de las familias a partir de sus testimonios directos y literales sobre el cuestionario aplicado. A continuación, en el capítulo 6 se valoran las limitaciones de este estudio ante un tema que por su complejidad ofrece multitud de variantes y líneas de investigación. Y más adelante, en los capítulos 7 y 8, se ofrece un sumario de las conclusiones y recomendaciones dirigidas a los profesionales y las instituciones con objeto de mejorar el proceso de información diagnóstica. Por último, en el capítulo 9 se expone a modo de Guía una reflexión más abierta y detallada sobre las estrategias y claves de actuación que nuestro equipo propone tener en cuenta para abordar de forma adecuada la “primera noticia”.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y ratificada por España el 30 de Marzo de 2007 expone, en los apartados 3, 4 y 5 de su artículo 23, el derecho inequívoco de los niños con discapacidad a vivir en familia y en su entorno natural, evitando toda marginación. Nos sentiremos plenamente satisfechos si este trabajo puede ayudar al cumplimiento de ese derecho.

El equipo de investigación
Noviembre de 2010

2. Metodología

2.1. Introducción

Una vez revisada la bibliografía existente en relación al tema planteado, y definidas una serie de claves que, a juicio de los profesionales que componen el equipo de investigación, son significativas para hacer un proceso de información diagnóstica de calidad, se plantea: conocer cuál es la opinión de las familias al respecto, comprobar la validez de dichas claves desde el punto de vista de las familias, verificar si en la realidad los profesionales las emplean y cómo lo hacen, y hacer propuestas de mejora a partir de sus sugerencias. El fin de los planteamientos realizados es dar respuesta a los siguientes interrogantes:

- ¿Cómo han percibido las familias el momento de la información diagnóstica del trastorno del desarrollo de su hijo?
- De la información que las familias nos aportan, ¿podemos deducir estrategias que mejoren el proceso de la información diagnóstica?
- ¿Existen diferencias significativas en el modo como se da la noticia según el trastorno del desarrollo que se trate o del profesional responsable de realizar esta tarea?
- ¿Qué aspectos pueden mejorar en el proceso de información diagnóstica, desde la perspectiva de las familias?
- ¿Qué variables han tenido en cuenta los profesionales para dar la primera noticia?
- ¿Han empleado las claves definidas en nuestra investigación, de situación, de contenidos del mensaje y de actitudes del profesional? ¿Cómo lo han hecho?

2.2. Objetivos

La presente investigación ha tenido un doble objetivo:

- Recoger información sobre las prácticas habituales de los profesionales a la hora de dar la primera noticia de la discapacidad o el trastorno en el desarrollo de su hijo a las familias. Este objetivo general podemos concretarlo, a nivel funcional y operativo, en:
 - Estudiar cuáles son las prácticas habituales para dar a las familias la información sobre el diagnóstico de trastorno del desarrollo de su hijo.
 - Evaluar qué aspectos del proceso podrían mejorarse y cómo.
 - Recoger las necesidades reales de las familias.
 - Identificar si hay variaciones en el proceso de información diagnóstica según el trastorno del desarrollo que se trate o en función de otras variables.
- Profundizar en la comprensión de los procesos afectivo-emocionales que experimentan los padres.

2.3. Método

2.3.1. Sujetos

Para la obtención de datos se ha utilizado como técnica de investigación la encuesta, que mediante cuestionarios se ha aplicado a la población objeto de estudio, es decir, familias de niños de 0 a 6 años, con problemas en el desarrollo, que residían en el territorio español.

Se trata de una técnica muy extendida en la investigación social, mediante la que se obtienen datos a través de cuestionarios de opinión aplicados a una serie de personas, permitiendo su transcripción a valores numéricos y, por consiguiente, operar estadísticamente con ellos. Siguiendo a García Ferrando (2000, p. 167), es “*una investigación realizada sobre una muestra de sujetos representativa de un colectivo más amplio, que se lleva a cabo en el contexto de la vida cotidiana, utilizando procedimientos estandarizados de interrogación, con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población*”.

Participaron en el estudio un total de 418 progenitores, quedando representadas 15 comunidades autónomas (véase Tabla 2.1).

Tabla 2.1. Comunidades autónomas representadas en el estudio.

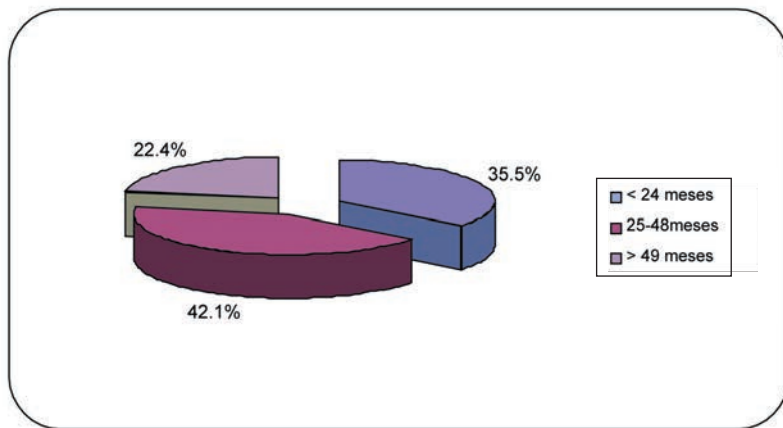
Comunidad Autónoma
1. Andalucía
2. Aragón
3. Asturias
4. Baleares
5. Canarias
6. Cantabria
7. Castilla y León
8. Castilla- La Mancha
9. Cataluña
10. Comunidad Valenciana
11. Extremadura
12. Galicia
13. La Rioja
14. Madrid
15. País Vasco

Teniendo en cuenta que el número total de cuestionarios enviados fue de 650, la tasa de respuesta obtenida se sitúa en torno al 64.31%, algo que puede considerarse adecuado y suficiente a la hora de establecer generalizaciones y conclusiones.

La edad media del hijo a la hora de realizar la entrevista se situaba en torno a los 25 y los 48 meses, con un rango de 0 a 72 meses (véase Gráfico 2.1). En relación al problema del desarrollo que les afecta, el 23.9% presentaban síndrome de Down, el 18.7% autismo, el 16.3% retraso o alteración en el desarrollo, el 10.8% parálisis cerebral infantil, el 6.0% acondroplasia, el 4.5% discapacidad auditiva y el 3.8% discapacidad visual, correspondiendo

el 16.0% restante a la categoría de *otros problemas del desarrollo*.

Gráfico 2.1. Distribución según edad actual de los niños



2.3.2. Instrumentos

Cuestionario de elaboración propia

Para la recogida de la información se ha utilizado un cuestionario diseñado específicamente para la población objeto de estudio, según los objetivos planteados (véase Anexo 2).

La construcción del cuestionario tuvo como objetivo explorar distintos aspectos relacionados con la transmisión de información de gravedad infantil (discapacidad o trastorno en el desarrollo) a ambos progenitores por parte de los profesionales. Su construcción requirió de una labor constante de documentación y familiarización con los principales aportes teórico-empíricos sobre el tema que, finalmente, derivó en la elección de los contenidos objeto de estudio de esta investigación y en la formulación y progresiva integración de los ítems que actualmente conforman el instrumento.

Esta labor de revisión incluyó la consulta de dos tipos de fuentes documentales:

- El testimonio de los padres que, a través de sus asociaciones, realizan recomendaciones sobre la forma más adecuada de dar y recibir la información del diagnóstico (véase Tabla 2.2).
- Los artículos más relevantes, o de recopilación, que sobre la forma de comunicar la primera noticia se han publicado desde el ámbito profesional. Para ello se ha tratado de recoger un muestrario amplio de trabajos, tanto de recopilación general, como los que se refieren a discapacidades específicas, a través del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), del Real Patronato sobre Discapacidad, en cuya búsqueda se definieron como palabras clave las siguientes: “discapacidad” e “impacto familiar”. Además, a través de PUBMED se ha accedido a las siguientes bases de datos bibliográficas compiladas por la National Library of Medicine (NLM): MEDLINE, PreMEDLINE y AIDS. En esta ocasión, las palabras clave definidas han sido “disability” y “telling the parents”. Esta revisión ha aportado un total de 16 artículos profesionales a través de los cuales se ha abordado el tema objeto de estudio a lo largo de los últimos años (véase Tabla 2.3).

Tabla 2.2. Orientaciones o guías de las asociaciones de padres

NOMBRE DE LA GUÍA	ASOCIACIÓN
De padres a padres. Cuadernos de Buenas Prácticas nº 11	Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental FEAPS (Ángeles Ponce Ribas) (2008)
Un niño con autismo en la familia. Guía básica para personas que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o su hija	Universidad de Salamanca-IMSERO (2007)
Dossier divulgativo para familias con hijo con discapacidad auditiva. Información Básica.	Confederación Española de Familias de Personas Sordas. FIAPAS (Jáudenes, C. y Patiño, I.) (2007)
Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia	Fundación ALPE. Acondroplasia (2007)
Informing Families. Consultation and Research Report. National Best Practice Guidelines	National Federation of Voluntary Bodies (2007) Irlanda
Plan de Atención a Familias de Niños Sordos (2005-2009)	Confederación Nacional de Sordos de España (2005)
Sentimientos de los padres ante un diagnóstico de distrofia muscular	Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares ASEM. Cuadernos de Divulgación (2004)
Right From The Start Template "Good practice in sharing the news".	SCOPE (2003) Reino Unido
Puntos básicos para padres: Apoyo padre a padre	NICHCY. Centro Nacional de Distribución de Información para niños con discapacidades. USA (2003)
Early Support: Helping Every Child Succeed. Information for parents. "When your child has no diagnosis"	Council for Disabled Children. Dfes Publications. Reino Unido (2003)
Para nuevos padres. Primera noticia. Tu hijo es único. Descúbrelo	Down España. (Sin fecha)
Para profesionales. Acompaña en la primera noticia. Tú eres clave	Down España. (Sin fecha)
Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos	Confederación ASPACE. (Sin fecha)

Tabla 2.3. Recomendaciones de los profesionales

REFERENCIA	AUTORES
Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina <i>Anales de psicología</i> . 2007; 23 (2): 201-206.	R.M. Limiñana Gras, J. Corbalán Berná y R. Patró Hernández
A study of the factors that affect parental acceptance of children's disabilities-a literature review (abstract). <i>J UOEH</i> . 2007 Jun 1; 29(2):183-95.	A. Ana y M. Yamaguchi
Acercamiento diagnóstico y asesoramiento genético en el retraso mental. <i>Rev. Neurol</i> . 2001; 33 (Supl. 1): S 1-S 6.	J.I. Lao Villadóniga
La comunicación del diagnóstico a las familias afectadas por el síndrome X frágil. <i>Rev. Neurol</i> . 2001; 33 (Supl. 1): S37-41.	M. Carrasco
Telling parents about their child's disability. <i>Nurs. Stand</i> . 1996 Dec. 11;11(12):32-3.	J. Anderson
Telling parents their child has severe congenital anomalies, <i>Postgrad. Med. J</i> . 1995; 71: 529-533.	S. Ryan
Ways of telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views. <i>J. Ment. Defic. Res</i> . 1991 Feb;35 (Pt 1):48-57.	Nursey AD, Rohde JR, Farmer RD.
First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. <i>Dev. Med Child Neurol</i> . 1987 Apr.; 29(2):232-42.	L. Quine y J. Pahl
Changes of counselling practices at the birth of a child with Down syndrome. 1985; 6(1): 99-108.	S.M. Pueschel
Down's syndrome: telling the parents. <i>J. Irish Medical Assn.</i> , 1981; 73:6.	P.J. Lucas y A.M. Lucas
Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland 1971-1981. <i>J. Ment. Defic. Res</i> . 1983 Dec; 27 (Pt):247-53.	Murdoch JC.
Counselling about Down's syndrome: the parents' viewpoint. <i>Med. J. Aust</i> . 1977 Oct 29; 2(18):600-3.	D.W. Gilmore y R.K.Oates
Parents of Down's syndrome babies: their early needs. <i>Child Care Health Dev</i> . 1977 Sep-Oct; 3(5):325-47.	C.C. Cunningham y T. Sloper
The birth of an abnormal baby: telling the parents. <i>Lancet</i> , 1971;ii: 1075-7.	E.F. Carr y T.E. Oppe
On Telling Parents of a Diagnosis of Mongolism. <i>Brit. J. Psychiat</i> . 1969; 115: 1195-6.	J. M. Berg, S. Gilderdale y J.Way

Al objeto de garantizar la calidad del cuestionario y reducir los posibles errores asociados a éste, la construcción del instrumento ha seguido un proceso reflexivo, elaborado de acuerdo con las orientaciones de algunos expertos en esta temática¹ (Azofra, 1999; García Ferrando, 2000; Padilla, González y Pérez, 1998; Manzano, Rojas y Fernández, 1996; Batanaz, 2005).

Algunos de los aspectos que se han cuidado, siguiendo las orientaciones de Padilla, González y Pérez (1998), fueron:

- Cómo se entendían las preguntas, las instrucciones generales y las categorías de respuesta.
- Cuál era la secuencia de preguntas más adecuada en el cuestionario y el orden de recogida de los distintos aspectos que pretendía cubrir.
- Cuánto tiempo medio era necesario solicitar al entrevistado para completar el cuestionario.

Dada la sencillez y la claridad de las cuestiones planteadas, no se ha considerado necesaria la realización de un estudio piloto que garantizase la comprensión de las mismas. No obstante, se considera adecuado destacar que el formato definitivo del cuestionario se acomodó a las orientaciones técnicas del Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), quien se ha encargado de realizar el análisis estadístico de los resultados. La versión definitiva puede verse en el Anexo 2.

El cuestionario, en su versión definitiva, consta de 43 ítems, que recogen datos cualitativos y cuantitativos a partir de preguntas sí/no. Dos pregunta de respuesta libre. (A4: *¿Cómo valora ese momento?*; E43: *¿Qué otras necesidades considera importantes?*). Y una serie de afirmaciones (p.ej., “*Estar con mi pareja o algún familiar que me acompañe*”), que el progenitor debe puntuar, de acuerdo a su importancia, en una escala Likert de 1 a 5 (1 = nada importante; 5 = muy importante). Los 43 ítems se agrupan en 5 factores que son: momento en el que recibió la primera noticia (3 ítems); situación (6 ítems); contenido del mensaje (14 ítems); ac-

¹ http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/tools/too_qst_how_qst_es.htm
<http://www.nodo50.org/sindpitagoras/Likert.htm>
http://www.ice.urv.es/cursos/tesi_doctoral/PRESENTACIONES/SESIONES_04_APGS/metodo_invest.pdf

titudes del profesional (6 ítems) y necesidades de la familia (12 ítems). Los dos ítems restantes se han incluido para obtener información acerca de la edad actual del hijo y del problema del desarrollo que presenta (véase Tabla 2.4).

Tabla 2.4. Estructura del cuestionario de elaboración propia

FACTORES	ÍTEMs
Momento en el que recibió la primera noticia	A3, A4, A5
Situación	B6, B7, B8, B9, B10, B11
Contenido del mensaje	C12, C13, C14, C15, C16, C17, C18, C19, C20, C21, C22, C23, C24, C25
Actitudes del profesional	D26, D27, D28, D29, D30, D31
Necesidades de la familia	E32, E33, E34, E35, E36, E37, E38, E39, E40, E41, E42, E43, E44, E45

Modelo de ficha bibliográfica

Con el fin de organizar la información obtenida en la revisión bibliográfica realizada, se ha elaborado un modelo de ficha bibliográfica que incluye los siguientes apartados:

1. Datos de la publicación revisada
2. Efectos del diagnóstico
 - a. Efectos emocionales
 - b. Efectos cognitivos
 - c. Otros temas de interés
3. Claves para una información diagnóstica de calidad
 - a. Claves de tiempo y lugar
 - b. Claves de contenido
 - c. Claves de actitudes del profesional

El formato final de las Claves se ha recogido de la propuesta de Perpiñán (2003). Un ejemplar de dicha ficha bibliográfica puede verse en el Anexo 1.

2.4. Procedimientos

El proceso general de desarrollo de la presente investigación ha comenzado a principios del año 2008, cuando la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) asumió la tarea de estudiar los procesos de transmisión del diagnóstico a los padres de los niños que presentan una discapacidad o trastorno del desarrollo y elaborar un conjunto de materiales que pudieran incidir en la mejora de las prácticas profesionales en un tema que es especialmente sensible para las familias.

Para la realización de esta tarea, la Federación configuró un equipo de estudio, proponiendo las siguientes líneas de trabajo:

- Recoger y ordenar los efectos de la primera noticia sobre los padres, a partir de la literatura científica más relevante y de los testimonios directos de las familias españolas.
- Seleccionar los principios de buenas prácticas en la tarea de la primera noticia propuestos por las distintas investigaciones y conocer el estado actual de los procedimientos de información.
- Identificar y valorar, en relación al proceso diagnóstico, cuáles son las necesidades más sentidas por los padres.
- Proponer un protocolo o sistema de recomendaciones para guiar los procesos de información diagnóstica a familias sobre la presencia de un trastorno del desarrollo.
- En el desarrollo de la investigación se han seguido una serie de fases, que se describen a continuación.

Fase 1. Preparación y diseño de soportes

La realización de este trabajo comenzó con la constitución de un equipo de investigación interdisciplinario formado por un mé-

dico rehabilitador y una médico neuropediatra, una pedagoga y tres psicólogas que, una vez distribuidas sus funciones, ha celebrado reuniones periódicas, con carácter trimestral, y ha mantenido un sitio web para llevar a cabo el intercambio de información entre sus componentes, distribución de tareas, publicación interna de artículos revisados, etc.

Como fruto de la actividad llevada a cabo por el equipo de investigación, han surgido los instrumentos descritos en el apartado anterior (Cuestionario de elaboración propia y Ficha bibliográfica).

Fase 2. Selección y revisión bibliográfica

Se ha revisado la bibliografía existente en lengua española, referida al tema de la información diagnóstica, a partir de la búsqueda realizada en la base de datos del SIIS - Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), del Real Patronato sobre Discapacidad, en marzo de 2009, introduciendo las palabras clave “discapacidad” e “impacto familiar”, resultando un total de 67 documentos o publicaciones. Tras descartar aquellos que no tenían relación directa con un diagnóstico de discapacidad infantil, o con el tema de la investigación, el número de documentos a revisar quedó reducido a 29. A esta búsqueda inicial se han añadido otros artículos propuestos por los integrantes del grupo o destacados por su interés para la investigación hasta completar una lista inicial de 53. Por otro lado, con el fin de recoger los documentos más interesantes existentes en lengua inglesa, se han realizado búsquedas complementarias en bases de datos como PUBMED y ERIC, partiendo de combinaciones de las siguientes categorías: “*disability*”, “*family impact*”, “*diagnosis disclosure*”, “*breaking bad news*”, “*telling the parents*”, “*coping*”, “*grief*”, “*stigma*”, “*attachment*”, lo cual ha permitido conformar el listado definitivo citado anteriormente.

La información recogida se ha ordenado, posteriormente, en las fichas de registro, quedando agrupada en los diferentes apartados que éstas incluyen (véase descripción de las fichas en el apartado 2.3.2.).

Fase 3.- Encuesta a familias y análisis cuantitativo de resultados

El universo de la investigación estuvo compuesto por las familias que tienen uno o más hijos de 0 a 6 años con problemas del desarrollo. Actualmente, no se conoce la cifra exacta de padres y madres que se encuentran en esta situación, por lo que se trabajó con un universo superior a 100.000 familias en el territorio estatal. El ámbito de la investigación ha sido todo el territorio español.

La selección de la muestra se ha realizado siguiendo criterios técnicos para que la información extraída tuviera representatividad estadística. Se ha llevado a cabo una distribución muestral representativa del conjunto del universo definido, probabilística, polietápica, por conglomerados (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana –CDIAT- y entidades o asociaciones) y con selección aleatoria de las diferentes unidades en las sucesivas etapas. Las encuestas se han llevado a cabo a través de dos vías principales de contacto con las familias: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de toda España, donde se han realizado un 62% de las encuestas analizadas, y otras entidades especializadas o asociaciones (ASEM, ASPACE, AUTISMO-ESPAÑA, DOWN-ESPAÑA, FEAPS, ONCE, X FRÁGIL, ACONDRÓPLASIA), donde se realizaron el 38% de los contactos.

Los cuestionarios fueron entregados, por parte del equipo de investigación, en los CDIAT y en las asociaciones, que se encargaron de distribuirlos a los progenitores de forma manual, junto con un sobre en el que debían devolver sus respuestas, de modo que se garantizaba, en todo momento, la confidencialidad de las familias. El equipo de investigación no ha recibido ningún nombre o dirección de los padres.

La muestra teórica inicial estaba compuesta por 400 casos. El trabajo de campo concluyó con un volumen total de muestra real de 418 encuestas. En cualquier caso, se estima un margen de error del $\pm 4,78\%$, con un nivel de confianza del 95,5% y para $p=q=0,5$. El error muestral se ha calculado para la situación más desfavorable en la que el universo fuera superior a 100.000 unidades.

El proceso de recogida de información ha culminado con un control de calidad posterior, consistente en la depuración y verificación de la información recogida, así como con la realización de chequeos de rango y de inconsistencias lógicas.

La explotación estadística de los resultados ha corrido a cargo del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS), utilizando para ello programas propios y estándar (p.ej. SPSS 17.0). El proceso incluyó los siguientes tratamientos, a partir de los cuales se desarrolló el oportuno análisis de resultados:

- frecuencias y porcentajes de todas las variables del cuestionario, con el objeto de aportar los resultados globales de cada variable incluida en el mismo;
- inclusión de medidas de tendencia central y de dispersión en todas las variables de escala, considerando el análisis de la media, como medida más representativa de la tendencia central;
- cruces bivariantes entre variables dependientes e independientes;
- análisis específicos basados en la generación de índices sintéticos.

Fase 4. Análisis cualitativo

El ámbito de la investigación cualitativa ha partido de la ordenación y estudio de las vivencias y de las necesidades de los padres obtenidas a partir del cuestionario.

Los testimonios directos de las familias sobre el impacto del diagnóstico se han clasificado y articulado con los procesos de carácter afectivo-emocional que se han identificado como axiales en la bibliografía examinada, tratando de ofrecer una explicación de los factores que influyen para obtener un resultado progresivo o regresivo, en las transiciones que afrontan los padres, haciendo un énfasis particular en la información diagnóstica. Esta tarea se recoge en el capítulo 4.

Asimismo, se ha realizado un análisis cualitativo de las necesidades manifestadas por las familias y de las posibles semejanzas

o diferencias entre grupos, en función del problema del desarrollo. Para ello, se ha trabajado tanto sobre una serie de preguntas cerradas, mediante una escala tipo Likert con calificación de 1 a 5, como de preguntas abiertas para obtener la opinión literal de las familias. Este trabajo se expone en el capítulo 5.

Fase 5. Estrategias de Información Diagnóstica

La última fase de la investigación se ha destinado a configurar una Estrategia de Información Diagnóstica mediante la elaboración de un conjunto de Claves que tratan de destacar los aspectos más importantes de esa actuación profesional y siguen un esquema general orientado a facilitar su consulta:

- Un breve argumentario de su justificación o interés para las familias
- Un resumen de palabras clave que ayuden a su recuerdo
- Unas recomendaciones de actuación
- Unas actuaciones que se propone evitar.

Las Claves se exponen en el capítulo 9, dedicando los apartados precedentes a señalar las Conclusiones y Recomendaciones generales de esta investigación.

3. La realidad española.

Análisis cuantitativo

Equipo de trabajo

El informe que se expone a continuación en este capítulo ha sido realizado de forma independiente por EDIS, S.A. con el siguiente equipo de trabajo:

Dirección:	Raúl Flores Martos
Explotación de datos:	Raúl Flores Martos Cristina Villar Herranz
Análisis y redacción:	Raúl Flores Martos Cristina Villar Herranz Susana Tomé Sánchez
Edición de informes:	Nieves Moral Montero

3.1. Introducción

La paternidad siempre está impregnada de un barniz de ilusiones, esperanzas, expectativas, plenitud, intensidad de sensaciones y emociones que embriagan y colman de felicidad absoluta a los recientes papás. Son momentos en los que los padres pueden volcar todas sus expectativas y propósitos para sus hijos, tanto proyectando sus propias ilusiones que no llegaron a cumplir como creando unas nuevas, hechas “a la medida de sus hijos”.

Pero en ocasiones, se encuentran con acontecimientos que modifican todos estos planes y expectativas para crear otros, estos sí, más cercanos a la nueva situación de la familia.

Los problemas de desarrollo de los niños son cada vez más conocidos y visibles al conjunto de la sociedad, pero esto no impide que siempre se vean acompañados de un halo de creencias y mitos del todo erróneos que no hacen más que dificultar la vida a los pequeños y sus familias.

Este terrible camino de aceptación y lucha da comienzo, en ocasiones, durante el embarazo, otras veces nada más producirse el

nacimiento y otras tantas, tiempo después. Cada iniciación es diferente de las demás, depende de la situación, personalidad, creencias y educación de los padres, también depende de los propios niños, así como del propio momento de cada uno.

Es un hecho claro que siempre el momento de recibir la “primera noticia” es doloroso, triste, angustioso y de incredulidad, según definen los propios padres, pero no es menos cierto que se pueda tratar de suavizar, normalizar y tratar de amortiguar el dolor, de estos padres que lo definen como “el peor momento de mi vida”.

Para tratar de mitigar el dolor de esta “primera noticia” es necesario trabajar para conocer qué es lo que no se está haciendo bien, cómo podrían modificarse los protocolos, cuál es el camino correcto para informar a los padres tratando de no aumentar su angustia y su dolor.

Este es el objetivo principal de la presente investigación, donde se han realizado 418 encuestas a padres de niños con problemas de desarrollo en todo el estado para conocer cómo sienten ellos esa “primera noticia”. De forma que poco a poco se pueda trabajar para mejorar en la comunicación con los padres y que no suponga un dolor añadido a su nueva vida familiar.

3.2. Metodología

- *El universo*

El universo de la investigación está compuesto por las familias que tienen uno o más niños de 0 a 6 años con problemas del desarrollo. Actualmente, no se conoce la cifra exacta de padres y madres que se encuentran en esta situación, por lo que se trabaja con un universo superior a 100.000 familias en el territorio estatal. El ámbito de la investigación es todo el territorio español.

- *Distribución muestral*

La selección de la muestra se ha realizado siguiendo criterios técnicos para que la información extraída tuviera representatividad estadística. Se ha llevado a cabo una distribución muestral repre-

sentativa del conjunto del universo definido, probabilística, polie-
tápica, por conglomerados (CDIAT y entidades o asociaciones) y
con selección aleatoria de las diferentes unidades en las sucesivas
etapas.

- *Tamaño muestral y margen de error*

La muestra teórica inicial estaba compuesta por 400 casos. El
trabajo de campo concluyó con un volumen total de muestra real
de 418 encuestas.

En cualquier caso, se estima un margen de error del $\pm 4,78\%$,
con un nivel de confianza del $95,5\%$ y para $p=q=0,5$. El error
muestral se ha calculado para la situación más desfavorable en la
que el universo fuera superior a 100.000 unidades.

- *Proceso de recogida de información*

La recogida de información se ha realizado mediante un cues-
tionario precodificado y semiabierto, que ha sido diseñado con las
aportaciones de un equipo de trabajo multidisciplinar y que ha pro-
curado una selección de información básica a extraer y una senci-
llez en su proceso para que pudiera ser autocumplimentado por
las familias objeto de estudio.

Las encuestas se han llevado a cabo a través de dos vías
principales de contacto con las familias: Centros de Desarrollo
Infantil y Atención Temprana (CDIAT), donde se ha realizado
un 62% de las encuestas analizadas, y otras entidades especia-
lizadas o asociaciones, donde se realizaron el 38% de los con-
tactos.

El proceso de recogida de información ha culminado con un
control de calidad posterior consistente en la depuración y verifi-
cación de la información recogida, así como con la realización de
chequeos de rango y de inconsistencias lógicas.

- *Explotación estadística*

La explotación estadística se ha realizado bajo programas pro-
pios y estándar (SPSS 17.0). El proceso incluyó los siguientes tra-
tamientos, a partir de los cuales se desarrolló el oportuno análisis
de resultados:

- Frecuencias y porcentajes de todas las variables del cuestionario, con el objeto de aportar los resultados globales de cada variable incluida en el cuestionario.
- Inclusión de medidas de tendencia central y de dispersión en todas las variables de escala, considerando el análisis de la media como medida más representativa de tendencia central.
- Cruces bivariantes entre variables dependientes e independientes.
- Análisis específicos basados en la generación de índices sintéticos.

FICHA TÉCNICA

Universo:

El universo de la investigación está compuesto por las familias que tienen uno o más niños de 0 a 6 años con problemas del desarrollo. Actualmente, no se conoce la cifra exacta de padres y madres que se encuentran en esta situación, por lo que se trabaja con un universo superior a 100.000 familias en el territorio estatal.

Ámbito de la investigación:

El ámbito de la investigación es el territorio estatal.

Muestra:

Se han realizado 418 encuestas quedando representadas 15 comunidades autónomas.

Margen de error:

El margen de error para el conjunto es del $\pm 4,78\%$, con un nivel de confianza del $95,5\%$ y para $p = q = 0,5$.

Trabajo de campo:

El trabajo de campo se ha desarrollado durante el último trimestre de 2009 y 2010.

Método de recogida de la información:

Los cuestionarios fueron auto cumplimentados por las familias con la ayuda de los profesionales de Atención Temprana.

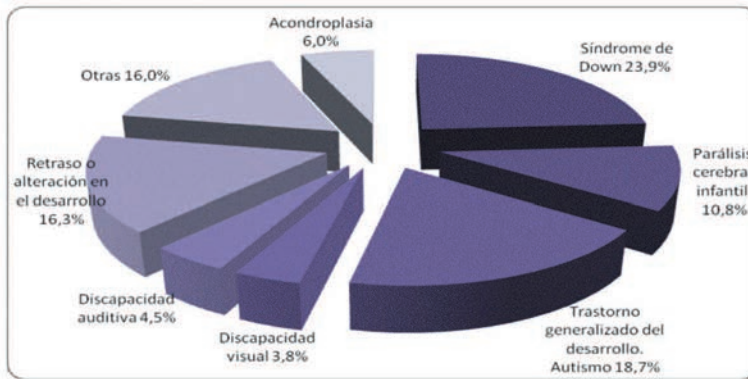
Las encuestas se han llevado a cabo a través de dos vías principales de contacto con las familias: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), donde se han realizado un 62% de las encuestas analizadas, y otras entidades especializadas o asociaciones, donde se realizaron el resto de los contactos.

3.3. Descripción de los niños

Para comenzar el análisis, veremos la distribución de las encuestas realizadas según el problema de desarrollo del hijo y la edad del mismo a la hora de realizar la entrevista.

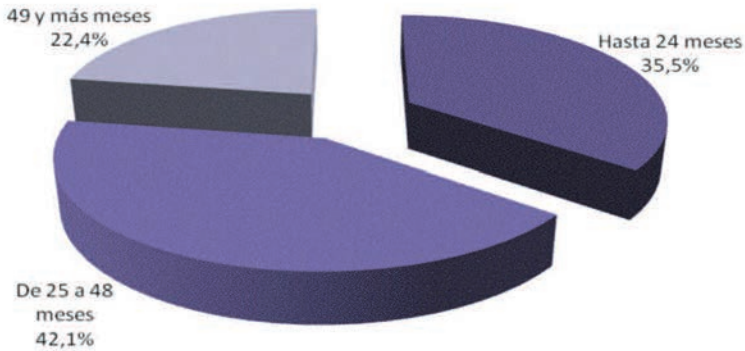
A continuación, en el gráfico 3.1 se puede observar la distribución de los niños a cuyos padres se ha realizado la encuesta, según problema de desarrollo que les afecta. Como se puede ver, casi el 60% de los casos agrupa tres problemas: síndrome de Down (23,9%), autismo (18,7%) y retraso o alteración en el desarrollo (16,3%).

Gráfico 3.1. Distribución según problema del desarrollo de los niños



Otra variable que se tuvo en cuenta a la hora de entrevistar a los padres fue la edad que tenía el hijo a la hora de realizar la entrevista. Al tratarse de niños de corta edad, se midió en meses, creando para el análisis tres grupos: hasta 24 meses, de 25 a 48 meses y un tercero de 49 y más. Teniendo en cuenta esta distribución, se puede observar que las tres categorías son bastante parecidas, destacando el estrato intermedio, de 25 a 48 meses, donde se concentra el 42,1% de las entrevistas.

Gráfico 3.2. Distribución según edad actual de los niños



Como se ha podido observar, la distribución con la que nos encontramos es suficientemente diversa y heterogénea como para poder llevar a cabo un análisis de la información variada y completa.

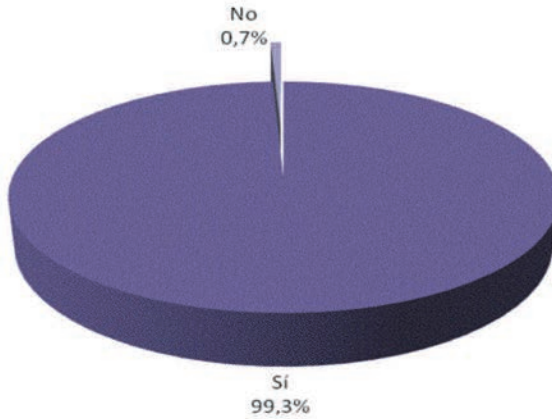
3.4. Momento en el que recibió la “primera noticia”

En este segundo apartado se va a tener en cuenta tanto el momento en que los padres reciben la noticia del problema de desarrollo de su hijo como la situación en la que se encontraban. Para el primero de los aspectos veremos cómo los padres recuerdan con claridad el momento y quién fue el profesional que se encargó de darles la noticia.

Por otro lado, estudiaremos la situación en la que se encontraban: el lugar, el marco temporal una vez que el niño había nacido, el número de entrevistas que tuvo con el profesional, los familiares que estaban presentes o si conocían al hijo.

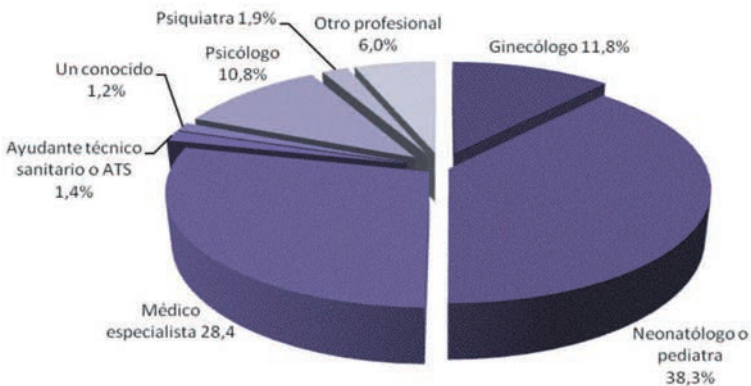
La recepción de la noticia de que el hijo de una persona sufre un trastorno en el desarrollo es siempre dura de asimilar y por ello es un momento importante en la vida de los padres. Así se refleja en el gráfico 3.3. donde 9 de cada 10 padres que recibieron la noticia recuerda con claridad ese momento.

Gráfico 3.3. Distribución porcentual del recuerdo de recibir la primera noticia



Un factor importante a la hora de asimilar esta información es el profesional que da la noticia a la familia. En un 11,8% de los casos, es el ginecólogo el que se encarga de dar la noticia a la familia. En un 38%, el encargado de dar la “primera noticia” es el pediatra y en un 28% de los casos fue el médico especialista del niño. Por último, en un 11% de los casos, será el psicólogo el que lo lleve a cabo.

Gráfico 3.4. Distribución porcentual del profesional que da la noticia



En la siguiente tabla (Tabla 3.1) puede observarse cómo la notificación de la noticia por parte del profesional varía según el problema de desarrollo del niño. Esto puede deberse a que cada uno es detectado en diferentes momentos de la edad del niño. En el caso del síndrome de Down, son los neonatólogos con un 51,5% y los ginecólogos con un 22,7% los que dan la noticia, siendo estos dos profesionales los que sumen el 74,2% de las notificaciones en este tipo de problema de desarrollo.

En el autismo, al ser un problema de desarrollo que se diagnostica más tardíamente, los profesionales que se encargan de notificarlo tienen unas características diferentes. Así, es el psicólogo (46,2%) y el médico especialista (21,8%) los que mayoritariamente transmiten la noticia.

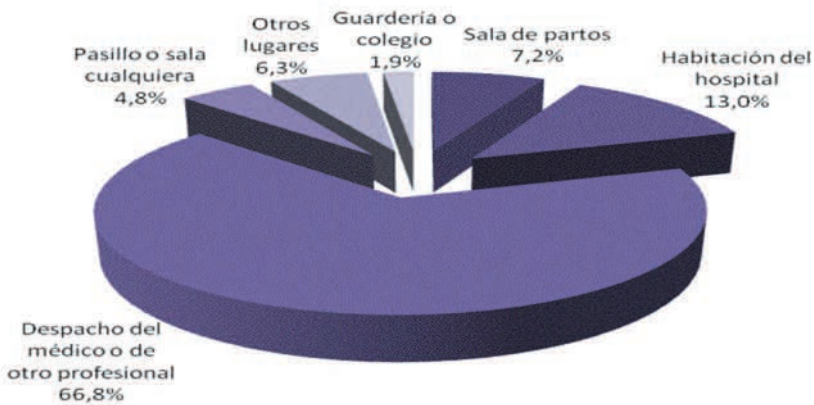
En cuanto a otros problemas del desarrollo como la parálisis cerebral infantil, el retraso o alteración en el desarrollo, o la discapacidad visual o auditiva son transmitidas en porcentajes parecidos tanto por neonatólogos o pediatras (41,3%) como por médicos especialistas (38,3%).

Tabla 3.1 Distribución porcentual del profesional que da la noticia según el problema de desarrollo del hijo

	S. de Down	TGD Autismo	Resto
Ginecólogo	22,7	-	11,3
Neonatólogo o pediatra	51,5	12,8	41,3
Médico especialista	9,3	21,8	38,3
Ayudante técnico sanitario o ATS	4,1	-	0,8
Un conocido	4,1	-	0,4
Psicólogo	-	46,2	3,8
Psiquiatra	-	9,0	0,4
Otro profesional	8,2	10,3	3,8
Total	100,0	100,0	100,0

El lugar donde se recibe la noticia es importante para preservar la intimidad en los momentos duros a los que los familiares tienen que enfrentarse en dicho momento. En este caso, casi 6 de cada 10 familias la recibieron en el despacho del médico o de otro profesional que se encargó de transmitir la noticia. A pesar de este alto porcentaje, la primera noticia también se da en otros lugares más o menos convenientes, como el 25% de los casos en que las familias recibieron la noticia lo hicieron en la habitación de un hospital (13,0%), en la sala de partos (7,2%) o en un pasillo o sala cualquiera (4,8%). Un 6,3% de los padres reciben la información en otros lugares, como urgencias o la sala de despertar. Por último, únicamente un 1,9% lo hacen en el colegio o guardería.

Gráfico 3.5. Distribución porcentual del lugar donde recibió la noticia



Llama la atención las diferencias con las que nos encontramos cuando tenemos en cuenta el lugar donde se recibe la noticia en función del tipo de problema de desarrollo. Aunque en todos los tipos de trastorno, el profesional transmite la noticia mayoritariamente en un despacho, nos encontramos con diferencias en los porcentajes de esta notificación. Así, en el autismo el profesional lo notifica en 8 de los casos, mientras que en el resto de los problemas de desarrollo baja mínimamente a 7 de cada 10 y en el síndrome de Down solo reciben la noticia en el despacho el 33% de las personas. Es en este síndrome donde el espacio para la transmisión de la noticia está más diversificado ya que lugares como

la sala de partos con un 23% y la habitación de un hospital con el 24% suman casi un 50%.

Tabla 3.2. Distribución porcentual del lugar donde recibió la noticia según el problema de desarrollo del hijo

	Síndrome de Down	TGD Autismo	Resto
Sala de partos	23,0	-	2,9
Habitación del hospital	24,0	3,8	11,3
Despacho del médico o de otro profesional	33,0	84,6	75,2
Pasillo o sala cualquiera	10,0	2,6	3,4
Otros lugares	10,0	6,4	4,6
Guardería o colegio	-	2,6	2,5
Total	100,0	100,0	100,0

En la tabla 3.3 se evalúa el lugar donde se recibió la noticia según el profesional que la transmitió. Así, aunque el porcentaje más elevado lo encontramos en un despacho, ya sea el del propio profesional que transmite la noticia como de otro, existen diferencias según el profesional. Profesionales como los psicólogos (88,7%) o los médicos especialistas (80,5%) valoran la intimidad a la hora de dar la noticia ya que superan el 80% de los casos. Por otro lado, son los ATS los que transmiten la noticia en tan solo un 33,3% en un despacho.

Tabla 3.3. Distribución porcentual del lugar donde recibió la noticia según el profesional

	Ginecólogo	Neonatólogo o pediatra	Médico especialista	ATS u otro profesional	Psicólogo o Psiquiatra
Sala de partos	12,2	11,4	0,8	3,3	-
Habitación del hospital	6,1	19,6	9,3	20,0	-
Despacho del médico o de otro profesional	71,4	57,6	80,5	33,3	88,7
Pasillo o sala cualquiera	4,1	5,1	5,1	10,0	-
Otros lugares	6,1	6,3	4,2	16,7	5,7
Guardería o colegio	-	-	-	16,7	5,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

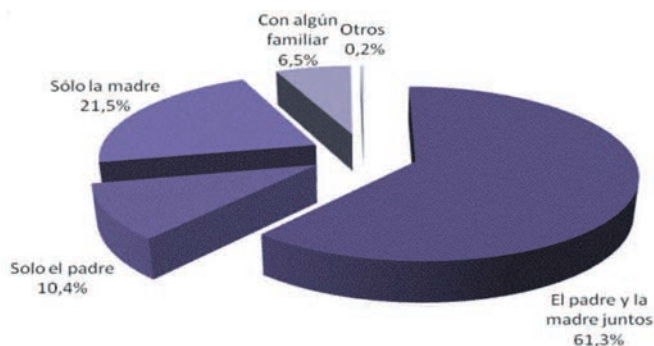
Si tenemos en cuenta tanto el lugar donde se recibe la noticia, como las personas que estaban presentes, se observa cómo en casi todos los casos los porcentajes más elevados los encontramos cuando el padre y la madre están juntos, independientemente del lugar donde reciban la noticia con más del 50%: despacho del profesional (64,5%), la guardería o el colegio (62,5%) o la sala de partos (55,2%). La excepción la encontramos cuando la noticia se transmite en los pasillos u otra sala donde es el padre (40%) el único que se encuentra en el momento.

Tabla 3.4. Distribución porcentual del lugar donde recibió la noticia según las personas presentes

	El padre y la madre juntos	Solo el padre	Solo la madre	Con algún familiar	Otros	Total
Sala de partos	55,2	31,0	13,8	-	-	100,0
Habitación del hospital	54,7	15,1	24,5	5,7	-	100,0
Despacho del médico o de otro profesional	64,5	6,5	20,7	8,0	0,4	100,0
Pasillo o sala cualquiera	30,0	40,0	30,0	-	-	100,0
Otros lugares	73,1	-	19,2	7,7	-	100,0
Guardería o colegio	62,5	-	37,5	-	-	100,0

En el 61,3% de los casos, en el momento de recibir la noticia están presentes tanto el padre como la madre. En el caso de que la noticia se comunicara a uno solo de los cónyuges es la madre con 21,5% la que está presente por un 10,4% de las ocasiones en las que se encuentra presente el padre. En un 6,5% de los casos, se encontraba el encuestado con algún otro familiar.

Gráfico 3.6. Distribución porcentual de las personas presentes al recibir la noticia



Teniendo en cuenta los problemas de desarrollo, se observan diferencias. En el caso del síndrome de Down, aunque el porcentaje más elevado es el de la presencia de ambos padres con un 37,8%, llama la atención cómo en el momento de la recepción de la noticia el padre se encontraba solo en el 30,6%. Por otro lado, en el caso del autismo y del resto de problemas de desarrollo, a pesar de tener los porcentajes más elevados en la presencia de ambos (66,2% y 69,3% respectivamente), se encontraba la madre sola en un 23,4% en el primero de los casos y en un 20,2% en el segundo.

Tabla 3.5. Distribución porcentual de las personas presentes al recibir la noticia según problema de desarrollo del hijo

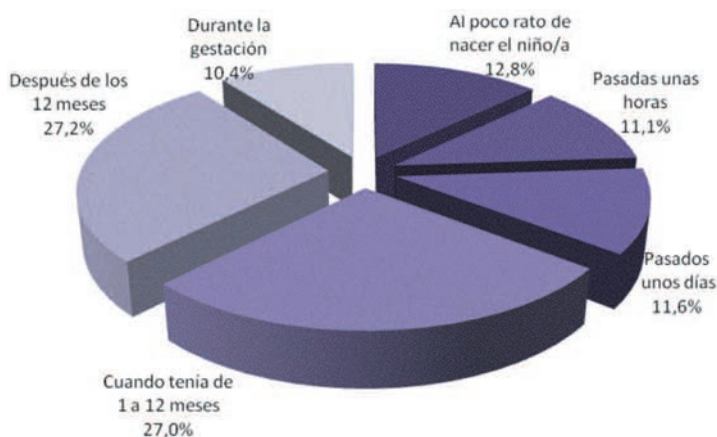
	Síndrome de Down	TGD Autismo	Resto
El padre y la madre juntos	37,8	66,2	69,3
Solo el padre	30,6	1,3	5,0
Solo la madre	23,5	23,4	20,2
Con algún familiar	7,1	9,1	5,5
Otros	1,0	-	-
Total	100,0	100,0	100,0

Como ya se ha dicho con anterioridad, los distintos trastornos del desarrollo que sufren los niños se detectan en los primeros años de vida de éstos, como puede observarse en el gráfico 3.7.

Así, nos encontramos que el 27% de las personas que reciben la noticia lo hacen tanto en el primer año de vida del niño como después de los 12 primeros meses de vida. Los momentos menos frecuentes son cuando apenas han pasado unas horas desde el nacimiento (11,1%).

La noticia, por tanto, es transmitida por los profesionales, en más del 50%, dentro de los dos primeros años de vida del niño.

Gráfico 3.7. Distribución porcentual del momento en que recibió la noticia



Las diferencias aparecen cuando atendemos al problema de desarrollo del niño. En el caso del síndrome de Down, es al rato de nacer el niño (45%) o pasadas unas horas (25%) cuando las familias reciben la notificación, sumando casi el 70% de los casos de notificación de este síndrome.

En el caso del autismo, la comunicación se produce después de los doce meses. Para el resto de problemas del desarrollo el tiempo en el que se comunica la noticia varía, aunque se observa cómo es en el primer año (40%) cuando se comunica mayoritariamente.

Tabla 3.6. Distribución porcentual del momento en que recibió la noticia según el problema de desarrollo del hijo

	S. de Down	TGD Autismo	Resto
Al poco rato de nacer el niño	45,0	-	3,3
Pasadas unas horas	25,0	-	8,8
Pasados unos días	12,0	1,3	14,6
Cuando tenía de 1 a 12 meses	6,0	11,8	40,6
Después de los 12 meses	-	86,8	19,7
Durante la gestación	12,0	-	13,0
Total	100,0	100,0	100,0

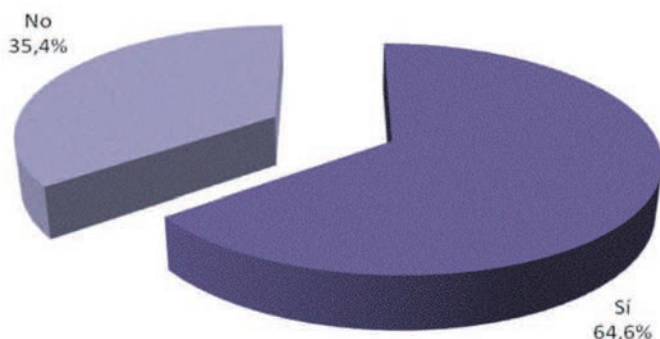
Atendiendo a las personas que se encuentran en el momento de recibir la noticia vemos que, independientemente de los meses de vida del niño, siempre se encuentran el padre y la madre en porcentajes que se sitúan por encima del 50%, excepto en el caso de que la primera noticia se produzca a las pocas horas de nacimiento del niño donde la noticia es recibida únicamente por el padre en el 48,1% de los casos. Aunque se encuentran diferencias hasta de 22 puntos porcentuales entre la presencia de ambos padres entre la comunicación durante la gestación (74,7%) y pasadas las pocas horas (52,2%), existiendo la tendencia de a menor número de horas de vida del hijo mayor ausencia de la madre en la notificación de la noticia.

Tabla 3.7. Distribución porcentual del momento en que recibió la noticia según las personas presentes

	El padre y la madre juntos	Solo el padre	Solo la madre	Con algún familiar	Otros	Total
Al poco rato de nacer el niño	34,6	48,1	13,5	3,8	-	100,0
Pasadas unas horas	52,2	21,7	21,7	4,3	-	100,0
Pasados unos días	63,8	8,5	25,5	2,1	-	100,0
Cuando tenía de 1 a 12 meses	69,4	1,8	19,8	9,0	-	100,0
Después de los 12 meses	62,8	1,8	28,3	7,1	-	100,0
Durante la gestación	74,4	-	14,0	9,3	2,3	100,0

Este gráfico representa la realización de más de una entrevista realizada por el profesional que le dio la noticia. Como puede observarse, el 64,6% de las personas a las que se les comunicó la noticia tuvieron más de una.

Gráfico 3.8. Distribución porcentual de más de una entrevista realizada con el profesional



Un 31,6% de los padres con un niño afectado por el síndrome de Down han tenido más de una entrevista con el profesional, siendo casi 7 de cada 10 las que no han tenido más de una. Esta tendencia cambia en el caso del autismo (75,3%) y en el resto de los problemas del desarrollo (74,8%) donde 7 de cada 10 personas han tenido más de una entrevista con el profesional que les dio la primera noticia.

Tabla 3.8. Distribución porcentual de más de una entrevista realizada con el profesional según el problema de desarrollo del hijo

	Síndrome de Down	TGD Autismo	Resto
Más de una entrevista	31,6	75,3	74,8
No tuvo más de una entrevista	68,4	24,7	25,2
Total	100,0	100,0	100,0

El ATS es el profesional que en menor proporción realiza más de una entrevista después de notificar la noticia, un 61,3% de los padres así lo declara. Esto puede deberse al hecho de que la relación entre los ATS y los padres es puntual. Además, no debemos

perder de vista el hecho de que únicamente en un 1,4% de los casos es el ATS quien se encarga de dar la “primera noticia”. En el caso contrario, el psicólogo (84,9%) y el médico especialista (76,1%) son los que alcanzan porcentajes más elevados en la realización de más de una entrevista con los familiares.

Tabla 3.9. Distribución porcentual de más de una entrevista realizada según el profesional

	Ginecólogo	Neonatólogo o pediatra	Médico especialista	ATS u otro profesional	Psicólogo o psiquiatra
Más de una entrevista	55,1	58,6	76,1	38,7	84,9
No tuvo más de una entrevista	44,9	41,4	23,9	61,3	15,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

La percepción que las familias tienen respecto a la suficiencia de las entrevistas que han realizado con el profesional encontramos que el 51,6% de las familias están de acuerdo con el número de entrevistas que han mantenido con los profesionales, es decir, le han parecido suficientes. Mientras que 3 puntos porcentuales por debajo (48,8%) están insatisfechas con las entrevistas que han mantenido, indicando que les han parecido insuficientes.

Gráfico 3.9. Distribución porcentual de la suficiencia de las entrevistas



Atendiendo al problema de desarrollo que padecen los niños, vemos cómo la percepción de las familias con hijo con autismo consideran en un 73% que las entrevistas realizadas con el profesional son suficientes. Esta misma tendencia la encontramos en el resto de problemas de desarrollo, aunque con porcentajes de satisfacción menores (53,7%). Por el contrario, la satisfacción por las entrevistas realizadas es menor en el caso de las familias con hijo con síndrome de Down, ya que el 29,3% consideran que fueron suficientes.

Tabla 3.10. Distribución porcentual de la suficiencia de las entrevistas según el problema de desarrollo del hijo

	Síndrome de Down	TGD Autismo	Resto
Suficientes entrevistas	29,3	73,0	53,7
No suficientes entrevistas	70,7	27,0	46,3
Total	100,0	100,0	100,0

Los ginecólogos han proporcionado suficientes entrevistas en un 55,1% de los casos, frente al 76,1% de los médicos especialistas o el 84,9% de los psicólogos o psiquiatras.

De esta forma, se puede afirmar que son los médicos especialistas y los psicólogos/ psiquiatras los que dan mayor satisfacción a los padres en cuanto al número de entrevistas mantenidas.

Tabla 3.11. Distribución porcentual de la suficiencia de las entrevistas según el profesional

	Ginecólogo	Neonatólogo o pediatra	Médico especialista	ATS u otro profesional	Psicólogo o psiquiatra
Suficientes entrevistas	55,1	58,6	76,1	38,7	84,9
No suficientes entrevistas	44,9	41,4	23,9	61,3	15,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

El conocimiento previo del niño antes de recibir la noticia implica que se cree un vínculo entre la familia y el pequeño, que facilita la manera de asumir la noticia. Este conocimiento parece existir en el 80,1% de los casos en los que se dio la noticia, ya que la familia conocía a su hijo. Mientras que en un 20% de las familias no habían podido conocerlo, antes de la noticia.

Gráfico 3.10. Distribución porcentual del conocimiento previo del niño cuando la familia recibió la noticia



En el caso de los niños con síndrome de Down, sus familiares no lo conocieron en un 40% antes de recibir la noticia. Siendo en el autismo donde todos los padres conocían a su hijo cuando les dieron la noticia.

Tabla 3.12. Distribución porcentual del conocimiento del niño cuando la familia recibió la noticia según el problema de desarrollo

	Síndrome de Down	TGD Autismo	Resto
Conocimiento previo	60,2	100,0	81,9
No conocimiento previo	39,8	-	18,1
Total	100,0	100,0	100,0

Según se observa en la tabla 3.13, cuando informa el ginecólogo a los familiares, conocen previamente al niño en un 12% de los casos, frente a la situación en la cual es el pediatra o el ATS el que da la información y que conocen al niño en un 83% de los casos. Por último, siempre que es el psiquiatra el que informa, los padres ya conocían a su hijo.

Tabla 3.13. Distribución porcentual del conocimiento previo del niño cuando la familia recibió la noticia según el profesional que dio la noticia

	Ginecólogo	Neonatólogo o pediatra	Médico especialista	ATS u otro profesional	Psicólogo o psiquiatra
Conocimiento previo	12,2	83,2	95,8	83,9	100,0
No conocimiento previo	87,8	16,8	4,2	16,1	-
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

3.5. Contenido del mensaje

En este capítulo se va analizar el contenido del mensaje que han transmitido los profesionales a las familias. Para ello se han analizado trece ítems según las respuestas afirmativas o negativas de los familiares.

La tabla 3.14 representa algunos de los contenidos del mensaje que las familias han podido recibir en el momento en que el profesional le diera la “primera noticia”. Antes de dar la noticia, en el 71,9% no hubo ninguna expresión que preparase a la familia de la noticia que iba a recibir. La comunicación del mensaje fue directo en 7 de cada 10 casos ya que los profesionales verbalizaron abiertamente el diagnóstico del niño nombrando el problema de desarrollo.

El 55,6% de las familias consideran que la explicación de lo que podía constituir el problema de su hijo no fue suficientemente clara. Por otro lado, en cuanto al exceso de información, se produjo en un 16% de los casos.

Un 59,7% de los profesionales no dicen nada acerca de las posibles causas del problema del niño. Lo mismo sucede a la hora de prever el futuro desarrollo de su hijo (57,8%), ya que la evolución de cada trastorno depende también de cada uno de los pacientes no pudiendo generalizarse.

En cuanto a la futura información y orientación que el profesional ofrece a la familia llama la atención la diferencia de servicios dependiendo del tipo de los mismos. Así, la derivación a la Atención Temprana o a otros servicios especializados fue comunicada por el 75,7%, al igual que servicios orientados a la forma de relacionarse con el niño por parte de sus familiares (74%). Llama la atención el bajo porcentaje en el que se ofrece orientación emocional a la propia familia (24,8%) y la información positiva de casuísticas similares (35,7%).

Tabla 3.14. Distribuciones porcentuales de empleo o no de los diferentes contenidos del mensaje

	Sí	No	Total
Expresiones preparatorias	28,1	71,9	100,0
Utilización abierta del diagnóstico	71,7	28,3	100,0
Empleo de palabras ofensivas	11,5	88,5	100,0
Claridad y suficiencia de la información	44,4	55,6	100,0
Exceso de información	15,9	84,1	100,0
Posibles causas del problema	40,3	59,7	100,0
Perspectivas futuras	42,2	57,8	100,0
Empleo solo aspectos negativos	31,8	68,2	100,0
Orientación para pedir información	53,7	46,3	100,0
Derivación servicio de Atención Temprana	75,7	24,3	100,0
Información para profundizar en el diagnóstico	72,7	25,6	100,0
Orientación relacional con el niño	34,3	65,7	100,0
Ofrecimiento apoyo emocional a la familia	24,8	75,2	100,0
Información positiva casuística similar	35,7	64,3	100,0

Teniendo en cuenta el tipo el problema de desarrollo del niño, cabe destacar algunas diferencias significativas. En el caso del autismo encontramos cómo las familias perciben que el profesional ha dado una explicación clara y suficiente a la hora de comunicar la noticia en un 57,3% de los casos. Mientras que los padres con niños con síndrome de Down únicamente lo declaran así en un 42,4% de los casos, prácticamente igual que el resto de padres.

La orientación para recibir información general, a pesar de tener porcentajes elevados en el caso de síndrome de Down (62%) y del autismo (67,1%) nos encontramos con que cuando nos centramos en el resto de problemas de desarrollo el porcentaje de profesional que ofrecen esta información desciende hasta el 45,7%.

Tabla 3.15. Distribución de los contenidos del mensaje según problema del desarrollo del niño

	Síndrome de Down		Trastorno generalizado del desarrollo. Autismo		Resto		Total
	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
Expresiones preparatorias	33,0	67,0	28,9	71,1	26,0	74,0	100,0
Utilización abierta del diagnóstico	88,8	11,2	70,3	29,7	65,0	35,0	100,0
Empleo de palabras ofensivas	15,5	84,5	6,6	93,4	11,5	88,5	100,0
Claridad y suficiencia de la información	42,4	57,6	57,3	42,7	41,2	58,8	100,0
Exceso de información	22,2	77,8	4,0	96,0	17,0	83,0	100,0
Posibles causas del problema	22,9	77,1	35,5	64,5	48,9	51,1	100,0
Perspectivas futuras	38,8	61,2	33,8	66,2	46,2	53,8	100,0
Empleo solo aspectos negativos	25,0	75,0	20,8	79,2	38,0	62,0	100,0
Orientación para pedir información	62,0	38,0	67,1	32,9	45,7	54,3	100,0
Derivación servicio de Atención Temprana	61,2	38,8	84,0	16,0	79,0	21,0	100,0
Información para profundizar en el diagnóstico	75,0	25,0	65,3	34,7	76,3	23,7	100,0
Orientación relacional con el niño	19,0	81,0	45,3	54,7	37,3	62,7	100,0
Ofrecimiento apoyo emocional a la familia	26,3	73,7	30,7	69,3	22,4	77,6	100,0
Información positiva casuística similar	38,0	62,0	45,3	54,7	31,6	68,4	100,0

En esta tabla se observa cómo dependiendo del profesional, el contenido del mensaje varía en algunos aspectos, siendo en otros parecidos. En la claridad con la que se expresa el profesional, es uno de los elementos en el que encontramos diferencias significativas. El psicólogo es el único de los profesionales que nos encontramos en la tabla en que la familia cree que la información fue

expresada con claridad y suficiencia en un 61,5%. En el resto de los profesionales las familias perciben una falta de claridad en la información expuesta, destacando los ginecólogos y los ATS con un 63,3% en ambos casos.

En cuanto al empleo de aspectos negativos únicamente, a la hora de anunciar la noticia existen diferencias significativas a la hora de utilizarlos. Son los psicólogos (16,3%%) los que menos emplearon únicamente aspectos negativos mientras que los ginecólogos son los que más destacaron los aspectos negativos haciéndolo en un 45,8%.

En cuanto a los servicios y orientación, se observa cómo también son los ginecólogos los que menos información incluyeron en su mensaje. Así, lo que incluyeron en la “primera noticia” fue en un 44,9% en el caso de la orientación para pedir información, un 47,9% en la derivación a la Atención Temprana y 14,3% en la orientación sobre cómo relacionarse con el niño.

El psicólogo aporta una mayor orientación a las familias como lo demuestran que así lo hicieron en la información general en un 72,5%, en la derivación de la Atención Temprana en un 84,3% y en la orientación sobre cómo relacionarse con el niño en un 56,9%.

Tabla 3.16. Distribución de los contenidos del mensaje según profesional que dio la “primera noticia”

	Ginecólogo		Neonatólogo		Especialista		ATS		Psicólogo		Total
	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
Expresiones preparatorias	27,7	72,3	32,2	67,8	25,2	74,8	22,6	77,4	25,5	74,5	100,0
Utilización abierta del diagnóstico	75,0	25,0	69,7	30,3	73,3	26,7	83,3	16,7	66,0	34,0	100,0
Empleo de palabras ofensivas	26,5	73,5	14,2	85,8	4,3	95,7	9,7	90,3	5,9	94,1	100,0
Claridad y suficiencia de la información	36,7	63,3	41,0	59,0	47,9	52,1	36,7	63,3	61,5	38,5	100,0
Exceso de información	20,4	79,6	16,5	83,5	16,7	83,3	16,1	83,9	8,0	92,0	100,0
Posibles causas del problema	38,8	61,2	38,5	61,5	43,1	56,9	33,3	66,7	45,1	54,9	100,0
Perspectivas futuras	35,4	64,6	42,6	57,4	47,5	52,5	35,5	64,5	40,0	60,0	100,0
Empleo solo aspectos negativos	45,8	54,2	31,6	68,4	33,0	67,0	30,0	70,0	16,3	83,7	100,0
Orientación para pedir información	44,9	55,1	51,6	48,4	46,6	53,4	74,2	25,8	72,5	27,5	100,0
Derivación servicio de Atención Temprana	47,9	52,1	78,5	21,5	79,1	20,9	80,6	19,4	84,3	15,7	100,0
Información para profundizar en el diagnóstico	75,5	24,5	78,2	21,8	72,4	27,6	67,7	32,3	68,6	31,4	100,0
Orientación relacional con el niño	14,3	85,7	31,6	68,4	35,7	64,3	40,0	60,0	56,9	43,1	100,0
Ofrecimiento apoyo emocional a la familia	24,5	75,5	21,8	78,2	19,7	80,3	30,0	70,0	41,2	58,8	100,0
Información positiva casuística similar	32,7	67,3	30,1	69,9	34,8	65,2	43,3	56,7	54,9	45,1	100,0

3.6. Actitudes del profesional

En el presente capítulo se analizarán las actitudes que mostró el profesional en el momento de informar a los padres acerca del problema de desarrollo de su hijo. Recordemos que estas actitudes mostradas por la persona que informa son esenciales en el modo en que los padres reciben, afrontan y asumen el problema de su hijo. Dicho momento, en la mayoría de los casos, como se ha visto en el Capítulo 2, será recordado por los padres toda la vida, así, el modo de vivir ese momento representa la base en la que se sustentará el futuro junto a su hijo.

Como se puede observar en la tabla 3.17, la mayoría de las actitudes adoptadas por los profesionales en el momento de dar la “primera noticia”, fueron positivas para los padres. Por ejemplo, un 65% de los padres encuestados dice que la persona que les informó fue afectuosa y comprensiva, un 82% reconoce que el profesional fue serio y el método empleado para informar fue el apropiado o que un 75% de las personas que informaron no emplearon palabras de difícil comprensión. Lo que más echaron de menos los padres en aquel momento respecto a las actitudes de los informantes fue que no dieran suficientes explicaciones, así lo declara un 62% que no quedaron satisfechos con la cantidad de información recibida. Unido a esta cualidad de la información, nos encontramos con el ofrecimiento de aporte de mayor información que también es mal valorado por los padres, de este modo, un 42% dice que el profesional no les ofreció más información que la que les dio en un primer momento.

Tabla 3.17. Distribución porcentual percepciones de los padres respecto a las actitudes del profesional que les informó

	Sí	No	Total
Persona que informa afectuosa y comprensiva	65,0	35,0	100,0
Persona que informa seria y apropiada	82,3	17,7	100,0
Tiempo para reaccionar o hacer preguntas	64,8	35,2	100,0
Recibió suficientes explicaciones	38,5	61,5	100,0
Ofrecimiento aporte de mayor información	57,8	42,2	100,0
Empleó palabras de difícil comprensión	25,1	74,9	100,0

Si se analizan las actitudes de los profesionales respecto al tipo de problema de desarrollo del niño, se puede observar que son los padres con niños con síndrome de Down los que peor valoran, en general, las actitudes de los profesionales. Esto es así porque sus valoraciones negativas son, en la mayoría de los casos, las más frecuentes respecto a las otras dos tipologías. Véase el caso de “Tiempo para reaccionar o hacer preguntas”, donde los padres con niños con síndrome de Down reconocen en un 49% de los casos no haber recibido tiempo por parte del profesional para poder reaccionar, frente a las otras dos clasificaciones de padres que se sintieron sin tiempo suficiente: un 26% en el caso de los niños autistas y un 33% el resto. Lo mismo sucede con la falta de actitudes afectuosas y/o comprensivas del informante (41%, frente al 21% y 37%), la poca seriedad (25%, frente al 12% y el 17% del resto), la suficiencia de las explicaciones (69%, frente al 50% de los padres con niños con síndrome de Down) y el ofrecimiento de más información (55%, frente al 28% y 42%, respectivamente).

En el caso contrario, se observa que son los padres de niños autistas los que más positivamente valoran las actitudes de las personas que les informaron, ya que muestran los porcentajes más altos en las valoraciones positivas. Esta postura se muestra patente en todos los aspectos tratados, haciéndose más destacado cuando

se refieren a “la actitud afectuosa y comprensiva de la persona” (79%) o a si dispusieron de “tiempo para reaccionar o hacer preguntas” (74%).

Tabla 3.18. Distribución porcentual percepciones respecto a las actitudes del profesional según problema del desarrollo

	Síndrome de Down		TGD Autismo		Resto		Total
	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
Persona que informa afectuosa y comprensiva	58,8	41,2	78,9	21,1	63,0	37,0	100,0
Persona que informa seria y apropiada	75,0	25,0	88,2	11,8	83,4	16,6	100,0
Tiempo para reaccionar o hacer preguntas	51,5	48,5	74,0	26,0	67,2	32,8	100,0
Recibió suficientes explicaciones	31,3	68,8	50,0	50,0	37,8	62,2	100,0
Ofrecimiento aporte de mayor información	44,9	55,1	72,4	27,6	58,5	41,5	100,0
Empleó palabras de difícil comprensión	15,5	84,5	11,7	88,3	33,5	66,5	100,0

En la tabla 3.19 se muestra la relación existente entre las actitudes mostradas por el informante y el tipo de profesional que dio la noticia. Comenzaremos por analizar las actitudes una por una, para finalmente poder sacar conclusiones. En el caso de la afectividad y comprensión por parte del informante, destaca el papel positivo de los psicólogos (88,4%) frente al negativo de los psiquiatras (37,5%). Continuamos con la seriedad del informante, donde vuelve a destacar positivamente el desarrollo del psicólogo (93,3%) y negativamente el psiquiatra (57,1%).

Respecto al “Tiempo para reaccionar o hacer preguntas”, son los otros profesionales (logopedas, profesores...) los que peor llevan a cabo su misión (58,3% de los padres así lo creen). De manera positiva sigue destacando el papel del psicólogo (86,4%), que como veremos, se mantendrá como el que mejor llevó a cabo su rol representando todas las actitudes positivas para los padres excepto en “El empleo de palabras de difícil comprensión”.

En cuanto a “Recepción de suficientes explicaciones”, el ginecólogo es el que resulta peor valorado por los padres. Apenas un 29,8% de los padres encuestados opinan que la información que ofrecieron fue suficiente.

Respecto al “Ofrecimiento de aporte de mayor información”, los ginecólogos vuelven a ser los que destacan más negativamente. Así, únicamente un 35,4% de los padres dicen haber recibido un ofrecimiento de aporte de más información.

Finalmente, estudiamos el “El empleo de palabras de difícil comprensión” donde destaca positivamente el papel del psiquiatra y el de otros profesionales, siendo un 87,5% de los padres encuestados los que reconocen que estos profesionales no emplearon terminología complicada.

Como se puede observar, en ningún caso se han tenido en cuenta las valoraciones de los conocidos, ni de los ATS, ya que como vimos en el Capítulo 2, se trata de un 1,2% y un 1,4% de los informantes, o dicho de otra manera, 5 y 6 casos de las 418 encuestas. Además de esto, hay que tener en cuenta que los psiquiatras representan un 2% del total, lo que supone que la lectura de esta tabla debe ser tomada de manera cautelosa.

En conclusión, la formación profesional del psicólogo queda patente en la satisfacción que muestran los padres con el modo de informar de éstos. Por el contrario, son los psiquiatras y los ginecólogos los que tendrán un efecto más negativo en la percepción de los padres con niños con dificultades del desarrollo al recibir la “primera noticia”.

Tabla 3.19. Distribución porcentual percepciones respecto a las actitudes del profesional según profesional que dio la noticia

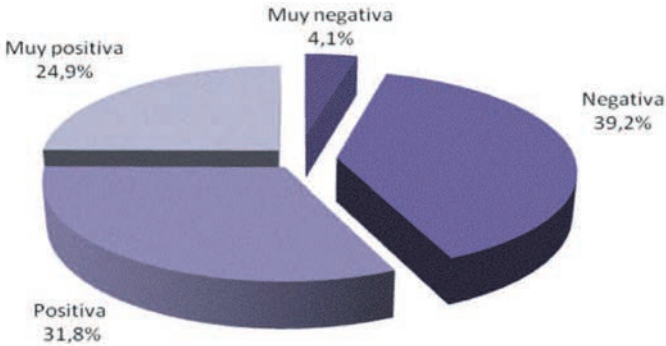
	Persona que informa afectuosa y comprensiva		Persona que informa seria y apropiada		Tiempo para reaccionar o hacer preguntas		Recibió suficientes explicaciones		Ofrecimiento aporte de mayor información		Empleo palabras de difícil comprensión		Total
	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
Ginecólogo	47,9	52,1	83,3	16,7	72,9	27,1	29,8	70,2	35,4	64,6	33,3	66,7	100,0
Neonatólogo o pediatra	64,1	35,9	76,6	23,4	61,5	38,5	34,2	65,8	55,4	44,6	28,7	71,3	100,0
Médico especialista	66,1	33,9	88,8	11,2	61,2	38,8	42,6	57,4	62,9	37,1	25,9	74,1	100,0
Ayudante técnico sanitario o ATS	50,0	50,0	83,3	16,7	50,0	50,0	0,0	100,0	16,7	83,3	0,0	100,0	100,0
Un conocido	60,0	40,0	80,0	20,0	25,0	75,0	25,0	75,0	60,0	40,0	0,0	100,0	100,0
Psicólogo	88,4	11,6	93,3	6,7	86,4	13,6	63,6	36,4	86,4	13,6	13,6	86,4	100,0
Psiquiatra	37,5	62,5	57,1	42,9	62,5	37,5	37,5	62,5	50,0	50,0	12,5	87,5	100,0
Otro profesional	75,0	25,0	82,6	17,4	58,3	41,7	30,4	69,6	60,9	39,1	12,5	87,5	100,0

Hemos querido dar un paso más allá en el análisis de forma que se ha procedido a crear una variable (Índice sintético) que nos permita aglutinar las seis actitudes del profesional en una sola. Esta variable nos permite trabajar los seis ítems como uno solo, de forma que hemos podido crear valoraciones generales en una escala de 1 a 4, donde el 1 incluye a los padres que tienen una experiencia muy negativa y el 4, por el contrario, muy positiva. Veamos lo que nos aporta la distribución porcentual de esta nueva variable.

Como se puede observar en el gráfico 3.11, los padres que consideran que las actitudes del informador fueron muy negativas, únicamente representan un 4% del total; además, casi el 60% (56,7%) dan una valoración positiva o muy positiva. De hecho, la media de las valoraciones es 2,77, por lo que se podría decir que

la mayoría de los familiares de los niños con problemas de desarrollo encuestados tienen una valoración positiva de las actitudes del informante.

Gráfico 3.11. Distribución porcentual del índice sintético de las actitudes del profesional que les informó



Si analizamos las valoraciones medias de los padres, en función del problema de desarrollo de su hijo, vemos que, como hemos ido viendo a lo largo de todo el informe, son los padres de niños con síndrome de Down los que tienen una valoración más negativa de la manera en la que se les comunicó la “primera noticia” (2,61 frente al 3,10 de los padres de niños autistas).

Tabla 3.20. Distribución de medias índice sintético de las actitudes del profesional, según problema del desarrollo del niño

Problema del desarrollo	Medias
Síndrome de Down	2,61
Trastorno generalizado del desarrollo. Autismo	3,10
Resto	2,74

Si lo que tenemos en cuenta es la especialidad del profesional que se encargó de dar la noticia, observamos, que una vez más, son los psicólogos los que más positivamente son valorados por los padres (3,33 puntos), seguidos de los médicos especialistas (dermatólogo, neurólogo infantil...) con 2,85 puntos, los psiquiatras 2,75 y los neonatólogos o pediatras con 2,68 puntos.

Tabla 3.21. Distribución de medias índice sintético de las actitudes del profesional, según profesional que comunicó la noticia

Profesional	Medias
Ginecólogo	2,51
Neonatólogo o pediatra	2,68
Médico especialista	2,85
Ayudante técnico sanitario o ATS	2,50
Un conocido	2,60
Psicólogo	3,33
Psiquiatra	2,75
Otro profesional	2,80

3.7. Necesidades de la familia

En este último apartado nos proponemos profundizar en las necesidades relacionadas con la “primera noticia” que podrían tener las familias con niños afectados por problemas de desarrollo. Así, se ha planteado una lista con once posibles necesidades sobre las cuales los padres tenían que valorar la importancia de cada una, en una escala de 1 a 5, donde 1 es nada importante y 5 muy importante.

Sin duda, se trata de necesidades de muy variada índole, tanto del lugar donde se comunica la información, como la manera de darla, como el papel que deben jugar los padres, así como el planteamiento de futuras visitas.

Como se puede observar, las medias de todos los aspectos se sitúan por encima del 4, exceptuando “No recibir demasiada información en un primer momento” que presenta un 3,12. Además de esto, encontramos 5 necesidades superiores al 4,5, a saber: “Estar con la pareja u otro familiar” (4,73), “Lugar tranquilo e íntimo” (4,57 puntos), “Importancia de la manera de informar” (4,74 puntos), “Tiempo suficiente para una comprensión adecuada” (4,58 puntos) y “Posibilidad de preguntas posteriores” (4,72) lo que supone una valoración media muy alta que se podría traducir como “Muy importante”.

Tabla 3.22. Distribución medias necesidades de la familia en el momento de recibir la “primera noticia”. Escala del 1 (Nada importante) y 5 (Muy importante)

Necesidades	Medias
Estar con pareja u otro familiar	4,73
Conocimiento previo del hijo	4,48
Lugar tranquilo e íntimo	4,57
Recibir la noticia en un momento oportuno	4,14
No recibir demasiada información en un primer momento	3,12
Posibilidad de escoger el momento para pedir información y ayuda	4,25
Posibilidad de pedir una segunda opinión	4,39
Importancia de la manera de informar	4,74
Posibilidad de expresión de sentimientos	4,41
Tiempo suficiente para una comprensión adecuada	4,58
Posibilidad de preguntas posteriores	4,72

Para finalizar, estudiaremos cada una de las necesidades a través del tipo de problema del desarrollo de los niños. En general, son los padres con niños con síndrome de Down los que puntúan todos los aspectos con mayor grado de importancia, de forma que lo que más valoran es “estar con pareja u otro familiar” (4,86 puntos), la “importancia en la manera de informar” (4,79 puntos) y recibir la noticia en un “lugar tranquilo e íntimo” (4,75 puntos).

Por otro lado, los padres de niños con autismo valoran, además de las anteriores, tener una segunda opinión (4,53 puntos) y el resto de padres creen que es también importante la “posibilidad de realización de preguntas posteriores” (4,79 puntos).

Tabla 3.23. Distribución medias necesidades de la familia en el momento de recibir la “primera noticia”. Escala del 1 (Nada importante) y 5 (Muy importante), según problema de desarrollo

	Síndrome de Down	TGD Autismo	Resto	Media general
Estar con pareja u otro familiar	4,86	4,63	4,71	4,73
Conocimiento previo del hijo	4,64	4,34	4,46	4,48
Lugar tranquilo e íntimo	4,75	4,30	4,58	4,57
Recibir la noticia en un momento oportuno	4,37	3,83	4,14	4,14
No recibir demasiada información en un primer momento	3,42	3,11	2,99	3,12
Posibilidad de escoger el momento para pedir información y ayuda	4,24	4,07	4,32	4,25
Posibilidad de pedir una segunda opinión	4,04	4,53	4,49	4,39
Importancia de la manera de informar	4,79	4,58	4,76	4,74
Posibilidad de expresión de sentimientos	4,62	4,29	4,36	4,41
Tiempo suficiente para una comprensión adecuada	4,66	4,43	4,59	4,58
Posibilidad de preguntas posteriores	4,70	4,51	4,79	4,72

3.8. Conclusiones parciales del análisis cuantitativo

De las 418 encuestas analizadas, casi el 60% de los casos agrupa tres problemas del desarrollo de los niños: síndrome de Down, autismo y retraso o alteración en el desarrollo.

Se puede decir que el 100% de los padres recuerdan el momento en que recibieron la “primera noticia”, momento que describen con gran dolor, rabia, impotencia, angustia, tristeza, nerviosismo...

Dependiendo del problema de desarrollo del niño, el profesional que se encarga de informar a los padres es diferente, así, en el

caso del síndrome de Down, suele informar el ginecólogo durante el embarazo y el neonatólogo al poco tiempo de nacer. En el resto de casos, suele producirse dentro de los 2 primeros años del niño por un pediatra/ neonatólogo, psicólogo u otro médico especialista.

El lugar y el modo donde los padres reciben la información también varía, ya que si lo realiza un médico, mayoritariamente, se producirá en su despacho con la presencia de ambos padres. En el caso de que esté el padre solo, la comunicación se realiza en un pasillo o sala de partos, en el caso de que esté la madre sola, lo más frecuente, es que sea en el colegio o guardería del pequeño.

Respecto al número de entrevistas con el profesional y la satisfacción de los padres respecto al número de éstas, los resultados no son positivos, ya que sólo un 52% de los padres declara que fueran suficientes.

En cuanto a los contenidos del mensaje, es un frente a seguir trabajando ya que todavía encontramos profesionales que continúan empleando términos negativos u ofensivos, que no ofrecen suficiente información tanto del problema del niño como de servicios u orientación futura.

Por otro lado, la mayoría de las actitudes adoptadas por los profesionales en el momento de dar la “primera noticia” fueron positivas para los padres. Por ejemplo, un 65% de los padres encuestados dice que la persona que les informó fue afectuosa y comprensiva, un 82% reconoce que el profesional fue serio y el método empleado para informar fue el apropiado o que un 75% de las personas que informaron no emplearon palabras de difícil comprensión. Lo que más echaron de menos los padres en aquel momento respecto a las actitudes de los informantes fue que no dieran suficientes explicaciones.

Son los padres con niños con síndrome de Down los que peor valoran, en general, las actitudes de los profesionales. Reconocen no haber recibido tiempo por parte del profesional para poder reaccionar, lo mismo sucede con la falta de afectuosidad y comprensión del informante, la poca seriedad, la suficiencia de las explicaciones y el ofrecimiento de más información. En el caso contrario, se observa que son los padres de niños autistas los que

más positivamente valoran las actitudes de las personas que les informaron.

En la relación existente entre las actitudes mostradas por el informante y el tipo de profesional que dio la “primera noticia”, destaca el papel positivo de los psicólogos. Por el contrario, los ginecólogos y psiquiatras son los que deben mejorar en el modo de ofrecer la información.

Para ir finalizando, las necesidades más importantes para las familias a la hora de recibir la “primera noticia” son: la manera de informar, el estar en ese momento con su pareja u otro familiar y la posibilidad de realizar preguntas posteriormente.

Por último, debemos hacer mención a las necesidades que los padres entrevistados citan textualmente como de las más importantes: rapidez del diagnóstico, sinceridad, confianza, trato más humano, ayuda psicológica, amabilidad, apoyo permanente e información fiable y veraz.

4. Vivencias de los padres

Los golpes de la adversidad son muy amargos, pero nunca son estériles.

Renan

4.1. El impacto de la primera noticia

¿Cómo recuerdan los padres el momento en que les informaron que un hijo suyo tenía una discapacidad? Los testimonios indirectos, a través de numerosas investigaciones (Berg et al, 1969; Carr y Oppe, 1971; Lucas, 1981; Pardo y Agulló, 1995; Andreu y Eusebio, 1996; Floyd, 1996; Golanó y Jover, 1997; Ponte y Balado 1997, Solís, 1997; Fernández y Ovejero, 1998; Ledesma, 1999; Paniagua, 1999; Páez, 2000; Leonhardt, 2001; Bayés et al, 2002; Sarto, 2003; Padilla, 2003; Perpiñán, 2003; M. Abellán, 1999 y 2004; Shotko y Canal, 2004; ATZEGUI, 2004; CNSE, 2005; Nieto, 2006; Córdoba y Soto, 2007; Harnet, 2007), señalan que la inmensa mayoría recuerdan la “primera noticia” del diagnóstico como un momento crítico de su vida, palabras que no olvidarán.

Las referencias y testimonios directos que hemos recogido en este trabajo como parte de la encuesta que realizamos a 418 familias españolas (y cuyos resultados parciales pueden consultarse en la Tabla 4.1) abundan en esa misma dirección. El recuento de datos recogidos en el apartado A3 del cuestionario permite concluir que el 99,3% de los padres recuerdan con claridad el momento en el que recibieron la noticia de que su hijo tenía una discapacidad o trastorno del desarrollo. Y, analizando las manifestaciones que hacen en el apartado A4 del mismo cuestionario, se constata que casi todos, más del 90%, han experimentado, de una u otra manera, emociones negativas (en general con gran intensidad), siendo muy pocos los que refieren haber recibido la noticia con tranquilidad (4%) o de una forma positiva (3%).

La descripción que las familias hacen de ese momento ha sido muy significativa para el desarrollo del presente trabajo. Éstas han expresado sus vivencias de una forma sencilla y muy clara lo que además de permitirnos comprender mejor la trascendencia que ese momento tiene para el niño y la familia, y la importancia de que los profesionales sigamos unas pautas adecuadas en ese momento, ha servido para validar el conjunto de procedimientos que nos proponemos ofrecer a los profesionales desde este documento.

La mayoría de las familias han respondido a este apartado del cuestionario, algunas han dado solo una respuesta, pero muchas de ellas han dado más de una, por lo que nos ha parecido significativo analizar qué respuestas daban en primer, segundo o tercer lugar ya que esta distinción podría aportar matices muy interesantes respecto a sus sentimientos en ese momento.

Hemos agrupado inicialmente las vivencias descritas libremente por las familias en tres categorías básicas: la valoración positiva, la negativa y la neutra o indiferente, en función de las respuestas obtenidas.

Posteriormente las hemos ordenado en grupos guiándonos por la cualidad emocional más destacada por los padres, independientemente del nivel o intensidad de la emoción reflejada, lo que nos ofrece cuatro clases de sentimientos que destacan por encima de cualesquiera otros:

- El sentimiento de pérdida y dolor,
- El sentimiento de incertidumbre y amenaza,
- El sentimiento de conmoción,
- El sentimiento de impotencia.

De ellos, los predominantes y referidos en primer lugar son el de dolor por la pérdida sufrida (67,40%) y el de amenaza para su proyecto de vida (16,57 %); siguiéndoles a bastante distancia las vivencias de sorpresa o conmoción (7,73%) y las de impotencia (1,10 %).

En cambio, si nos fijamos en las emociones expresadas en 2º y 3º lugar, apreciamos una nivelación de los diferentes sentimientos: los de pérdida y dolor se igualan con los de incertidumbre y ame-

naza (37,19 % y 32,23 %) y también aumenta la frecuencia de las respuestas que dan cuenta de la conmoción (16,53 %) o los sentimientos de exclusión experimentados (8,26 %).

No cabe duda de que la noticia del diagnóstico de una discapacidad significa una pérdida casi siempre muy dolorosa para las familias y un recuerdo que permanece muy vivo. Pero en este sufrimiento se aglutinarían aflicciones diversas: las más comunes, como veremos más adelante, las motivadas por el sentido de pérdida o por la presencia de amenazas todavía no muy bien definidas sobre su proyecto de vida, pero también la rabia o la impotencia ante lo que se considera injusto o imposible de resolver. Además, el impacto, muchas veces brusco, de un suceso que probablemente nunca o casi nunca se imaginó, añade una cualidad de conmoción que dificulta la distinción de las propias emociones, las cuales emergen juntas de manera inmediata e irreflexiva, a partir de multitud de vínculos semánticos, sin que para los padres sea fácil diferenciarlas en un primer momento.

Incluimos algunas expresiones de las familias que nos parecen especialmente significativas para hacernos reflexionar sobre la importancia del momento:

- *“El peor momento de mi vida”*
- *“Lo más angustioso que me ha pasado”*
- *“Una pesadilla”*
- *“Sin palabras”*
- *“Se te cae el mundo encima”*
- *“El día más amargo de mi vida”*
- *“Terrible, se acaba el mundo y no se te quita de la cabeza”*
- *“Crucial, trágico. Inmerso en uno de los momentos más felices se me derrumbó mi vida por completo”*
- *“Soltaron la noticia como quien tira una piedra”*
- *“Uno de los peores de nuestra vida, el mundo se nos vino abajo”*

TABLA 4.1. Vivencias de los padres en el momento de recibir la "primera noticia"

VIVENCIAS EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS EN EL MOMENTO DE RECIBIR LA PRIMERA NOTICIA. RESULTADOS DE LA ENCUESTA A 418 FAMILIAS ESPAÑOLAS												
VALORACIÓN	CUALIDAD	Descripción	1ª RESPUESTA		2ª Y 3ª RESPUESTA		TOTALES SOBRE RESPUESTAS		TOTALES SOBRE PERSONAS			
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%		
Valoración negativa	Pérdida y dolor	El peor momento de mi vida, lo peor que me ha pasado en mi vida, el momento más doloroso de mi vida	45	12,43	1	0,83	46	9,40	46	12,71		
		Horroroso, terrible, horrible, catastrófico, devastador, trágico, fatal, dramático, desastroso, espeluznante, cruel, descorazonador, desolador, desalentador, desesperación...	28	7,73	8	6,61	36	7,36	36	9,94		
		Duro, muy duro, bastante duro	53	14,64	2	1,65	55	11,25	55	15,19		
		Malo, muy malo, desagradable	42	11,60	2	1,65	44	9,00	44	12,15		
		Dolor	11	3,04	12	9,92	23	4,70	23	6,35		
		Difícil	18	4,97	4	3,31	22	4,50	22	6,08		
		Negativo	12	3,31	0	0	12	2,45	12	3,31		
		Traumático, golpe	12	3,31	7	5,79	19	3,89	19	5,25		
		Tristeza, desilusión, decepción	23	6,35	9	7,44	32	6,54	32	8,84		
		Preocupación	244	67,40	45	37,19	289	59,83	289	79,83		
		Confusión, incertidumbre, duda, desorientación, descomiento, inseguridad, inquietud.	6	1,66	2	1,65	8	1,66	8	2,21		
		Angustia , ansiedad	24	6,63	22	18,18	46	9,52	46	12,71		
		Miedo	25	6,91	6	4,96	31	6,42	31	8,56		
		Rabia, impotencia, frustración	5	1,38	9	7,44	14	2,90	14	3,87		
		Soledad	60	16,57	39	32,23	99	20,50	99	27,35		
Valoración positiva	Impotencia	Soledad	4	1,10	7	5,79	99	20,25	11	3,04		
		Sorpresa, inesperado	0	0,00	3	2,48	11	2,25	3	0,83		
		Bloqueo, shock, descoloco	4	1,10	10	8,26	3	0,61	14	3,87		
		Crucial , importante, apabullante, intenso, vital	9	2,49	6	4,96	14	2,86	15	4,14		
		Frío, extraño, distante, raro	3	0,83	2	1,65	15	3,07	5	1,38		
		Incredulidad	5	1,38	4	3,31	5	1,02	9	2,49		
		Tranquilo, indiferente, lo esperábamos	5	1,38	0	0,00	9	1,84	5	1,38		
		Bien, sin problemas	6	1,66	8	6,61	5	1,02	14	3,87		
		Valoración negativa	28	7,73	20	16,53	14	2,86	48	13,26		
		Valoración neutra	336	92,8	114	94,21	451	93,17	451	124,31		
		Valoración positiva	15	4,14	7	5,79	22	4,55	22	6,08		
		TOTALES			362	100	121	100	483	100	483	133,43

* Ver en el formato electrónico el Capítulo 4: Vivencias de los padres

4.1.A. Dolor

No hay razón para buscar el sufrimiento, pero si éste llega y trata de meterse en tu vida, no temas; míralo a la cara y con la frente bien levantada.

Nietzsche

Un intenso sufrimiento, algo semejante a la pérdida irreparable de los seres más queridos, es el sentimiento con el que mejor parecen identificarse los padres. Muchos lo definen como “el peor momento, el más doloroso de mi vida”. Además, esa impresión emocional es tal (“muy malo”, “desolador”, “devastador”...) que casi todos recuerdan palabra por palabra lo que se les dijo en ese momento.

El testimonio de las familias parece inequívoco en cuanto a que la presencia de una discapacidad, o al menos de ciertas discapacidades, en la realidad de su hijo y de su vida es un acontecimiento no deseado. Se significa de manera semejante a una pérdida muy grave e irrevocable, lo cual nos ayuda a entrever la profundidad de su realidad como padres o de su preparación psicológica para hacerse padres, la intensidad del vínculo afectivo que ya habían establecido con el niño que tienen o con el que deseaban tener y que ahora consideran “perdido”.

El impacto “muy duro” del diagnóstico revela la dimensión de la pérdida, su efecto “demoledor” sobre sus idealizaciones, todo un mundo de de ilusiones, un proyecto de vida ya muy elaborado, que habían ido construyendo durante meses y que se les desvanece en un instante, en muchos casos justo cuando se encuentran al borde de empezar a concretarlo, una vez que se ha producido el acontecimiento que debía marcar el proceso: el nacimiento de un hijo.

Resulta en verdad impresionante comprobar la semejanza en las respuestas de los padres que a veces son idénticas, palabra por palabra:

- “El peor momento de mi vida, el más doloroso” (12,56% como primera respuesta)
- “Duro” (14,44%)
- “Malo” (11,44%)

Y la profusión de adjetivos con que las distintas familias describen la sensación de aniquilamiento:

- “Horroroso, terrible, horrible, catastrófico, devastador, trágico, fatal, dramático, desastroso, espeluznante, cruel, descorazonador, desolador, desalentador, desesperación, tristeza, desilusión, decepción ...”

El dolor, la desesperación, se manifiesta de forma directa o indirecta, con mayor o menor intensidad, en primera o segunda respuesta, pero es una vivencia que parece haberse dado de manera generalizada.

4.1.B. Angustia

Hay una locura, hija de la desesperación, a la que todo debe excusarse.

Balzac

Desde una mayor o menor proximidad al sentimiento de conmoción, la angustia, la ansiedad, el temor o la preocupación reflejan una serie de vivencias displacenteras que se presentan en el panorama afectivo cuando se cierne sobre nosotros un peligro más o menos definido e intenso.

Mientras que son pocos los padres que se describen como (“solo”) “preocupados” (8 familias), son más los que sintieron miedo (14 familias) y casi el doble los que describen haber pasado “angustia o ansiedad” de forma directa (31 familias).

De hecho la ansiedad parece ser una cualidad emocional dominante en las familias no solo a través de su expresión directa sino que parece vislumbrarse al fondo de otras adjetivaciones:

- “Confusión”
- “Incertidumbre”
- “Duda”
- “Desorientación”
- “Desconcierto”
- “Inseguridad”
- “Inquietud”

Nada menos que 46 familias se identificaron con estas expresiones.

4.1.C. Conmoción

La visión más valiente de la vida es el ver a un hombre luchando contra la adversidad.

Séneca

En el testimonio de los padres se constata la situación de confusión vivida, sacudidos por el anuncio de la pérdida imprevista e inapelable que no llegan a creerse, a pensar que les ha pasado a ellos. Muchos padres tienen una sensación de irrealidad.

Los padres transmiten en primera y segunda respuesta esta sensación de haberse encontrado:

- Bloqueados/asustados: “*shock*”, “*apabullante*”, “*bloqueo*”, “*descoloque*”,... (20 familias)
- Sobrecogidos: “*frío*”, “*extraño*”, “*distante*”, “*raro*”,... (15 familias)
- Anonadados: “*Incredulidad*” (14 familias)

Sentimientos característicos de la convulsión que acompaña al momento inicial de recibir la noticia, a la pérdida de las pruebas de realidad más sólidas.

4.1.D. Impotencia

*Cualquiera puede dominar un sufrimiento,
excepto el que lo siente.*

Shakespeare

Finalmente, hay padres que dicen haber sentido frustración, la rabia, la impotencia y la propia soledad. Aunque son expresiones minoritarias, en la encuesta realizada podemos ver como aparecen sobretodo en 2ª y 3ª respuesta. Emociones que teóricamente se corresponderían con la adquisición de una conciencia más clara de estar envueltos en un hecho irremediable y, en cierta manera, sentido como injusto. Aunque sea un número testimonial de familias cabe llamar la atención sobre la aparición de estas vivencias de soledad, el sentimiento de aislamiento y de impotencia.

4.2. Los procesos de duelo, exclusión y estrés

Al shock o impacto inicial del diagnóstico sucede un período con fases de reacción, adaptación y orientación según el modelo teórico de crisis (Grunewold y Hall 1979) cuyo curso es muy variable y desigual en función de cada familia, las personas que la componen, su nivel de recursos y los apoyos que reciben. Cada familia tiene un recorrido y una proyección propias, un sistema de reglas y recursos compartidos para orientar su vida que ahora tendrán que rehacer en circunstancias diferentes a las originales. Y, en esa tarea, habrá que contar con la personalidad, recursos e intereses de cada miembro de la familia y con la calidad e intensidad de los soportes y ayudas que reciban de su entorno inmediato, de los profesionales y de la comunidad de la que forman parte.

En cualquier caso, si atendemos a los estudios realizados en los últimos años (ver, por ejemplo, Carr & Oppe, 1971; Verdugo, 1999; Skotko y Canal, 2004; Harnet, 2007, para una recopilación), a partir del impacto inicial pueden identificarse tres tipos de procesos axiales que afrontan la mayoría de los padres y condicionan el estado emocional, la forma de pensar y actuar de las familias:

- A. La elaboración de un duelo. Como consecuencia del sentimiento de pérdida irrevocable del hijo soñado². Duelo cuya resolución es necesaria para que los padres puedan ir abriéndose a nuevos deseos e ilusiones.
- B. La acogida y vinculación con el niño real superando las dinámicas de extrañamiento que, como consecuencia del estigma, tienden a la exclusión social del niño con discapacidad.
- C. La contención y manejo del estrés, sobrellevando la fatiga y la impotencia que generan las sobrecargas informativas, sociales e institucionales, de habilidades y tiempo de cuidados que demanda la crianza, educación y socialización de un hijo con discapacidad o con importante dependencia.

4.2.A. El duelo

Solo sanamos de un dolor cuando lo padecemos plenamente.

Proust

Los padres de los niños con discapacidades suelen atravesar un período en el cual se han identificado las emociones y comportamientos característicos del duelo³: incredulidad o negación, desesperación, apatía, enojo, miedo, pena, ..., a lo largo de un tiempo relativamente largo y con diversos altibajos, sin que exista un orden predefinido de aparición de los estados afectivos, y con manifestaciones que son también variables dependiendo del tipo de discapacidad, de las idealizaciones depositadas en los hijos⁴ y de los recursos de cada persona.

2. Los sentimientos de dolor por la pérdida ocurren con independencia de la edad del niño cuando se identifica la discapacidad y del grado de discapacidad. Sin embargo, la intensidad y cualidad de las reacciones sí tiene correlación con la edad del niño y el grado de discapacidad. (Gargiulo & Kilgo, 2000).

3. Marvin y Pianta (1996) han apelado a Bowlby (1980) y a la teoría del apego para comprender el duelo de los padres.

4. En el diagnóstico pre-neonatal, cuando todavía no se ha conocido al niño, éste es un objeto fantaseado que ya nunca se conseguirá, lo que añade dificultad al duelo y a la nueva vinculación (N.A).

El duelo tiene repercusiones más o menos prolongadas en el estado afectivo-emocional, en la dinámica de pensamiento y en la presencia de somatizaciones o cambios en la forma de reaccionar y comportarse. En la Tabla 4.2 resumimos algunos de los signos habituales en los procesos de duelo.

TABLA 4.2

Estados afectivo-emocionales que suelen darse en el duelo
La incredulidad y la negación La desesperación y la nostalgia El desinterés por la realidad La irritabilidad y el resentimiento El asentimiento
Reacciones y comportamientos
Cambios en los hábitos de sueño y/o alimenticios Retraimiento y evitación social Tristeza, ganas de llorar Cambios en los patrones de actividad Dificultad para iniciar las tareas diarias Desinterés por hablar o indiferencia hacia las personas y las cosas Conductas temerarias

Una característica común a los procesos de duelo es la conveniencia de expresarlos, asumirlos y elaborarlos, por dolorosos que puedan resultar, para que cumplan su función curativa, facilitadora de la desvinculación de la relación perdida y de la implicación en nuevas relaciones.

En muchos casos el duelo progresa y se va resolviendo sin necesidad de ningún apoyo específico, llegará un tiempo en que los padres conseguirán rehacer su proyecto de vida y en el cual el dolor cesará, aunque de forma puntual, en ocasiones especiales

(cumpleaños, entrada en la escuela) pueden volver a revivir las emociones pasadas.

Sin embargo, no todos los procesos de duelo siguen un modelo uniforme de avance⁵ o se resuelven igual, o necesariamente de una manera favorable (véase Tabla 4.3), lo que podría tener como consecuencia mayores dificultades para la formación de un apego seguro con el niño real (Marvin y Pianta, 1996; Barnett et al., 2003).

TABLA 4.3

Signos de dificultad en la resolución del duelo
Negación de las dificultades emocionales Distorsión de la realidad evolutiva del niño Confusión, pérdidas de memoria Narración “atascada” en el pasado Aislamiento u hostilidad social

4.2.B. El extrañamiento

Amar es querer que el otro sea.
Poeta anónimo

La desorientación y el extrañamiento de los padres ante un niño al que no reconocen como habían imaginado es un hecho perfectamente comprensible y de ahí la importancia capital de facilitar, dar tiempo y ocasión a que padres e hijos se conozcan y traten personalmente, labrando día a día sus relaciones, más allá de cualquier diagnóstico.

Pero existe una evidencia creciente sobre la mayor frecuencia de apego inseguro entre los niños con discapacidades o problemas del desarrollo (Andrew, 1989; Moran et al, 1992; Huebner y Thomas, 1995; Marvin y Pianta, 1996; Clements y Barnet, 2002) que

⁵ Entender de una manera rígida el modelo de fases sucesivas de Kubler-Ross (1969) ha sido causa de numerosos desencuentros entre padres y profesionales (N.A)

obliga a considerar el tema del extrañamiento como un aspecto a prever y abordar en el proceso diagnóstico.

Ante el nacimiento de un hijo con discapacidad algunos padres pueden experimentar la sensación de que ese niño no es suyo, sentirse desvinculados respecto a él y no sentir la necesidad de acariciarlo, abrazarlo o mirarlo (Martínez Abellán, 1999). Igualmente, pueden sentir vergüenza ante otras personas y al establecer comparaciones entre el desarrollo o condición atípica de su hijo y otros niños típicos... La discapacidad del hijo se puede vivir como una injusticia.

En estos casos los padres no hacen sino poner de manifiesto el estigma social y los prejuicios que envuelven a algunas discapacidades y que explican las dificultades que tienen ellos y muchas otras personas para relacionarse con el niño con discapacidad. Como ya expuso Goffmann (Goffmann, 1963) el estigma es un atributo con una carga simbólica negativa que desacredita a quien lo ostenta, el tipo de atributo opuesto a los símbolos del prestigio, que se desean exhibir, mostrar u ostentar por su valor social⁶.

Relacionarse, apropiarse, incluir en nuestra vida objetos que en el grupo social y en la comunidad están desacreditados o desprestigian es una tarea muy dura lo que puede explicar muchos de los sentimientos que experimentan algunos padres: de injusticia, rechazo, irritación, evitación, aislamiento, esconder al niño, ideas de abandono..., y las dificultades que encuentran para reconocerse en esos sentimientos negativos. La imposibilidad de delimitar y asumir este deseo de extrañamiento del niño, el intenso e insoponible sentimiento de culpa que genera, puede a veces proyectarse como hostilidad hacia terceras personas y aún hacia los propios miembros de la familia.

Saber comprender y manejar estas reacciones y las de aquellos con quienes tratan es uno de los temas más complicados⁷ para las familias. El estigma y las dinámicas de exclusión son, como el duelo, fenómenos complejos, máxime si van entrelaza-

6 Fernández Arregui, S. (2009). Tesis Doctoral. El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento.

7 Green, S. E. 'What do you mean "What's wrong with her?": stigma and the lives of children with disabilities, *Social Science and Medicine*, Vol. 57, Issue 8, Oct 2003, 1361-1374.

dos. Además, las actitudes y los comportamientos sociales ante el estigma varían mucho: negación, culpa, sobreprotección, lástima, violencia, evitación, curiosidad morbosa, sublimación, exhibicionismo, conductas intrusivas, paternalismo, vergüenza, discriminación, etc., por lo que cada interacción social se convierte en una fuente de incomodidad y desasosiego o que les hace revivir sentimientos de culpabilidad al ver reflejado el rechazo o el desconcierto que ellos mismos experimentaron. En ocasiones, no llegan a dar (ni darse) cuenta de estas dificultades hasta tiempo después, por ejemplo cuando hablan en los grupos de padres. Aún entonces, al cabo de meses o años les cuesta reconocerse en los pensamientos o deseos que tuvieron al recibir la noticia o en las semanas siguientes y que les parecen algo incomprensible o ajeno (véase Tabla 4.4).

TABLA 4.4

Estados afectivo-emocionales que suelen acompañar a la exclusión
La vergüenza y la humillación El rechazo, la negación La impotencia La culpa y el resentimiento La retracción social y el aislamiento
Reacciones y comportamientos
Hostilidad hacia terceros Evitación Extrañamiento y sensación de fracaso en el papel parental Deseo de abandono o institucionalización del niño con discapacidad Sobreprotección Exhibicionismo Apatía o hiperactividad Desinterés por hablar o exceso de explicaciones

La extrema importancia que le dan casi todos los padres al modo en que se sienten tratados y la forma en que los profesionales se refieren al niño a lo largo del proceso de información diagnóstica creemos que tiene mucho que ver con el hecho de que se trata *no sólo del momento de la “primera noticia”, de un acto informativo, sino también de un acto social muy relevante, del momento de la primera interacción personal, la situación en la cual su nuevo estatus, el de ellos y el de su hijo, se pone en juego.* En ella sienten reflejados y representados (en el profesional, que es aquí un representante cualificado de la sociedad en la que viven) los valores de inclusión/exclusión, respeto/desconsideración, aprecio/desprecio, que la sociedad tiene y va a mostrar hacia su hijo y hacia ellos.

4.2.C. El estrés

La crianza de niños con limitaciones funcionales severas o situaciones de gran dependencia, y la incertidumbre diagnóstica implica cambios drásticos en la organización y las rutinas familiares e incluso laborales, visitas frecuentes y cargadas de ansiedad a los especialistas, y una sobrecarga objetiva de la familia inmediata, a nivel físico, psicológico y social.

No es posible comprender el estado afectivo-emocional y físico de las familias sin tomar en consideración, en primer lugar, los procesos de duelo y exclusión que acabamos de mencionar. Pero en íntima conexión con ellos debemos añadir la tarea de adaptarse a los cambios que afrontan los padres cuando las pérdidas que se anuncian no se restringen a parcelas limitadas de lo cotidiano, sino que amenazan, de manera global, sus intereses y deseos: su tiempo, su trabajo, sus rutinas, su ocio, su economía, sus relaciones y afectos⁸.

Lazarus (Lazarus y Folkman, 1986) plantea que ante un acontecimiento se dan dos procesos de valoración, una valoración primaria en la que se analizan las consecuencias que pueden derivarse

⁸ EDIS (1999) Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. MTAS. IMSERSO. Madrid.

de la situación. Al recibir un diagnóstico de discapacidad de un hijo, lo primero que hacen los padres es considerar ¿qué va a ocurrir a partir de ese momento?, ¿cómo va a cambiar la vida de la familia y de cada uno en particular?, las necesidades nuevas que surgen, las limitaciones de las actividades diarias y los proyectos de vida personal de cada uno de los miembros de la familia. Y un proceso de valoración secundaria en la que el sujeto evalúa su capacidad personal para afrontar la situación. Así los padres hacen un balance de si van a ser capaces de poner en marcha acciones favorecedoras del desarrollo del hijo con discapacidad evaluando su competencia para desempeñar su papel.

En este sentido, al anuncio de cambios tan extensos en la perspectiva de vida hay que añadir la dificultad de tener que asumirlos de forma inmediata y simultánea, desbrozando un extenso caudal informativo y teniendo que tomar decisiones importantes sobre la marcha, muchas veces sin sentirse preparados o con el conocimiento suficiente para tomarlas (CNSE, 2005). A veces los padres se sienten incapaces de tomar decisiones y tienden a delegarlas en los profesionales.

Pero además, la atención a los hijos cuando tienen ciertas discapacidades puede convertirse en una tarea muy exigente a nivel físico y psicológico en el curso de las propias rutinas de la vida diaria, un aspecto que ha sido definido como la *demandas de cuidados* y que tiene una correlación directa con los niveles de estrés sentidos por las familias, principalmente por las madres, como responsables habituales de esos mismos cuidados. Son habitualmente las madres las que asumen las sobrecargas de las rutinas de crianza, las que aprenden las funciones y las habilidades paraprofesionales que requiere la atención a un niño con necesidades especiales o en situación de dependencia, las que ceden o marginan en primer lugar sus intereses formativos o laborales. Las madres asumen también una sobrecarga psicológica enorme como consecuencia de una vigilancia social implícita que les exige un sobreesfuerzo de “ejemplaridad” a todos los niveles. Unas circunstancias que en ocasiones pueden ir en detrimento de las relaciones de los padres entre sí y con otros miembros de la familia.

Aunque el estrés es una respuesta natural del organismo para afrontar situaciones de sobrecarga, no puede mantenerse en el tiempo de forma indefinida sin que aparezcan repercusiones en el estado afectivo, cognitivo, físico y conductual, generando un poso de fatiga y de impotencia. El estrés es una respuesta biológica y psicológica que tiene una utilidad adaptativa mientras se mantenga dentro de ciertos límites (Tabla 4.5).

TABLA 4.5

Estados afectivo-emocionales que suelen acompañar al estrés
Ansiedad Irritabilidad Confusión, turbación Miedo Inestabilidad emotiva Reacciones de evitación y huida
Reacciones y comportamientos
Nerviosismo Impulsividad Habla entrecortada Brusquedad Cambios de hábitos

4.3. Afrontar una transición compleja

En los contratiempos, sobre todo, es en donde conocemos todos nuestros recursos, para hacer uso de ellos.

Quinto Horacio Flaco

La dificultad para afrontar simultáneamente estos tres procesos, el duelo, la acogida y el estrés, nos permite comprender que para muchas de las familias tras la noticia del diagnóstico se abre una

etapa de transición, de cambios profundos, de recuperación del sentido de la vida, que suele estar llena de inestabilidad, incertidumbre y vulnerabilidad.

Además, los sentimientos verdaderamente “telúricos”, de conmoción, que experimentan algunos padres (“devastador”, “desolador”, “catastrófico”, “horroroso”) expresan fielmente la sacudida que hace temblar los cimientos de significado que dan forma a su realidad: aquellas hipótesis que sostuvieron lo cotidiano, fundamentaron las decisiones tomadas y alimentaron las expectativas creadas se desvanecen. Se trata de una situación de “descoloque” (Leonhardt, 2001), una verdadera “crisis de realidad” (Floyd et al, 1996) o, dicho de otra manera, de una crisis de identidad, una crisis de los pactos implícitos de identidad (Castilla del Pino, 1989) establecidos en la familia, con el niño y con la comunidad.

Tal parece como si el diagnóstico se introdujera, radicalmente, de golpe, en la identidad social, los anclajes de proyección de la identidad personal del niño: el cuerpo, el nombre, las demandas de interacción social. Tener un hijo típico que se mueve dentro de ciertos límites o parámetros evolutivos es un hecho tranquilizadoramente anodino desde el punto de vista de la identidad social. Es el dato uniformador de un terreno que se puede cultivar (diferenciar) según lo previsto por sus progenitores, en función de sus ideas y proyectos personales. Mientras que la presencia de una discapacidad o un retraso evolutivo es un hecho que desfigura negativamente ese imaginario y pone en suspenso el proceso de diferenciación a través del que padres e hijos se conocen y construyen su identidad personal.

Ponte y Balado (Ponte y Balado, 1997) han señalado que el diagnóstico invade la identidad social y pone en cuestión todo un sistema de significados que se daban por descontado. Aquellos síndromes que aportan atribuciones muy numerosas y determinantes rígidos (de lo que son y como son los niños, de lo que cabe esperar, de lo que hay que hacer) podrían dar lugar a procesos de hiperidentidad (sobredeterminación), un exceso de certezas que podrían llegar a “asfixiar” el desarrollo personal, minimizando el deseo y el papel de los padres, las potencialidades del niño y, sobre todo, las relaciones entre ellos. Mientras que los trastornos o retrasos con perfiles confusos podrían generar procesos de hi-

poidentidad (indeterminación), un vacío de referencias, una desidentificación continua, que no permitiría asentar las atribuciones personales que nacen en las relaciones entre padres e hijos, conformando un lenguaje coherente y reconocido por la familia. Cabe destacar la convergencia de este planteamiento con otras investigaciones. Así, Leonhardt (Leonhardt, 2001), en niños con deficiencia visual y Golano (Golano et al, 1997), en niños con síndrome de Down, comunican que muchos padres no saben interpretar las conductas y reacciones propias del bebé y que las atribuyen de forma generalizada a la discapacidad.

También Graungaard (Graungaard y Skov, 2006), como resultado de su estudio cualitativo, longitudinal, acompañando a 16 padres y madres en el proceso diagnóstico durante dos años, considera que el eje seguridad/incertidumbre que ofrezca el diagnóstico es de importancia crucial para los padres. Según su estudio, las vivencias y las posibilidades de afrontamiento están muy influenciadas por el proceso diagnóstico y la seguridad en el diagnóstico establecido. La búsqueda de una buena definición diagnóstica sería un asunto nuclear de las preocupaciones de las familias por su relación con el desarrollo de una imagen más clara y menos oscilante de la nueva situación, lo que les permitiría tener más confianza y comprensión de las tareas que afrontan y de sus posibilidades de actuación, superando la desesperanza y la impotencia.

A este respecto también merece la pena subrayar los hallazgos de la investigación de Borja (Borja, 1997). Mediante un Cuestionario Parental de Diagnóstico Subjetivo, el estudio de Borja concluye que existiría una correlación inversa entre percepción de la singularidad de su hijo y percepción de su categoría sindrómica. Y, también, una correlación directa entre percepción de singularidad y escasez de problemas de conducta. Lo que vendría a confirmar la importancia de ofrecer a los padres, por un lado, una imagen comprensible y una definición bien acotada de las deficiencias estructurales que se han identificado o que implica el diagnóstico y de su etiología, evitando los sobreentendidos implícitos, las sobreextensiones o las consideraciones especulativas, tan habituales en los cuadros sindrómicos. Y, por otro, ayudando a poner de relieve las competencias básicas y emergentes que aporta

y pueden apreciarse en cada bebé y que el diagnóstico puede velar u oscurecer. De esta manera facilitaremos a padres e hijos el encuentro y construcción de los nuevos significados, una base sobre la que reconstruir un nuevo marco de realidad, darle un sentido a lo que ha ocurrido, afrontar y recuperar el control sobre la situación (Verdugo, 1994) y rediseñar su proyecto de vida.

4.4. El poder de adaptación de las familias

Los testimonios obtenidos y las investigaciones realizadas muestran que una parte importante de las familias, cada una de ellas siguiendo su propio ritmo de adaptación, llegará a sobreponerse a la investidura diagnóstica de un hijo suyo como una persona con discapacidad o en situación de dependencia. Que serán capaces de establecer con él relaciones de apego, disfrutar de su crianza y de sus logros y organizarse para dar respuesta a las nuevas necesidades reajustando su sistema de atribuciones (Perpiñán, 2009):

- Recuperando la confianza en sí mismos,
- Movilizando y poniendo en juego recursos y apoyos,
- Generando nuevos valores,
- Redefiniendo roles y funciones,
- Modificando y adaptando los escenarios de vida,
- Teniendo en cuenta los intereses del grupo familiar en su conjunto.

Pero este recorrido, como hemos visto, no está exento de riesgos. Una mala práctica en la información diagnóstica es uno de ellos.

4.5. Ritos de paso

Los ritos de paso (Van Gennep, 1909), de separación o de agregación, son rituales que en todas las sociedades humanas subrayan y validan los cambios en el estatus, de manera particular en los

tránsitos en el ciclo vital: el nacimiento, la pubertad, el matrimonio, la muerte. La finalidad de los rituales es apoyar y reforzar la cohesión social de la propia familia y de la familia con la comunidad (Turner, V. W., 1969), facilitar la solidaridad, la empatía y los vínculos afectivos entre las personas, y ayudar a confrontar la ansiedad que la ambigüedad y los cambios de identidad, de roles y de relaciones sociales produce durante estos tránsitos. Según Malinowski (1948), los ritos, las interacciones sociales bien planeadas tendrían un valor terapéutico.

Ponte y Balado (1997)⁹ han propuesto identificar el proceso de información diagnóstica de una discapacidad infantil como un período de cambio de estatus equivalente a los grandes tránsitos del ciclo vital y de la vida familiar pero que, a diferencia de estos acontecimientos hasta la fecha ha carecido de un ritual o protocolo de apoyo, lo cual multiplicaría los riesgos de desorientación, de desánimo e impotencia.

Los estudios realizados hasta la fecha muestran, de una manera abrumadora, que los padres pueden adaptarse mejor a los cambios cuando (RNIB, 2006):

- Obtienen una información ajustada y acceden a explicaciones sobre las dudas que puedan tener,
- Pueden compartir sus sentimientos con su entorno sociofamiliar,
- Disponen de tiempo para estar con y conocer a su hijo,
- Pueden tomar decisiones de común acuerdo,
- Pueden contrastar la información recibida con otros profesionales,
- Se sienten apoyados, respetados y escuchados,
- Identifican las posibilidades de actuación y reciben soporte especializado.

Cuando los sentimientos de conmoción, angustia, dolor o impotencia son acogidos y elaborados de forma conjunta por la fa-

⁹ Resulta significativo contrastar esta ausencia ritual con su presencia en las catástrofes que tienen una gran repercusión pública: accidentes colectivos, atentados, etc. (N.A).

milia, y los padres se sienten incluidos en el entorno social, las posibilidades de una solución positiva al duelo, el extrañamiento o el estrés crecen de forma correlativa. Los padres sienten la energía positiva del afecto, el conocimiento y la solidaridad de su entorno y de la sociedad, ofreciéndoles apoyos y recursos para rehacerse en la nueva situación, para afrontar el reto de criar, educar y socializar a un hijo con una discapacidad.

Pero la sociedad todavía no ha sistematizado estas medidas de acompañamiento y soporte que se deben ofrecer a los padres: por ejemplo, las garantías de intimidad, la trascendencia del respeto, del acompañamiento informativo y emocional durante la “primera noticia”, el derecho a una segunda opinión, el acceso a grupos de padres o el derecho a la Atención Temprana. En todo caso, el mensaje de los padres parece claro: importa lo que se informa pero también, y muy principalmente, cómo se informa.

4.6. Las vivencias de los profesionales. Importancia de la actuación profesional

La información diagnóstica es un acto de comunicación en el que están presentes dos realidades: la familia que recibe la información y en la que se desencadenan todas las emociones de las que ya hemos hablado, y el profesional que participa en esta relación desde sus propias vivencias emocionales. Pero, hasta la fecha, en sus programas de formación los profesionales no suelen estudiar estos procesos de información diagnóstica ni se les proporciona una visión comprensiva de su papel en ellos. Por esta razón, muchas veces ignoran las claves para guiar el itinerario informativo y pueden dejarse llevar por emociones derivadas de su vida profesional e incluso personal.

Informar de una discapacidad contrasta dramáticamente con las situaciones habituales en donde la medicina y otras disciplinas del ámbito de la salud ofrecen oportunidades para superar enfermedades. En el caso de la discapacidad, el profesional puede creer erróneamente que al no poder ofrecer un tratamiento que “cure”, no puede hacer nada para ayudar a la familia lo que le desencadena sentimientos de frustración o impotencia.

Resulta determinante que se revise la concepción que se tiene sobre el trastorno concreto sobre el que se informa, ya que además de los datos objetivos se pueden transmitir inconscientemente juicios o valoraciones que tendrán una gran importancia para la familia.

La dificultad inherente del diagnóstico, la incertidumbre respecto a los pronósticos, la falta de información sobre los recursos, el hecho de valorar las capacidades de un niño en una etapa temprana de su desarrollo, o la falta de habilidad para manejar situaciones de comunicación pueden producir inseguridad en aquellos que se ven abocados a irrumpir en la vida de una familia con una noticia dramática. Ser el portavoz que descubre o que confirma a los padres el trastorno de su hijo puede desencadenar sentimientos de culpabilidad.

Además, las reacciones de las familias pueden resonar en el informante creando nuevas emociones en él. Una respuesta de tristeza o miedo puede provocar compasión, la negación o la ira de la familia pueden dar lugar a reacciones de defensa o estrés,... de tal manera que se llegue a bloquear la relación con la familia y se generen situaciones de desencuentro o sensación de falta de acompañamiento.

La falta de preparación para abordar esta tarea, así como las emociones que están implícitas en el acto de comunicar la “primera noticia” hacen que, todavía hoy, en muchos casos, se afronten estas situaciones informativas de manera improvisada, lo que genera un gran malestar y puede llevar a cometer graves errores:

- Actitudes bruscas, descuidadas, descalificaciones,
- Permitir la presencia de extraños o dar la noticia en lugares sin intimidad,
- Hacer juicios negativos o especulativos,
- Realizar intromisiones inadecuadas en la intimidad de la familia,
- Confundir el respeto o la empatía con actitudes paternalistas,
- No ofrecer explicaciones o darlas de forma prolija sin demanda de los padres,
- Tratar a los padres como personas ignorantes o incapaces de comprender las anomalías o problemas evolutivos detectados,
- Utilizar jerga médica.

Navarro Góngora (Navarro, 2004) define unos objetivos que deben guiar el proceso de información diagnóstica:

- Proporcionar información para resolver una situación de incertidumbre,
- Producir cambios constructivos en la situación vital de las familias,
- Cimentar un guión de esperanza.

Y Perpiñán (Perpiñán, 2003) expone una serie de claves o aspectos que todos los profesionales deberían abordar de forma protocolaria o sistemática a la hora de dar a los padres la “mala noticia” de que su hijo presenta una discapacidad, un trastorno del desarrollo o una situación de dependencia. Esas claves son las que han guiado este trabajo con la esperanza de que ayuden a crear un rito de paso adecuado a una sociedad moderna, científica y solidaria:

CLAVES PARA LA INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA

<i>Desde el punto de vista de la situación</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Claves de lugar ● Claves de tiempo ● Claves de apoyo emocional
<i>Desde el punto de vista de las actitudes del profesional</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Claves de comunicación no verbal ● Claves de proximidad
<i>Desde el punto de vista del contenido del mensaje</i>	<ul style="list-style-type: none"> ● Claves de anticipación ● Claves de significado y efecto ● Claves de pronóstico ● Claves de acción ● Claves de expectativa positiva

En el capítulo siguiente analizaremos más a fondo las necesidades que manifiestan los padres en relación al proceso diagnóstico.

5. Necesidades manifestadas por las familias

Con mucha frecuencia, en el trabajo cotidiano, las familias nos relatan la forma en la que fueron informados del trastorno de desarrollo de su hijo. Los padres recuerdan con mucha nitidez los detalles de ese momento aunque haya pasado mucho tiempo, este hecho se explica con lo que los neurocientíficos llaman “memorias de fogonazo” (Brown y Kulik, 1977; Conway et al, 1994; Finke- nauer et al, 1998; Wright y Gaskell, 1995). Sus narraciones contienen elementos emocionales de gran intensidad y valoraciones sobre las estrategias que emplearon los profesionales. Según el estudio de Skotko y Canal (2004) los padres diferencian la tristeza por el diagnóstico de la frustración por los hechos que rodean al mismo.

Ya hemos visto anteriormente los resultados cuantitativos de las encuestas aplicadas a las familias, que nos ofrecen información sobre cómo están recibiendo la “primera noticia” en la actualidad. En el presente capítulo pretendemos hacer un análisis cualitativo a partir de las descripciones que han hecho sobre las necesidades que consideran importantes en el momento de recibir la información diagnóstica. Para ello, en el cuestionario se incluyó un apartado, el E43 (ver anexo 2), para que pudieran expresar de forma literal estas necesidades. Posteriormente, estas aportaciones se han categorizado siguiendo el esquema de claves para una información diagnóstica de calidad que ha orientado nuestro trabajo, agrupando las descripciones de las familias en torno a las tres claves principales:

- Situación,
- Contenidos del mensaje,
- Actitudes del profesional.

En cada uno de estos apartados hemos incluido los enunciados textuales de las familias que ponen de manifiesto cuáles son sus necesidades.

La tabla 5.1. recoge estas demandas de las familias clasificadas según las claves y otras necesidades que expresan ante la pregunta E43 del cuestionario ¿Qué otras necesidades considera importantes? (véase Anexo 2). La interpretación de la tabla hay que hacerla teniendo en cuenta que se trata de una pregunta abierta que se hace a los padres después de haber puntuado de 1 a 5 una lista de necesidades. Por lo tanto muchas familias se pueden haber limitado a incluir en sus descripciones aquellas necesidades que consideraban que no estaban incluidas en el listado anterior.

No obstante, resulta significativo hacer un análisis de los resultados y porcentajes obtenidos. Las necesidades que más aparecen son las relacionadas con “el contenido del mensaje” con un 46,30% de las descripciones, seguidas de las relacionadas con “las actitudes del profesional” con un 31,81%. Las necesidades relacionadas con “la situación” son menos mencionadas por las familias, si bien están muy representadas en la lista que se les ofrece a puntuar previamente. Entre las necesidades relacionadas con los contenidos del mensaje destacan con porcentajes más elevados las de significado y efecto con un 18,75% y sobre todo las de acción con un 22,15%, lo que significa que los padres consideran muy importante recibir información sobre lo que pueden hacer a partir del diagnóstico. Otros temas que aparecen son “recibir más información”, “derivar al niño a un servicio de Atención Temprana” y la petición de que los profesionales “asuman y no dejen las cosas en manos de las familias”. Respecto a las necesidades relacionadas con “las actitudes del profesional” llama la atención la frecuencia con la que aparece la necesidad de apoyo emocional por parte del profesional a la familia (10,79%).

Finalmente, aparece también con frecuencia la necesidad de que los profesionales estén formados para la realización de esta tarea.

TABLA 5.1. Necesidades expresadas por las familias en el momento de recibir la "primera noticia"**

NECESIDADES EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS EN EL MOMENTO DE RECIBIR LA PRIMERA NOTICIA										
CLAVES	Descripciones de las familias	Nº	%	Nº	%	Nº				
S1 Lugar	Espacios apropiados.	4	1,1	14	3,97	77				
	Intimidad.	3	0,85							
	Privacidad.	3	0,85							
	Tranquilidad.	2	0,56							
	En persona (No dar los diagnósticos por teléfono o por carta).	2	0,56							
	Tiempo para aceptar, entender y reponerse.	10	2,84							
	Rapidez en los estudios y pruebas.	6	1,7							
	En el momento adecuado.	1	0,28							
	Lo antes posible.	5	1,42							
	Pasar tiempo con el recién nacido.	2	0,56							
S2 Tiempo	Prudencia si no hay certeza.	1	0,28	31	8,80	21,87				
	Nunca es un momento oportuno.	6	1,7							
	(No es una necesidad sino una reflexión pero llama la atención que lo expresen de ese modo varias familias)									
	Conocer y estar en contacto con el niño.	9	2,55							
	Estar ambos padres juntos al recibir la noticia.	2	0,56							
	Conocer casos semejantes.	2	0,56							
	Conocer a otras familias que tengan un hijo similar con las que compartir.	19	5,39							
	S3 Apoyo emocional	(No se refiere a la situación concreta de la 1ª noticia, sino una necesidad posterior de apoyo emocional pero que aparece con mucha frecuencia en las respuestas)						32	9,09	

* Ver en formato electrónico el Capítulo 5: Necesidades expresadas por las familias

NECESIDADES EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS EN EL MOMENTO DE RECIBIR LA PRIMERA NOTICIA

CLAVES	Descripciones de las familias	Nº	%	Nº	%	Nº	%
		C1 Anticipación	Conocer al niño y a los padres. Más información.	1	0,28	1	0,28
C2 Significado y efecto	Claridad. No dar diagnósticos diferentes en poco tiempo.	30	8,52				
	Sinceridad, veracidad, sin rodeos, no sentirte engañado.	14	3,97				
	Información precisa, concreta, correcta.	11	3,12				
	Utilizar palabras adecuadas, no usar tópicos ni palabras ofensivas.	4	1,1	66	18,75		
	Información detallada.	3	0,85				
C3 Etiología	Que se centren en el niño concreto, que no generalicen.	2	0,56				
	Que no informen solo de lo negativo.	1	0,28				
	Informar sobre las causas para prevenir en otros embarazos.	2	0,56	3	0,85		
C4 Pronóstico	Informar sobre la etiología.	1	0,28				
	Conocer el pronóstico o la posible evolución.	7	1,98				
	Dar información positiva, reconocer la evolución o los avances, informar de los progresos.	5	1,42	15	4,26		
	No dramatizar si la evolución es impredecible.	2	0,56				
	No hacer predicciones.	1	0,28				
C5 Acción	Derivar a Atención Temprana o a servicios especializados.	18	5,11				
	Que los profesionales asuman, que no dejen las cosas en manos de los padres.	18	5,11				
	Orientaciones sobre cómo actuar y cómo relacionarse con el niño.	7	1,98				
	Información sobre recursos, asociaciones, ayudas económicas, derechos, ...	6	1,7				
	Coordinación entre los distintos servicios.	6	1,7	78	22,15		
	Importancia de los seguimientos.	5	1,42				
	Orientación.	5	1,42				
	Información sobre posibles tratamientos.	4	1,1				
	Información sobre qué hacer, dónde ir, prioridades, etc.	4	1,1				
	Orientaciones sobre cómo informar al resto de la familia.	2	0,56				
Apoyo para otros familiares.	2	0,56					
	Orientación sobre dónde acudir para pedir una segunda opinión.	1	0,28				
Contenido del mensaje				163	46,30		

NECESIDADES EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS EN EL MOMENTO DE RECIBIR LA PRIMERA NOTICIA

CLAVES	Descripciones de las familias	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
A1 Comunicación no verbal	Buen trato. Amabilidad. Delicadeza. Evitar la brusquedad. Trato amable y adecuado.	5	1,42	9	2,55	112	31,81	
	Cuidar la manera de decir las cosas. Mano izquierda.	2	0,56					
	Mirar a los ojos, no al suelo.	1	0,28					
	No avergonzarse ni ocultar la información.	1	0,28					
	A2 Escucha	Tener en cuenta la opinión de los padres.	5	1,42	17			4,82
		Respetar las decisiones de los padres.	3	0,85				
		Aceptar las preguntas y dudas de las familias.	3	0,85				
		Respeto.	2	0,56				
		Comprensión.	2	0,56				
		Considerar la variedad de las familias.	1	0,28				
Preservar la intimidad.		1	0,28					
Escuchar.		1	0,28					
A3 Proximidad		Apoyo emocional. Presencia de un psicólogo. Apoyo psicológico.	38	10,79		86	24,43	
		Ayuda. Apoyo. Acompañamiento.	12	3,4				
	Trato humano. Sensibilidad. Tacto.	10	2,84					
	Empatía. Ponerse en el lugar de los padres.	9	2,55					
	Información accesible, adaptada, fácil de entender. Tener en cuenta el idioma.	8	2,27					
	Atención individualizada.	2	0,56					
	Disponibilidad.	2	0,56					
	Actitud positiva. Esperanza.	2	0,56					
	Confianza.	1	0,28					
	Comprensión.	1	0,28					
Otras necesidades expresadas por las familias.	Cercanía. Acogimiento.	1	0,28					
	Profesionales preparados y formados y con vocación.							
	Más recursos, médicos especialistas, servicios.							
	Protocolos de detección temprana.							

En este capítulo, partimos de estas necesidades expresadas por los padres y analizamos las diferencias entre grupos de padres contrastándolas con las aportaciones realizadas por los distintos autores en los distintos estudios publicados hasta ahora.

5.1. Situación

¿Quién le dió la noticia?

Como ya hemos visto (cap. 3) los profesionales que mayoritariamente se ocupan de informar a las familias son los médicos: ginecólogos, pediatras, neonatólogos u otros especialistas. Solo el 11% de los casos fueron informados por psicólogos y sobre todo en casos de trastorno generalizado del desarrollo. Un pequeño porcentaje de familias manifiesta haber sido informado por un auxiliar técnico sanitario o por un conocido.

Conviene destacar que existen diferencias en función del problema del desarrollo del que se trate, de modo que, por ejemplo, en el caso del síndrome de Down (SD) el diagnóstico es proporcionado mayoritariamente (74.2%) por neonatólogos o ginecólogos, mientras que en el caso del autismo es, mayoritariamente (68%), un psicólogo o un especialista quien transmite la “primera noticia”. Esto pudiera ser debido a que el diagnóstico del SD se produce inmediatamente después del parto, mientras que el autismo se diagnostica más tardíamente. Lo mismo ocurre en otros trastornos del desarrollo que no se evidencian hasta que han transcurrido unos meses o años. Estas diferencias también se deben al tipo de diagnóstico. En el caso del autismo se basa más en la observación del comportamiento que en la realización de pruebas de tipo biológico, aumentando así el porcentaje de psicólogos o médicos especialistas.

Los padres demandan que los profesionales que asumen la tarea de informar a las familias deben estar cualificados para hacer un diagnóstico, pero consideran que también es necesario que les conozcan personalmente a ellos y a su hijo, que tengan conocimientos actualizados sobre el trastorno del que deben informar, sobre los recursos disponibles y sobre la forma de realizar esta tarea de forma correcta.

Estas necesidades las expresan las familias en las siguientes citas textuales:

- *“Que la persona que vaya a informar esté preparada para ello y tenga las cosas claras”.*
- *“Que disponga de toda la información que pueda para ofrecérsela a los padres”.*
- *“Implicación y profesionalidad”.*
- *“Tiene que dar la noticia un profesional preparado”.*
- *“Formación adecuada, que sepan escuchar”.*

5.1.1. Lugar

¿Dónde le dieron la noticia?

Algunos padres de nuestro estudio manifiestan quejas por haber recibido la noticia en lugares poco apropiados por la presencia de otras personas, en situación de provisionalidad como un pasillo, o en circunstancias de franca desconsideración, como por ejemplo recibir la noticia por teléfono o en presencia de desconocidos:

- *“Evitar información por teléfono”.*
- *“En el parto, antes de expulsar la placenta lo empezaron a decir en el paritorio y nosotros nos enteramos por los comentarios”.*
- *“Nada más bajar a la habitación con todos mis familiares delante”.*

La mayoría de ellos consideran muy importante recibirla en un lugar tranquilo e íntimo.

- *“Salas para desahogarse y llorar y poder asimilar sin miradas indiscretas”.*

La importancia de este aspecto se proyecta con fuerza cuando tenemos en cuenta los diferentes problemas del desarrollo analizados. Así, cuando el diagnóstico se produce en lugares como la

sala de partos o la habitación de un hospital, como ocurre con cierta frecuencia en el caso del SD (23%, paritorio; 24% habitación de hospital), las familias que forman parte del estudio valoran este tema (“necesidad de que el diagnóstico se produzca en un lugar tranquilo e íntimo”) con una puntuación media de 4.75 sobre 5 puntos, quedando patente, por tanto, la trascendencia que ha tenido. En el caso de otros problemas del desarrollo y del autismo, donde el diagnóstico se produjo, mayoritariamente, en un despacho médico, las familias también lo valoran como importante pero vemos que las puntuaciones medias son más bajas (de 4.58 en el primer caso y 4.30 en el segundo).

Existe un acuerdo amplio en muchas de las investigaciones que hemos consultado respecto a la necesidad de privacidad en este momento (Cooley, 1993; Cunningham, 1994; Cunningham y Sloper, 1977; Garwick y col., 1995; Gayton y Walker, 1974; Klein, 1993; Krhan y col., 1993; Lucas y Lucas, 1980; Murdoch, 1983; Pueschel y Murphy, 1976; Stone, 1973; Skotko y Canal, 2004).

En este punto parece necesario abrir algunos interrogantes sobre si la sala de partos es un lugar apropiado para dar la noticia. Por un lado los padres prácticamente apenas han tenido tiempo ni de conocer a su hijo ni de iniciar con él una relación, por lo que quizás no sería apropiado precipitarse en dar una información que conviene ponderar y aquilatar, pero también es cierto que los padres demandan que se comparta con ellos todos los datos que afectan al niño cuanto antes (Skotko y Canal, 2004; Carr, 1970; Cooley, 1993; Cunningham, 1994; Cunningham y Sloper, 1977; Gayton y Walker, 1974; Krhan y col., 1993; Lucas y Lucas, 1980; Murdoch, 1983; Quine y Rutter, 1994; Stone, 1973). Lo mismo puede ocurrir en el caso de la habitación del hospital compartida con otros pacientes o personas ajenas a la situación si la madre aún no tiene condiciones para desplazarse a un lugar apropiado. En cualquier caso parece básico cuidar las condiciones de intimidad del lugar, garantizar que exista un contacto afectivo entre el bebé y sus progenitores, y tener en cuenta que la primera noticia no es solo un acto informativo sino también y muy principalmente un acto social, variables que analizaremos más adelante.

Muchas familias de nuestro estudio proponen la posibilidad de que existan espacios habilitados en los hospitales que permitan garantizar unas condiciones adecuadas y además sugieren al sistema sanitario que compartir la habitación con otro bebé cuando el suyo tiene un trastorno o está ausente incrementa sus sentimientos de angustia en un momento tan delicado.

- *“Estar en una habitación individual que te permita asumir lo que te pasa y no compartir la habitación con otro bebé sano”.*
- *“No estar con otro bebé si el tuyo está en la incubadora”.*

Aunque no siempre es posible disponer de lugares acondicionados de una manera idónea para esta tarea, los testimonios de los padres parecen categóricos en cuanto a exigir unas condiciones mínimas que permitan recibir la noticia y asimilarla sin interrupciones y acompañados de personas de su entorno íntimo.

5.1.2. Tiempo

¿En qué momento le dieron la noticia?

Los datos obtenidos muestran que las características concretas de cada trastorno condicionan la edad a la que es posible hacer el diagnóstico. Así en el síndrome de Down el 12% fueron informados durante la gestación, el 45% al rato de nacer el niño, y el 25% pasadas unas horas, sumando el 82% de los casos, el resto fueron informados pasados unos días el 12% y pasado un mes pero antes del año el 6% . En el caso del autismo la mayoría de los casos son informados después de los 12 meses (86,8%) y el resto de los problemas de desarrollo es en el primer año mayoritariamente (40%) pero varía según los casos.

Muchos autores defienden que el profesional debe informar a la familia en cuanto disponga de datos suficientes (Skotko y Canal, 2004; Carr, 1970; Cooley, 1993; Cunningham, 1994; Cunningham y Sloper, 1977; Gayton y Walker, 1974; Krhan y col., 1993; Lucas y Lucas, 1980; Murdoch, 1983; Quine y Rutter, 1994; Stone, 1973; Flórez, 2009; Fernández Obón y Ovejero, 1998; Martínez Abellán,

1999). Que la demora en ofrecer un diagnóstico aumenta mucho la angustia de la familia cuando ya tiene indicios de que algo ocurre, queda patente en la manifestación de algunas madres:

- *“Que den respuestas cuando la madre pregunta por su hijo y no la tengan al margen, yo sabía que pasaba algo y nadie me explicaba , fue tremendamente angustioso para mi”*
- *“Estuvo 11 días en neonatos y no me dijeron que tenía SD y lo sabían”.*

Pero también parece evidente que hay que saber buscar el momento apropiado para cada familia. Este es un dilema que deberá resolver cada profesional en función de las características concretas de cada caso evitando demorar la información pero sin necesidad de avanzar un diagnóstico del que aún no se tenga certeza. Un dilema que encuentra justificación en las manifestaciones de los propios padres:

- *“Prudencia en el diagnóstico mientras no haya certeza”.*
- *“Rapidez en los estudios para el diagnóstico y así evitar la incertidumbre”.*
- *“No dar una información de la que no estén seguros.”*

Y que algunos resumen mediante expresiones contundentes:

- *“Ningún momento es oportuno”.*

¿Tuvo más de una entrevista con el profesional?

El 64% de las familias manifiestan haber tenido más de una entrevista. No obstante el 48,8% considera insuficientes el número de ellas que han tenido con el profesional. La familia, como ya hemos visto en el capítulo 3, atraviesa momentos de gran impacto emocional que suelen requerir un tiempo de asimilación, por eso no debe tratar de resolverse todo lo que implica la información diagnóstica en un solo contacto.

En relación al número de entrevistas con el profesional que transmite la noticia, en el caso del SD, mayoritariamente (68,4%)

solo tienen una, pues tras este diagnóstico inicial (proporcionado, como se ha indicado, mayoritariamente por ginecólogos o neonatólogos) serán derivados a otros especialistas. Sin embargo, en el caso del autismo, suelen tener más de una (76,1%), pues al tratarse de un especialista, será este profesional el que haga un seguimiento del niño. Estas diferencias encuentran reflejo en la mayor o menor satisfacción que manifiestan las familias al evaluar la suficiencia o insuficiencia de las entrevistas celebradas: en el caso del SD un 70,7% indican que no fueron suficientes frente al 27% que las consideran insuficientes en el caso del autismo.

Fueron muchos los padres que aprovecharon el espacio de la casilla E43 para subrayar la importancia que le dan a tener un número suficiente de entrevistas:

- *“Poder hablar con los profesionales las veces necesarias para enterarse bien del alcance de la lesión y poder asimilarlo”.*
- *“Estar disponible”.*
- *“Que los profesionales ayuden y las familias no se vean solas”.*
- *“Que no tengas que luchar por conseguir cosas.”.*
- *“Que los padres no tengan que “dar palos de ciego”.*
- *“No dejar las citas en manos de los padres”.*

Parece claro que la información diagnóstica debe considerarse un proceso y no debe restringirse a una sola actuación. Flórez en 2009 manifiesta que “los profesionales han de programar consultas de seguimiento con los padres incluyendo en las reuniones, si es necesario, a otros especialistas”. El profesional debe estar abierto a responder a las dudas que puedan aparecer pasado el primer momento de shock, tanto si va a ser el responsable del seguimiento posterior como si no tiene ese papel. Hay que contemplar otros contactos con la familia para ampliar la información y colaborar en la construcción de esquemas de acción con el niño.

En relación con el tiempo hay otros aspectos a tener en cuenta que no se han abordado, como preguntas concretas en el cuestionario pero las familias sí las han querido incluir entre las necesidades.

¿Cuánto duró la entrevista?

Las familias piden tiempo para asimilar la información.

— *“Somos personas, no máquinas, personas que necesitan llorar, respirar y tener por lo menos unos momentos para poder reponerse”.*

— *“Que nos den tiempo para aceptar y entender”.*

Una necesidad recogida por muchos autores (Golanó y cols, 1997; RNIB, 1998; Córdoba y Soto, 2007; Álvarez y Nieto, 2006; Cunningham, 1988), los cuales insisten en que se evite la precipitación, en que se deje tiempo a lo largo de la entrevista para que los padres puedan preguntar, comprender o simplemente reaccionar. Paniagua (1999) plantea que informar de forma acelerada o precipitada puede responder a una situación de huida del profesional. Krahn y col. (1993) proponen que la conversación sea llevada con un ritmo que puedan seguir los padres. No debe olvidarse el bloqueo que suelen sentir los padres en el momento de recibir la noticia, lo que puede impedirles asimilar otra información posterior y por eso resulta necesario que el profesional adecúe los tiempos a las necesidades de cada familia.

Las familias necesitan tiempo con el profesional pero también tiempo para reaccionar ellos solos. Disponer de un lugar apropiado en el que puedan permanecer si lo necesitan después de la entrevista con el profesional es un factor que ayuda a facilitar la asimilación de la noticia.

5.1.3. Apoyo emocional

¿Quién estaba presente?

En el 61,3% de las familias de nuestro estudio estaban presentes ambos padres y en el 38,7% estaba uno solo de ellos.

Los receptores del diagnóstico han de ser los progenitores o responsables del niño. Ya hemos visto el impacto emocional que esta noticia provoca y la trascendencia que tiene, por eso vemos necesario asegurar la presencia de ambos padres en ese momento,

y si eso no es posible, que la persona que reciba la noticia esté acompañada de algún familiar o persona allegada que le sirva de apoyo emocional.

El profesional debe ofrecer a la familia apoyo técnico y mostrarse afectivo, pero no puede compartir con los padres los fuertes sentimientos que se desencadenan, por lo que la presencia de alguien muy cercano servirá de soporte para evitar la sensación de soledad e indefensión y atravesar los intensos y difíciles primeros pasos.

En relación a aquellos casos en los que está presente solo uno de los progenitores, destaca que existen diferencias en cuanto al problema del desarrollo que presenta el niño. Así, en el caso del niño con SD, es el padre el que, mayoritariamente (30,6%), recibe la noticia, mientras que en el caso del autismo, es la madre la que recibe sola en el 23,4% de las ocasiones. Esto pudiera ser debido a que, tras el parto, los profesionales implicados (ginecólogos y neonatólogos) tienen que ofrecer información al padre sobre cómo ha ido todo, cómo está la madre, cómo está el bebé... Si tiene SD, éste se observa “a primera vista” (aunque debe confirmarse luego), con lo cual deciden dar esta información, de ahí que haya un porcentaje elevado de padres que reciben estos diagnósticos solos. Sin embargo, en el caso del autismo son los progenitores los que, con el paso del tiempo, observan diversos signos de alarma en el niño y acuden al especialista buscando un diagnóstico (de ahí que el lugar sea diferente y que el diagnóstico, tal como se ha indicado, en estos casos se produzca en un despacho médico). Como es sabido, el número de madres que acuden con sus hijos a consulta médica es muy superior al de padres, algo que se deriva de su rol de cuidador principal, y que explicaría el hecho de que en este caso, el autismo, sea la madre la que recibe sola la noticia, en relación a los padres que la reciben solos.

La mayoría de los autores manifiestan la conveniencia de dar la noticia a ambos padres juntos. Los padres encuestados consideran muy importante estar con su pareja o algún familiar que le acompañe en ese momento y algunos lo expresan del siguiente modo:

- *“Que sea un profesional, psicólogo, psiquiatra, el encargado de dar la noticia a ambos padres juntos, con sus familiares si es el caso, y con el niño al lado, no decirselo primero al padre o a la primera persona que pasaba por allí”.*
- *“Informar a ambos padres juntos junto con el niño”.*

¿Conocía ya al niño cuando le dieron la noticia?

En el caso del autismo, el conocimiento previo del niño se produjo en el 100% de los casos, no ocurriendo así en el caso del SD, donde existen un 39,8% de los progenitores que no conocían al niño al recibir el diagnóstico.

Algunos estudios de investigación señalan la importancia de que el niño esté presente durante la información diagnóstica (Krahn, 1993; Cunningham. 1988). Pero esta recomendación no nos parece generalizable a todo tipo de circunstancia o situación ya que cuando el niño tiene cierta edad y capacidad de comprender tanto el lenguaje oral como el contexto puede no ser recomendable su presencia. Así mismo, las características del niño pueden suponer un elemento a tener en cuenta. Pensemos en un niño con trastornos del comportamiento cuya conducta disruptiva impida establecer una comunicación eficaz.

Lo que sí consideramos imprescindible es que la familia conozca al niño y haya podido establecer una relación con él, le haya podido identificar como su hijo otorgándole una singularidad que no esté totalmente marcada por la discapacidad. La familia, a partir de esta primera relación, puede establecer un vínculo afectivo que le va a permitir aceptar mejor sus características sean cuales sean. Conocer al hijo constituye una clave importante de apoyo emocional para los padres, les ofrece la oportunidad de construir mejor la identidad de su hijo y realizar el rito de transición en mejores condiciones.

Las familias encuestadas consideran muy importante conocer previamente a su hijo y hacen manifestaciones como las siguientes:

- *“Que no se lo lleven cuando nazca corriendo sin dejarle que esté con la madre ya que para los dos es primordial el primer contacto, no es ningún bicho raro, es nuestro hijo, la persona más querida, tenga lo que tenga”.*
- *“Considero importante poder estar con el hijo, siempre que el diagnóstico lo permita más tiempo y en un lugar tranquilo donde pueda ir creándose el vínculo que psicológicamente es necesario entre la madre y el hijo en esos momentos que se hacen doblemente duros con la separación mientras el bebe se encuentra en la unidad de neonatología”.*
- *“Que el niño esté cerca, contigo”.*

5.2. Contenidos del mensaje

5.2.1. Anticipación

¿Hay expresiones preparatorias?

Navarro Góngora (2002) propone el uso de fórmulas que ayuden al paciente a anticipar la proximidad de una información amenazante del tipo “tengo que darle una noticia importante para usted”. Cabría preguntarse qué tipo de expresiones preparatorias serían adecuadas ya que algunos autores (Cannevaro, 1990) consideran que no deben utilizarse expresiones del tipo “tengo una mala noticia que darles” o “lo siento por lo que tengo que decirles” lo que induciría una señal de negatividad y compasión, de “futuro ya decidido” que podría alimentar y reforzar las tendencias sociales a situar al niño en lo cotidiano dentro de un espacio para las buenas intenciones y no en el marco de un reto para luchar por su progreso e inclusión. Este tipo de informaciones según Cannevaro alientan la peregrinación y las reacciones de conmiseración en el entorno de la familia. Cabe decir, por otro lado, que en nuestra encuesta, los padres no hicieron ninguna demanda explícita en este sentido.

Pero la anticipación no consiste exclusivamente en el uso de este tipo de expresiones y coincidimos con los autores que abogan por

conocer a la familia y planificar la forma de abordar la información diagnóstica como elementos clave del proceso (Harnet, 2007; Cunningham, 1988). Algunos padres lo expresan de manera directa:

— *“Importancia de conocer al niño y a los padres”*.

Navarro Góngora (2004) sugiere una serie de reglas para dar malas noticias, entre las que incluye: “conocer a la familia, considerar sus circunstancias particulares, reconstruir la historia del paciente o prever posibles preguntas que puedan hacerle”. Estas y otras muchas pautas pueden considerarse claves de anticipación ya que suponen una preparación de la información diagnóstica por parte del profesional.

5.2.2. Significado y efecto

¿Hay utilización abierta del diagnóstico?

Las familias manifiestan la necesidad de que la información sea clara. En el 71,7% de los casos de nuestra encuesta los profesionales utilizaron abiertamente la palabra correspondiente a la discapacidad o trastorno del desarrollo del niño. Aumenta el porcentaje de respuestas afirmativas en el caso del síndrome de Down con respecto a otros trastornos.

Resulta una realidad que algunos trastornos en edades tempranas son difíciles de diagnosticar e incluso puede haber síntomas compartidos por diversos tipos de trastornos, lo que puede impedir al profesional acotar claramente la categoría, pero los rodeos o la falta de claridad desconciertan a las familias y perjudican la confianza en el profesional. Así expresan esta necesidad algunos padres:

- *“No sentirse engañada”*.
- *“Sinceridad, sin dar rodeos”*.
- *“Evitar ambigüedad”*.
- *“No avergonzarse de dar la información pero tampoco ocultarla, es un momento difícil para todos”*.

¿Hay empleo de términos ofensivos?

El 88,5% de las familias considera que los profesionales no emplearon palabras ofensivas, pero algunas se quejan de la falta de sensibilidad de los profesionales en este momento. La manifestación de esta madre habla por sí misma.

— *“Me dijeron: su hija es retrasada, disfrútela porque se va a morir pronto”.*

El uso de un lenguaje inapropiado introduce sentimientos de ira e impotencia que vienen a incrementar aún más la vivencia estresante de la familia. Algo que ya ha sido puesto de manifiesto por diversos autores que recomiendan evitar términos despectivos y desfasados (Garwick, 1995; Helm, 1998).

Algunas familias piden a los profesionales que eviten calificativos que traten de enmascarar o disfrazar de algún modo la situación:

— *“Que no usen tópicos como cariñosos y buenísimos en el momento de darte la noticia”.*

Golanó y cols. (1997) refieren que las palabras que emplea el profesional reflejan la concepción que éste tiene del trastorno. Así lo expresa alguna familia:

— *“Sus creencias sobre si es una desgracia u otra forma de vivir normal se transmite”.*

¿Hay claridad y suficiencia de la información?

Los resultados de la encuesta muestran que el 55,6% de las familias consideran que no recibieron una información clara y suficiente. En el caso del autismo las familias consideran que han recibido una información clara y suficiente en el 57,3% de los casos mientras que los padres con niños con SD lo consideran así el 42,4% de los casos.

Si la “primera noticia” se plantea sin emplear una terminología clara o una argumentación que ayude a la familia a comprender el significado del trastorno de su hijo, esto provoca gran inseguridad

y alienta a las familias hacia un peregrinaje profesional que les ofrezca perspectivas más favorables.

Informar del diagnóstico no debe ser etiquetar al niño, es describir lo que supone el trastorno para ese niño concreto en términos que la familia pueda comprender, definir el carácter transitorio o permanente del mismo, explicar con claridad en qué está basado el diagnóstico, los resultados de las pruebas y el significado de los síntomas y exponer las repercusiones que el trastorno puede tener en la vida del niño o de la familia.

Lógicamente, en un primer momento, la familia puede no asimilar todo el contenido por lo que será necesario seleccionar la información más significativa y abrir paso a nuevos contactos en los que el mismo profesional u otros puedan responder a las dudas de los padres.

El profesional tratará de conocer el significado que los padres han dado a los síntomas o a las explicaciones (Martínez Abellán, 2004; Navarro Góngora, 2002) ya que no siempre interpretan la información tal y como se les ofrece y necesitan ayuda para construir la identidad de su hijo.

Las familias de nuestro estudio manifiestan así sus necesidades de información:

- *“Lo principal es que el médico tenga la capacidad de adaptar la información”.*
- *“Claridad en la información y asegurarse de que la entienden los padres”.*
- *“Creo que es muy importante tanto la claridad como la sinceridad. No admito un puede ser...Las estadísticas que las dejen para el estudio. Los padres tienen derecho a saber cómo, cuándo y por qué, estamos hablando de seres humanos”.*
- *“No dar las cosas por sabidas y no suponer que los padres tienen asumido el problema, ya que cada noticia puede afectar de nuevo”.*

Hay ocasiones en las que no es posible precisar con claridad un diagnóstico, o se va retrasando más y más por la necesidad de realizar pruebas o exploraciones complementarias. O el niño pre-

senta alguno de los trastornos que se conoce como “enfermedades raras”, que son muy complejas y nada fáciles de identificar. Estas situaciones de no-diagnóstico son muy complicadas para la familia, producen mucha angustia e incertidumbre ya que no sabe qué va a ocurrir, pero también tiene dificultades para interpretar las manifestaciones cotidianas del niño e identificar lo que sienten y quieren. En este marco de confusión, en el que cada visita al especialista es una fuente de inseguridad, en el que resulta complicado asentar las rutinas, para los padres y los niños resulta difícil relacionarse, dialogar y conocerse, construir en definitiva un pacto de identidad personal como padres e hijos. Son situaciones que Ponte y Balado (1997) han denominado como procesos de hipoidentidad. En estas circunstancias es más necesario que nunca que a las familias se les proporcione unas referencias estables mientras se profundiza en el diagnóstico y que los profesionales, desde los CDIAT, si hace falta les ayuden a descubrir en su hijo las cualidades, capacidades y posibilidades personales que todos los niños tienen.

¿Hay exceso de información sobre los trastornos asociados?

El 16% de las familias nos dice que les dieron excesiva información relativa a posibles trastornos asociados. En los casos de SD el porcentaje aumenta hasta el 22,2%, algo que podría repercutir en las expectativas negativas existentes sobre el SD. Y disminuye a un 4% en los casos de autismo.

En ocasiones las familias se ven invadidas por información excesiva respecto a la posibilidad de trastornos asociados que no es significativa en un primer momento y aumentan el miedo y la ansiedad. Poner a los padres en lo peor es una estrategia inadecuada y una crueldad innecesaria, especialmente cuando se apuntan posibilidades medidas en porcentajes estadísticos que a veces son irrelevantes, poco significativos o insuficientemente contrastados.

— *“Nos dijeron que iba a tener un montón de cosas que ahora por suerte no tiene”.*

Este exceso de información sobre las alteraciones asociadas ignora la variabilidad clínica del trastorno y las características per-

sonales de ese niño concreto. Ofrecer un diagnóstico no es etiquetar. La etiqueta lleva implícita un conjunto de rasgos que puede conducir a la familia a construir una identidad errónea o hiperidentidad (Ponte y Balado, 1997) en la que prevalece la condición genérica de la discapacidad (“un síndrome de Down”, “un autista”, “...”) sobre el niño singular y concreto, ahogando su peculiar forma de ser y expresarse, diferente a cualesquiera otros niños.

Golanó y cols. (1997) afirman que transmitir la idea de que es un niño con un nombre, de una familia, con una personalidad, un ritmo de desarrollo y un futuro permite a los padres encontrar elementos de identificación y esperar gratificaciones del bebé.

El diagnóstico debe ir más allá, debe individualizar la información ya que cada trastorno cursa de diferente modo y cada niño es diferente. Esto ayudará a la familia a comprender cómo es su hijo no solo como discapacitado, sino como niño y a construir de forma más apropiada su identidad. Algunas familias lo han expresado del siguiente modo:

- *“Cada niño es un mundo y la enfermedad se va desarrollando tan diferente en unos y en otros que yo les pediría que no generalizaran tanto y conozcan al crío”.*
- *“Ajustar la información a cada caso particular”.*

Comprender el significado del trastorno y sus implicaciones permite a los padres instaurar un vínculo afectivo y una comunicación que favorecerá el desarrollo del niño. Las familias, en ese momento, tienen mucha necesidad de información, de que esa información sea clara, veraz, precisa, rigurosa, actualizada y suficiente.

Algunas manifestaciones de los padres ilustran bien esta necesidad:

- *“Más información en el momento de dar la noticia, no tener que indagar por mi cuenta”.*
- *“Una frase del tipo “no queráis saber” esta totalmente fuera de lugar”.*
- *“La información para los padres nunca es suficiente, los términos eran para mí distintos pero poco a poco fui enten-*

diendo y buscando información para saber envolver la situación”.

¿Se destacan solo aspectos negativos?

El 31,8% de las familias manifiesta que le explicaron solamente aspectos negativos del desarrollo del niño o posibles problemas (25% síndrome de Down, 20,8% de autismo y 38% en otros trastornos del desarrollo).

Las familias necesitan recibir información esperanzadora sobre lo que el niño podrá hacer, así lo manifiestan algunos padres:

- *“No informar solo de lo negativo sino de lo positivo que posiblemente se puede conseguir”.*
- *“Tranquilizar a los padres haciendo ver que no es tan terrible como ellos lo pintan, más que darme la enhorabuena por el nacimiento de mi bebé parecía que me estaban dando el pésame”.*

Los padres manifiestan su necesidad de esperanza en comentarios como los siguientes:

- *“Transmitir confianza, que no todo está perdido y mantener la ilusión por la vida de su hijo”.*
- *“Información positiva, esperanza y reconocer la evolución”.*
- *“Importancia de marcar los avances del niño, que es lo que importa”.*
- *“Informar de la posible evolución, no solo del trastorno, que podamos apreciar los antes y después de los niños”.*

5.2.3. Etiología

¿Hay información sobre posibles causas del trastorno?

Los resultados muestran que los profesionales informan sobre las posibles causas en el 40,3% de los casos, 23% en el síndrome de Down, 35,5% en los casos de autismo y 48,9% en los demás casos.

Una de las primeras preguntas que se hacen los padres al recibir el diagnóstico es la causa del mismo. Si no hay una adecuada información pueden crear una serie de fantasías o creencias irracionales de culpabilidad que influyen en sus relaciones con el niño y en su propia identidad como progenitores, incluso pueden dar lugar a dificultades de índole social en sus relaciones de pareja o con la familia extensa.

No siempre es fácil ofrecer una información ajustada sobre la etiología. Muchos trastornos no tienen una causa concreta que se pueda identificar lo que explicaría el porcentaje mencionado anteriormente. En estos casos, tal vez fuera necesario aclarar a las familias sus dudas sobre lo que no causó el trastorno para evitar atribuciones desajustadas. Paniagua (1999) expone que la explicación sobre la etiología debe tender a disminuir la culpabilidad de los padres.

Cuando existe una causa genética, constituye un tema determinante para que se ofrezca a los padres acceso a consejo genético y a una información que es clave para la toma de decisiones en el futuro.

- *“Necesitamos información sobre futuros hijos”.*
- *“Si hay causas de la discapacidad cómo evitarlas en un futuro embarazo”.*

5.2.4. Pronóstico

¿Hay información sobre perspectivas futuras?

El 42,2% de las familias manifiestan que les explicaron cómo podría ser el desarrollo de su hijo. Los porcentajes fueron parecidos en los casos de síndrome de Down (38,8%) y autismo (33,9%), observándose un ligero aumento en otros trastornos del desarrollo (46,2%).

La preocupación por el futuro surge inmediatamente a recibir el diagnóstico. ¿se curará?, ¿cómo evolucionará?, ¿andaré?, ¿hablaré?, ¿qué será de él cuando nosotros faltemos? son algunas de las preguntas que los padres se hacen, algunas las expresan inmediatamente y otras permanecen latentes sin poder exteriorizarlas. Las respuestas que los padres encuentran a través de los profesio-

nales, de conocidos o de distintos documentos que leen, junto con sus fantasías o sus ilusiones van configurando un conjunto de expectativas hacia su hijo, que en el momento de recibir la “primera noticia” ya empiezan a definirse, por lo que resulta importante abordar la información sobre el pronóstico. Pero esta necesidad de las familias choca con las dificultades que el profesional tiene para determinar las posibilidades futuras del niño. No solo por las características concretas del trastorno, que marca una gran variabilidad en el desarrollo, sino también por las características personales o las condiciones del entorno. La evolución es muy diferente de unos niños a otros por lo que no se puede predecir con seguridad cuándo o cómo adquirirá las diferentes habilidades.

No obstante hay datos sobre el desarrollo del niño que sí se pueden definir en función del diagnóstico y que la familia debe conocer.

— *“Necesitamos información de la evolución que se puede esperar con unos plazos de tiempo concretos”.*

A pesar de que necesitan anticipar cómo evolucionará el niño, los padres son conscientes de la dificultad de hacer un pronóstico. En estos casos demandan a los profesionales cautela y que no intensifiquen las informaciones negativas.

- *“Cuando la evolución es impredecible, no dramatizar”.*
- *“Que nunca se deberían hacer predicciones muy futuras y lejanas sobre lo que el niño va a conseguir en la vida, pues eso marca las expectativas de los padres”.*
- *“Que se informe más concretamente como evolucionará el niño con la enfermedad pero hay veces que no lo saben ni los propios médicos, aunque lo ponen muy feo al principio, con trabajo y esfuerzo cada niño evoluciona de una manera distinta”.*

Algunos autores proponen admitir la incertidumbre respecto al pronóstico y explicar a la familia la razón de esta indeterminación para que no la atribuyan a falta de preparación o de interés del profesional (Doka, 1993; Navarro Góngora, 2002).

5.2.5. Acción

La mayoría de las familias manifiestan la necesidad de saber qué pueden hacer a partir de ese momento para ayudar a su hijo. Adoptar una perspectiva activa permite ir avanzando en el proceso de asimilación del trastorno de su hijo.

— *“Que la información sea clara, en términos sencillos para los padres, y que nos expliquen qué podemos hacer para mejorar la calidad de vida del niño y hacer todo lo que sea mejor para él, para que también podamos estar tranquilos pensando que hacemos todo lo posible para ayudarlo. Hay que comprender que para los padres es un shock tremendo, una de las peores cosas que te puede pasar”.*

¿Se ofrece orientación sobre dónde buscar información?

El 53,7% de las familias contestaron que les habían orientado sobre dónde podían dirigirse para pedir información (62% de los casos de síndrome de Down y 67,1% de los casos de autismo, 45,7% en el resto de patologías).

El acto diagnóstico no agota todas las necesidades de información de las familias. Éstas buscarán todos los datos posibles sobre el trastorno de su hijo a través de distintas fuentes. Los padres necesitan orientación hacia un servicio especializado, o referencias sobre dónde encontrar información fiable.

En nuestra sociedad existen multitud de recursos informativos a través de Internet o entidades especializadas, muchas de las cuales disponen de material divulgativo que facilitaría la tarea de los profesionales en el proceso de información diagnóstica.

Algunos autores, y también las familias de nuestro estudio, consideran conveniente ofrecer información por escrito o referencias donde poder buscar más información (Cooley, 1993; Cunningham, 1994; Garwick y col., 1995; Gayton y Walker, 1974; Skotko y Canal, 2004; Harnet, 2007).

- *“Información sobre ayudas económicas y sobre centros especializados”.*
- *“Dar información y un nº de teléfono para dónde dirigirse a buscar apoyo sobre la discapacidad o trastorno del desarrollo del niño”.*
- *“Dar información concreta: especialistas, centros de AT, libros, autores que traten el tema”.*

¿Hay derivación a un servicio de Atención Temprana?

La derivación a un servicio de Atención Temprana es un paso más en la información diagnóstica, supone orientar a las familias sobre qué hacer con su hijo y cómo favorecer su desarrollo.

El 75% de los casos fueron derivados a un servicio especializado, lo que podemos considerar una práctica muy adecuada por parte de los profesionales y que ha aumentado considerablemente respecto a estudios anteriores (EDIS, 1999, Andreu, 1997). Desde la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana GAT, 2000) se ha observado un incremento gradual en la derivación desde los servicios sanitarios a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana donde se realiza un seguimiento no solo del niño sino también de la familia. Sin embargo, en el caso del SD, existe un 38.8% de los casos en los que el profesional que transmite la noticia no deriva a servicios de AT, en relación al 16% de los casos de autismo en los que esta derivación no se produjo.

Los padres demandan información sobre los recursos disponibles y las posibilidades que tienen para que ellos puedan elegir.

- *“Orientación más amplia de lo que se puede hacer, solo informan de la patología”.*
- *“Información de instituciones que trabajen con el mismo problema”.*

Krahn y col. (1993), en un estudio realizado con familias de síndrome de Down concluye que hay que incluir información es-

pecífica sobre especialistas, apoyos y servicios. El Royal National Institute for the Blind (1998) y muchas de las familias de nuestro estudio manifiestan la necesidad de una derivación rápida, claridad en los trámites a realizar y de que exista coordinación entre los distintos servicios que van a intervenir.

- *“Derivar rápidamente, derivar a sitios especializados (humildad para ello)”*.
- *“Agilidad en los procesos, importancia del paciente, no del papeleo”*.
- *“Ofrecer información sobre asociaciones, centros de terapia, centros escolares”*.
- *“Potenciar la coordinación entre los especialistas que van dejando caer a trozos la noticia desde sus distintas áreas”*.

Los hospitales y clínicas deben establecer una colaboración con los grupos locales de apoyo a padres (Skotko y Canal, 2004; Cooley, 1993; Cunningham, 1994; Cunningham y Sloper, 1977; Gayton y Walker, 1974; Klein, 1993; Lucas y Lucas, 1980) que permitan un adecuado conocimiento de los recursos existentes y una derivación rápida.

¿Hay información suficiente sobre los pasos a dar para avanzar en el diagnóstico?

El 72,7% de los padres manifiestan que han recibido información sobre los pasos a seguir para avanzar en el diagnóstico. Con frecuencia los diagnósticos requieren la realización de pruebas para profundizar sobre las características concretas del niño que las familias tienen que autorizar. Esta situación las somete a una preocupación añadida, no solo porque los resultados pueden confirmar el temido diagnóstico, sino también porque las propias pruebas pueden resultar estresantes para el niño o la familia. Necesitan saber cuáles tendrán que hacerle, cómo son y para qué se van a realizar, de modo que comprendan y justifiquen la situación, aunque no siempre las pruebas ayuden a avanzar en el diagnóstico.

- *“Necesidad de información sobre pruebas diagnósticas”.*
- *“Informar de las pruebas realizadas al niño”.*
- *“Que explique lo que conlleva esa enfermedad y las pruebas que han de realizar para confirmar o descartar patologías”.*

Necesitan que se agilicen los procesos de diagnóstico para no aumentar innecesariamente la incertidumbre y el miedo.

- *“No esperar mucho tiempo entre unas pruebas y otras”.*

La trascendencia de la información que reciben les lleva a necesitar contrastar el diagnóstico con otros profesionales y solicitan el derecho a una segunda opinión.

- *“Dónde se pueden llevar a los niños para 2ª, 3ª o 4ª valoración si hace falta sin que pongan ningún tipo de traba”.*

¿Hay orientación sobre la forma de relacionarse con el niño?

El 74% de las familias manifiesta haber recibido orientaciones sobre cómo relacionarse con su hijo, siendo el porcentaje más elevado en los casos de síndrome de Down (75%) y otros trastornos del desarrollo (76,3) que en el caso del autismo (65,3%).

Al recibir un diagnóstico de discapacidad del hijo las familias sufren una sensación de indefensión ya que la identidad de éste no corresponde con la esperada y sienten que las pautas de interacción con él han de ser especiales o diferentes, y que no resultan válidas las estrategias que hasta el momento estaban en juego. Al no tener aún definida la identidad del niño se sienten incompetentes para desarrollar adecuadamente su función parental y disminuyen sus habilidades para relacionarse con él. Se preguntan *¿seremos capaces de educar a este hijo?, ¿cómo tengo que tratarle?, ¿qué necesita?* Por esta razón el profesional debe ofrecer a los padres orientación sobre cómo relacionarse con su hijo o cómo responder a sus necesidades tratando de ayudarles a descubrir sus propias competencias para favorecer el desarrollo del niño.

Tal vez esta información puede abordarse más adelante pero siempre formando parte del proceso de información diagnóstica.

Navarro Góngora (2002) dice que ofrecer posibilidades de acción crea sensación de control y el control genera esperanza. Plantear cuanto antes algunas líneas de intervención y motivar a la familia para implicarse en los programas protege a la familia de la sensación de impotencia.

Nuestras familias manifiestan que necesitan orientación sobre qué hacer con el niño, que se les ofrezcan posibilidades de acción:

- *“Orientación y practica de cómo manejar ciertas situaciones que se pueden dar”.*
- *“Información de cómo podemos ayudarla, de las reacciones que pueden ser normales en ella y de las que no”.*
- *“Orientaciones sobre cómo actuar, cómo relacionarte con el niño”.*
- *“Lo que más eché en falta fue la falta de información sobre cómo ayudar y ofrecer a mi hijo lo que necesita”.*
- *“Aclarar las prioridades por donde hay que empezar”.*
- *“Que se dé por escrito con todo tipo de datos (dirección, teléfono, cronograma...) qué se debe hacer, dónde se puede ir, qué servicios se deben prestar al niño, qué carácter tienen (público o privado), el itinerario detallado sobre qué pasos se han de seguir con el niño, cuándo, cómo y dónde una vez que se abandone el hospital”.*

¿Hay ofrecimiento de apoyo emocional a la familia?

Una de las acciones necesarias en ese momento es el apoyo emocional a la familia. No solo necesitan información sobre el niño y sus necesidades, también necesitan expresar sus emociones, canalizarlas.

El 24% de las familias contestó afirmativamente con porcentajes similares en los distintos tipos de trastornos: 26,3% en los casos de SD, 30,7% en los casos de autismo y 22,4% en otros trastornos del desarrollo.

Algunos de los profesionales responsables de la información diagnóstica no tienen que asumir un seguimiento posterior del

niño o la familia, lo que convierte esta actuación profesional en algo puntual y no en un proceso. En este sentido la derivación a otros servicios o el contacto con otros profesionales que ofrezcan a la familia el acompañamiento que ésta necesita y la ayuden a hacer esta difícil transición es una estrategia que puede dar respuesta a las necesidades de apoyo emocional de la familia

Muchas familias de nuestro estudio expresan la necesidad de que estuviera presente un psicólogo, o trabajador social en el momento de recibir la noticia para brindarles apoyo psicológico:

- *“Personal formado para dar la noticia o acompañado de un psicólogo”.*
- *“Ayuda psicológica lo antes posible”.*
- *“Un psicólogo los primeros días y horas del nacimiento”.*
- *“Profesionales de apoyo, psicólogos, trabajadores sociales en los hospitales que puedan ofrecer información”.*
- *“Psicólogos para darte apoyo y ayuda, los pediatras hacen lo que pueden”.*
- *“Creo que sería oportuna la actuación de un psicólogo, ya que es un momento muy delicado en el que te asaltan muchas dudas y mezcla de sentimientos que no puedes expresar”.*
- *“Apoyo sobre todo familiar y en el trabajo, del día a día en casa. Que nos asesoren en la convivencia”.*

Diversos autores también hacen referencia a esta necesidad de contar con un asesor o profesional de apoyo psicológico (Galano, Torres, Vilador, 1997; Krhan y col, 1993; Skotko y Canal, 2004) o bien derivar a servicios de apoyo que colaboren con la familia en el ajuste emocional que requiera en ese momento.

Otra fuente de ansiedad añadida para los padres en estos momentos es el sufrimiento que causará la noticia a sus familiares, a sus otros hijos, a los abuelos, etc. El Royal National Institute for the Blind (1998) y algunas de nuestras familias consideran necesario asesoramiento sobre cómo tienen ellos que informar

al resto de la familia ya que es una acción que tienen que realizar inmediatamente y se cuestionan sobre cómo hacerlo.

— *“Cómo informar al resto de la familia”.*

El contacto con otras familias que tienen hijos con la misma discapacidad también aparece como una necesidad de apoyo emocional. Conocer otros padres que han atravesado una situación similar aporta consuelo y seguridad (Lucas y Lucas, 1980; Helm, 1998), así las familias solicitan información sobre cómo contactar con asociaciones o personas en esta situación:

- *“Contacto con otras familias y entidades para no sentirte solo”.*
- *“Que te pongan en contacto desde el principio con una asociación para poder hablar con otros padres y poder desahogarte a la vez que te orientan”.*

Sobre la base de esta necesidad surgen los servicios de acogida de nuevos padres en algunas asociaciones.

5.3. Actitudes del profesional

Según los resultados de nuestra encuesta los padres valoran positivamente las actitudes empleadas por los profesionales, la valoración global fue positiva o muy positiva en el 60% de los casos, el 65% de los padres consideran que éstos se mostraron afectuosos y comprensivos y el 82% reconoce que las actitudes fueron serias y apropiadas.

Se observan diferencias entre SD y autismo. Los padres de los niños autistas son los que más positivamente valoran las actitudes de los profesionales que les informaron. También se observan diferencias en relación con el profesional destacando positivamente las actitudes del psicólogo. Podrían interpretarse estas diferencias teniendo en cuenta la formación de los distintos profesionales para abordar esta tarea.

5.3.1. Comunicación no verbal

¿Se cuida la comunicación no verbal?

Consiste en los recursos gestuales, de ubicación espacial, de contacto físico, de tono de voz, de mirada etc. que emplea el profesional en el desempeño de su tarea. Éstos pueden favorecer un clima de empatía con la familia o por el contrario dificultar aún más la situación emocional de la familia. Deben ser coherentes con el mensaje verbal y acordes con las circunstancias de modo que transmitan seriedad y respeto. Harnet (2007) manifiesta que los profesionales deben ser conscientes del significado de los mensajes no verbales. Cunningham (1988) recomienda mostrar atención a través de miradas, expresiones faciales, orientación del cuerpo, etc. y sobre todo coherencia entre el mensaje verbal y no verbal.

Las familias lo expresan del siguiente modo:

- *“Evitar la brusquedad”.*
- *“Lo más importante es la manera de decir las cosas”.*
- *“No hablar de “estos niños” en tono paternal, simplemente hablar de su hijo y sus características”.*
- *“Me parece más humano que el dr. me comunique algo así mirándome a los ojos y no al suelo”.*

Skotko y Canal (2004) refuerzan la opinión de esta familia respecto al contacto ocular sugiriendo a los profesionales que miren a la cara a las familias en lugar de bajar la cara, lo que se puede interpretarse como un signo de vergüenza.

5.3.2. Escucha

¿Se escucha a la familia?

El 64,8% de las familias manifiestan que les dejaron tiempo para reaccionar y hacer preguntas, aumentó el porcentaje al 74% en el caso del autismo con respecto al SD con el 51,5%, y el 67,2% los otros trastornos del desarrollo.

Comunicar no es solamente expresar una información, es también conocer lo que el receptor piensa respecto al contenido, asegurarnos de que lo ha entendido de forma apropiada y mostrar empatía. Para comprender el punto de vista de las familias es importante observar sus reacciones, dejarles tiempo para que se expresen, responder a sus preguntas, respetar sus preocupaciones o sus criterios e intuir las dudas y los sentimientos que no se atreven a formular.

Los padres consideran necesario que los profesionales comprendan su situación:

- *“Que los profesionales se pusieran por unos momentos en nuestra situación, sería suficiente para que tomaran estas situaciones de forma distinta, que sepan escuchar”.*
- *“Tener en cuenta el dolor y sufrimiento de los padres. Precisión y tacto”.*

Necesitan que se les pregunte y que se escuchen sus dudas o sus opiniones:

- *“Que se acepten preguntas, propuestas y opiniones de los padres”.*
- *“Escuchar la voz de alarma de las madres y atender cuando hay una demanda”.*
- *“Que me escuchen, es mi hijo y lo conozco bien pero me negaron mi experiencia y mi información”.*
- *“Que el especialista valore mas a la familia del niño, sobre todo a los padres cuando éstos expongan progresos de los niños que no están previstos”.*
- *“Responder a la solicitud de información”.*

¿Se considera la diversidad de las familias?

Cada familia puede responder de modo diferente, algunos pueden manifestar sus emociones de rabia o tristeza de forma intensa, o negar la noticia recibida haciendo más difícil para el profesional la comunicación del diagnóstico. Pueden sumirse en un silencio difícil de manejar, tomar decisiones que choquen

con el punto de vista del profesional o con sus valores, e incluso emplear la agresión verbal. Todas estas reacciones de la familia van a influir en el profesional, marcando el tono emocional de la entrevista. Es necesario que éstos muestren una actitud de escucha y respeto que permita a la familia adaptarse a la nueva situación. Padilla (2003) recomienda a los profesionales saber escuchar, crear un clima donde la familia pueda manifestar sus reacciones sin miedo a ser criticado y estar preparado para transigir la variedad de reacciones que pueden producirse. Navarro Góngora (2002) considera que el profesional no debe cuestionar la negación del paciente o las reacciones que aparecen en ese primer momento.

— *“Considerar la variabilidad de las familias”.*

Helm (1998) dice que hay que evitar emitir juicios de valor sobre las decisiones de los padres, sobre todo cuando éstas no coincidan con los valores o las actitudes del profesional. Una madre lo expresa del siguiente modo:

— *“Que no te hagan sentir un monstruo por querer tener un hijo con problemas y darle todo el amor que necesita”.*

Escuchar significa observar, preguntar, interpretar sus opiniones y sobre todo considerar la situación emocional por la que atraviesan las familias.

5.3.3. Proximidad

¿Se emplea un lenguaje comprensible?

El 25,1% de las familias manifiesta que emplearon palabras de difícil comprensión. El porcentaje es mayor en otros problemas del desarrollo con el 33,5% por encima del autismo con el 11,7% y del SD con el 15,5%.

El empleo de un lenguaje fácilmente comprensible evitando tecnicismos que coloquen al profesional en la posición de experto y dando explicaciones sobre todo aquello que la familia no com-

prenda supone una estrategia de acercamiento como nos manifiestan algunos padres:

- *“Que se dejen de utilizar el lenguaje médico y te hacen sentir como una ignorante”.*
- *“Que pueda exponer claramente mis dudas y que me respondan con educación y claridad puesto que no todos tenemos los estudios que un médico posee”.*

Numerosos autores inciden en la necesidad de usar un lenguaje sencillo que los padres puedan entender (Paniagua, 1999; Cunningham, 1988).

Es necesario adaptarse a las características de la familia, así por ejemplo, pueden surgir dificultades con el idioma como manifiestan algunas familias de nuestro estudio:

- *“Tuve problemas con el idioma y las doctoras no me ayudaron ni pusieron medios para entendernos”.*

En estas situaciones la incertidumbre se ve incrementada aún más por las dificultades para comprender la información diagnóstica.

¿Hay una actitud de proximidad?

Mostrar una actitud próxima a las familias facilita que éstas puedan comprender mejor y adaptarse a su nueva situación. Sentir cercano al profesional les ofrece seguridad en unos momentos que se caracterizan por la confusión la incertidumbre y la desorientación. Las familias consideran necesaria la amabilidad y comprensión:

- *“Mas cercanía y acogimiento”.*
- *“Respeto, amabilidad y comprensión”.*
- *“Humanidad y atención personalizada”.*
- *“Evitar la brusquedad. Más humanidad. Hablarnos no tanto como un profesional, sino como persona”.*
- *“Evitar la prepotencia, trato humano”.*
- *“Me trataron como si no tuviera sentimientos”.*
- *“Trato amable y adecuado, importancia del paciente, no del papeleo”.*

Ofertar la disponibilidad del profesional para responder a las dudas u orientar a las familias en contactos posteriores será también una necesidad como ponen de manifiesto distintos estudios (Cunningham, 1988; Martínez Abellán, 2004) y algunas familias:

- *“Estar disponible”*.
- *“Acceso fácil al especialista”*.

Según Cannevaro (1990) lo que puede impedir que se establezca la necesaria colaboración entre los padres y los profesionales es la falta de compromiso con la acción y la utilización de expresiones del tipo “no hay nada que hacer”.

Otras necesidades que han aparecido en los cuestionarios son las siguientes:

- *“Paciencia”*.
- *“Conciliación familiar y laboral”*.
- *“No usar para la investigación”*.
- *“Evitar diagnósticos diferentes en poco tiempo”*.
- *“Información sobre progresos médicos”*.
- *“Preservar la intimidad”*.
- *“Continuidad en la intervención .Seguimiento apropiado de todo el proceso”*.
- *“Centros de apoyo a familiares”*.

Como hemos podido comprobar son muchas las necesidades de las familias al recibir la información diagnóstica, algunas solicitan protocolos de actuación definidos que faciliten la tarea tanto a los padres como a los profesionales

Protocolos de actuación bien definidos para estos casos con información correcta y abundante y un seguimiento apropiado de todo el proceso y no solamente la información inicial y ya está.

Desde nuestro equipo de investigación, a la vista de las manifestaciones de las familias, así como de las propuestas diversas de muchos autores, hemos considerado la conveniencia de diseñar un instrumento que incluya todas estas reflexiones, orientando la difícil tarea de lo profesionales y que desarrollaremos en el último capítulo.

6. Limitaciones

Teniendo en cuenta todo lo hasta aquí expuesto, el presente trabajo puede considerarse como un nuevo paso en el análisis y mejora de las prácticas habituales de los profesionales a la hora de dar a las familias la “primera noticia” de la discapacidad o el trastorno en el desarrollo de su hijo. El estudio realizado ha tratado de inscribirse en una línea de continuidad con otros ya realizados, de forma significativa en España el aportado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS) en 1999, al cual debemos el que ahora hayamos podido contar con referencias estadísticas en temas principales como la sensibilidad de los profesionales o la derivación a otros servicios. Sin embargo, se hace necesario seguir trabajando y profundizar en este tema complejo y apasionante. A los autores nos consta que este estudio tiene muchas limitaciones de carácter técnico y también en cuanto a sus contenidos:

1. En el aspecto técnico, una de estas insuficiencias es la falta de control sobre el encargado de cumplimentar el cuestionario (madre y/o padre y/o otros familiares) o las variables sociodemográficas relacionadas con la persona que lo cumplimentó (sexo, edad, nivel educativo, nivel económico, etc.), lo que habría enriquecido el análisis. Asimismo, la distribución de una parte de la muestra puede haber llevado a constituir la por padres y madres sensibles al tema y dispuestos a colaborar con la investigación, quedando la duda de si los resultados hubieran introducido cambios sustanciales de haber podido encontrar un procedimiento de acceso a la población total. En el aspecto técnico apuntamos también el hecho de que el cuestionario de elaboración propia no fue sometido a un juicio independiente de expertos en Atención Temprana ni realizamos un estudio piloto al objeto de garantizar la adecuación del mismo al objeto de estudio y la comprensión de las preguntas. No obstante, consideramos

conveniente destacar al respecto que las cuestiones planteadas eran lo suficientemente sencillas y claras como para garantizar su comprensión por parte de los progenitores y que, tal como se ha indicado, el formato definitivo del cuestionario se perfiló de acuerdo a las especificaciones técnicas de EDIS, quien se ha encargado también de realizar de forma totalmente independiente el análisis estadístico de los resultados.

2. De mayor alcance, en nuestra opinión, es el hecho de no haber considerado la variable de diagnóstico prenatal la cual es cada vez más importante y que además introduce aspectos diferenciales de tiempo, lugar, conocimiento del niño, tomas de decisiones, etc., que sería necesario estudiar y analizar en profundidad. O la insuficiencia del número de casos obtenidos en ciertos grupos: sensoriales, parálisis cerebral, etc. que no ha permitido entrar en una investigación comparativa. Asimismo, nos queda cierta insatisfacción por las limitaciones para avanzar en el estudio de las situaciones de “no-diagnóstico” o en las de “reproducción asistida”, las cuales introducen aspectos diferenciales que sería importante estudiar.
3. Es muy posible que los lectores aprecien otras insuficiencias y errores de planteamiento que nos han pasado inadvertidas. Podemos adelantarles nuestra voluntad de escuchar y atender sus críticas, opiniones y sugerencias, que pueden remitirse a la Federación de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana a través del correo: agat@atenciontemprana.com .

7. Conclusiones

1. Prácticamente el 100% de los padres recuerda textualmente las palabras que se les dijeron y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la “primera noticia”. Un instante que recuerdan como un **momento decisivo de su vida**, en el que los sentimientos predominantes fueron de dolor y pérdida (67%), de incertidumbre y angustia (16%).

2. La valoración global de las actitudes empleadas por los profesionales fue positiva o muy positiva en el 60% de los casos, el 65% de los padres consideran que éstos se mostraron afectuosos y comprensivos y el 82% reconoce que las actitudes fueron serias y apropiadas. Los padres valoran por encima de todo el modo en que los profesionales se dirigen a ellos (necesidad valorada en primer lugar) pues la **“primera noticia”, además de transmitir una información diagnóstica, es un acto social muy relevante**, representa el primer encuentro en el que los padres exploran y anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño con discapacidad. No es una actuación profesional más sino un acto social que debe cuidarse con la máxima responsabilidad. Por otro lado, aunque en los últimos años se ha producido un gran avance, todavía hay una minoría de profesionales que se percibe como no respetuosa y que utiliza términos ofensivos o desprecia-tivos (11%), algo que es inaceptable.

3. Son muchos y muy diferentes (ginecólogos, neonatólogos, pediatras, psicólogos, etc.) los profesionales que en un momento dado de su actividad cotidiana pueden tener que encargarse de dar una “primera noticia” y necesitarían **estar formados y preparados** para darla, conocer su alcance social, así como contar con recursos para documentarse y asesorarse.

4. Por estas implicaciones **la primera noticia debe darse siempre en persona y en un sitio que permita una situación de intimidad a la familia**. Las familias manifiestan la necesidad de que, en particular, los hospitales dispongan de algún espacio que permita garantizar esas condiciones adecuadas y además sugieren al sistema sanitario que compartir la habitación con otro bebé cuando el suyo tiene un trastorno o está ausente incrementa sus sentimientos de angustia en un momento tan delicado.

5. Para recibir la primera noticia **los padres quieren estar juntos, o sentirse acompañados** por alguien de su entera confianza, con quién puedan compartir sus sentimientos (necesidad valorada en segundo lugar). Aunque esta tendencia a informar a ambos padres juntos ya es predominante aún hay un porcentaje de casos (31,9%) en que se informa a uno solo de los progenitores y en sitios tan inadecuados como un pasillo.

6. **Los padres valoran mucho conocer previamente a su hijo y permanecer cerca de él**. La mayoría de las familias conocía a su hijo antes de recibir la noticia pero otras no. Solo en el caso de que los padres no hayan tenido tiempo de estar con el niño, un aplazamiento muy controlado de la “primera noticia” les facilita un tiempo de diálogo e interacción que puede ser muy importante para que puedan conocerse y establecer su primera relación sin interferencias.

7. Respecto a la satisfacción de los padres con el nº de entrevistas que tienen con los profesionales, los resultados no son positivos, ya que sólo un 52% de los padres declara que fueron suficientes. La **posibilidad de hacer preguntas** es la necesidad que ocupa el tercer lugar en la valoración de las familias, con puntuaciones muy semejantes al “modo de informar” y “estar en compañía”.

8. Todavía un 55,6% de las familias consideran que no recibieron una información suficiente y clara. En un reducido porcentaje se da un exceso de información sobre los aspectos negativos o trastornos asociados. Las familias valoran mucho **la claridad y la sin-**

ceridad del profesional que les informa. La información sobre la etiología o el pronóstico también recibe una alta calificación por su parte aunque comprenden que no siempre es posible.

9. La derivación hacia **servicios de Atención Temprana** se valora como un punto fuerte de la información diagnóstica actual ya que se produce en un 75% de los casos. Desde la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana y gracias a diversas iniciativas se ha observado un incremento gradual en la derivación desde los servicios sanitarios a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana donde se realiza la acogida, orientación y seguimiento del niño y de la familia. Sin embargo se ofrece poca información sobre cómo profundizar en el conocimiento del trastorno del hijo o sobre otros recursos existentes y no suele ofrecerse apoyo emocional inmediato, lo que consideran muy necesario.

10. Las necesidades más importantes según la calificación realizada por las familias a la hora de recibir la “primera noticia” son, por lo tanto: **la manera de informar, el estar en ese momento con su pareja u otro familiar y la posibilidad de realizar preguntas posteriormente**. Otras necesidades que los padres entrevistados citan textualmente como las más importantes son: rapidez del diagnóstico, sinceridad, confianza, trato más humano, ayuda psicológica, amabilidad, apoyo permanente e información fiable y veraz.

11. La “primera noticia” tiene efectos emocionales y cognitivos profundos, abre un período de cambios, **un tránsito que plantea retos y riesgos de gran complejidad en el orden afectivo, educativo, laboral y económico**. Los profesionales deben revisar de manera inexcusable, sistemática y concienzuda si informan a los padres sobre los derechos que les asisten, los recursos y apoyos disponibles para afrontar esa transición.

12. Es muy importante que los profesionales traten con **el máximo respeto a la familia**, le faciliten el mantenimiento del control sobre la situación y la oportunidad de tomar decisiones de manera reflexiva y bien informada.

8. Recomendaciones

1. La “primera noticia” es un acto informativo pero también un encuentro social de gran trascendencia para las familias. Debe prepararse, cuidarse y evaluarse con el mayor rigor y profesionalidad, dándole la máxima prioridad y planificándolo en equipo.
2. Para muchos profesionales dar la “primera noticia” no es una actividad rutinaria. Por ello sería aconsejable elaborar una lista de consulta (“*checklist*”) que facilitara el recuerdo sistemático de los aspectos clave de la información diagnóstica y la forma de actuar ante ciertas situaciones.
3. La formación en la “primera noticia” y en los temas que implica: apego, impacto emocional, discapacidad, comunicación verbal y no verbal, habilidades sociales, etc., debería incorporarse sin más dilación a los planes de estudio de las disciplinas relacionadas con las ciencias de la salud.
4. La formación en la práctica de la “primera noticia” debería formar parte de los temas transversales obligatorios en los programas de formación de los médicos y psicólogos internos y residentes y de los especialistas en desarrollo infantil y atención temprana.
5. En el ámbito de la “primera noticia” es preciso elaborar una directiva para regular la disponibilidad de locales adecuados en los hospitales y centros sanitarios, así como facilitar el acceso a una segunda opinión como un derecho subjetivo de las familias.

9. Estrategias y claves en la primera noticia

Existen muchas publicaciones que tratan de abordar la información diagnóstica, algunas basadas en estudios de investigación y otras en reflexiones a partir de la práctica. En ellas se ofrecen visiones parciales del acto de informar, por lo que se ha visto necesario hacer un enfoque que ofrezca una perspectiva global incluyendo los distintos elementos que intervienen.

La comunicación es un acto complejo en el que no solo interviene el mensaje que se transmite o la situación física en la que se produce sino también la forma concreta que emplea el profesional que incluye comportamientos verbales y no verbales que aportan matices significativos a los mensajes.

A la vista de los resultados obtenidos en nuestro estudio y de las aportaciones realizadas por diversos autores, hemos considerado la necesidad de definir una serie de pautas de actuación para orientar a las profesionales en la tarea de dar la “primera noticia” a las familias. Proponemos un esquema que permite analizar las distintas variables que intervienen, ordenado en torno a tres elementos que componen la comunicación:

- La situación.
- Los contenidos del mensaje.
- Las actitudes del profesional.

En cada uno de ellos, se proponen una serie de claves o sugerencias que el profesional tiene que tener en cuenta para hacer más adecuada su tarea. Las claves son un conjunto de ideas que consideramos significativas en el acto de informar y que el profesional tiene que conocer y tener en cuenta. Para facilitar la reflexión sobre este proceso de comunicación hemos introducido una estructura en la que ordenar dichas claves.

Claves de situación: Incluye aspectos relacionados con el contexto, tanto físico como social en el que se produce la primera noticia: el lugar físico, el momento, o las personas que están presentes y que van a tener una importante influencia en como recibe la familia la noticia. Este apartado se subdivide en

- Claves de lugar.
- Claves de tiempo.
- Claves de apoyo emocional.

Claves de contenidos del mensaje: Constituyen el mensaje verbal. Hacen referencia a la información concreta que el profesional ofrece a la familia en relación con el diagnóstico de su hijo. Incluye contenidos relativos a:

- Claves de anticipación.
- Claves de significado y efecto.
- Claves de etiología.
- Claves de pronóstico.
- Claves de acción.

Claves de actitudes del profesional: Hacen referencia a la forma cómo los profesionales ofrecen la información a las familias, a sus comportamientos verbales y no verbales que introducen matices a la información, favoreciendo un clima de empatía con la familia o por el contrario dificultando aún más su situación emocional. Incluye:

- Claves de comunicación no verbal.
- Claves de escucha.
- Claves de proximidad.

En cada una de las claves hemos recogido varios apartados:

Explicación: De lo que significa esa clave y de la importancia que tiene para la familia.

Palabras clave: Que servirán de síntesis y facilitarán el recuerdo de dicha clave.

Orientaciones: Son sugerencias concretas sobre lo que es adecuado hacer en relación con esa clave.

Hay que evitar: Son aquellas acciones que se consideran inapropiadas y por lo tanto debe evitar el profesional en relación a cada clave.

Hemos tratado de ser muy rigurosos en la descripción de cada una de las claves, intentando incluir aquellos aspectos que realmente fueran significativos y de seguir un orden lógico que facilite su comprensión. No obstante pueden repetirse algunas orientaciones en más de una clave o el lector puede considerar que faltan claves que a su juicio son significativas, se trata de una aproximación que aporte una estructura sobre la que se pueda apoyar el profesional en su tarea informativa.

ESTRATEGIAS PARA LA INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA

A.- CLAVES DE SITUACIÓN

Incluye aspectos relacionados con el contexto, tanto físico como social, en el que se produce la primera noticia. Tener la posibilidad de disponer del tiempo necesario y del lugar adecuado para dar la primera noticia a los padres suele ser un reflejo de la buena organización de un servicio y de la importancia que otorgan a la primera noticia, sea en el hospital, en la escuela, en el centro de salud o en el centro de desarrollo infantil y atención temprana. Los profesionales responsables de dar la primera noticia deben estar cualificados para hacer un diagnóstico, conocer al niño y a la familia y tener conocimientos actualizados sobre el trastorno del que van a informar, los recursos disponibles y la formación para afrontar esta tarea.

A1.- Claves de lugar

El lugar donde los padres reciben la primera noticia constituye el marco que la institución social establece para un momento que es de crucial importancia para ellos. Por eso debe cumplir unas condiciones de dignidad, acogimiento y tranquilidad que indique el respeto que la institución otorga a la familia, lo cual, entre otras cosas, se traduce en que puedan disponer de una situación de intimidad. Por idénticas razones el diagnóstico debe darse siempre en persona.

Palabras clave

- Privado
- Tranquilo
- Acogedor
- Neutro

Orientaciones

El espacio o sala adecuada para esta tarea en las unidades hospitalarias, sin necesidad de ser un lugar especial, debe asegurar unas condiciones de dignidad, intimidad y tranquilidad permitiendo que compartan sus sentimientos sin ser molestados. En este sentido, tendrá condiciones para que la familia pueda permanecer un tiempo después de recibir la noticia.

Hay que evitar

- Dar la noticia en pasillos, despachos de usos múltiples o sitios que no permiten disponer de un espacio privado.
- La posibilidad de interrupciones, desconectando los buscadores y móviles, etc.
- La presencia de otras personas ajenas a la familia, personal del hospital o centro, otros pacientes o usuarios.
- Informar por teléfono.

A2.- Claves de tiempo

Hacen referencia no solo al momento en el que hay que informar, sino también a los contactos de los profesionales con los padres teniendo en cuenta la frecuencia o la duración y a la necesidad de ofrecer tiempo a la familia para reaccionar, para preguntar, para tomar decisiones. En la dimensión temporal otro factor a tener en cuenta es la importancia de regular la frecuencia de los contactos informativos, ofreciendo siempre los datos que sean relevantes, y/o definiendo plazos pero evitando también sumergir a la familia de manera innecesaria en situaciones de desasosiego permanente.

Palabras clave

- Tiempo suficiente
- Momento oportuno
- Continuidad

Orientaciones

- Procurar dar la información cuando se tengan evidencias o certezas suficientes.
- Valorar qué momento puede ser más oportuno teniendo en cuenta la situación de la familia.
- Hay que ofrecer a la familia el tiempo suficiente para que pueda reaccionar y empezar a tomar sus propias decisiones.
- Hay que disponer de tiempo suficiente para extender las explicaciones si los padres lo solicitan.
- La información es un proceso que suele precisar más de un encuentro, en función de la demanda de la familia.

Hay que evitar

- La precipitación.
- Demorar de forma injustificada la información cuando la familia está pendiente de ella.
- Avanzar sospechas, hipótesis diagnósticas poco contrastadas o meras conjeturas.

A3.- Claves de apoyo emocional

Constituyen el marco social en el que se produce la primera noticia: quién tiene que recibirla, en qué circunstancias sociales. Por eso la soledad en un momento como este multiplica la confusión y la angustia, y produce un intenso sentimiento de abandono, de marginación y exclusión social. Por ello es imprescindible informar a ambos progenitores juntos o contar con la presencia de alguien muy cercano que sirva de soporte afectivo para poder compartir sus emociones. Por otro lado es muy conveniente que los padres hayan podido conocer y establecer relación con su hijo antes de que un diagnóstico pueda erigirse en un factor de extrañamiento que dificulte la formación del vínculo.

Palabras clave

- Estar acompañado
- Conocer al niño

Orientaciones

- Procurar que los dos padres estén presentes y se sientan acompañados entre ellos, y si ello no fuera posible preocuparse porque esté presente algún otro familiar o persona de entera confianza de la familia.
- Los profesionales deben estar pendientes de facilitar los espacios y los tiempos necesarios para que padres e hijos en la fase neonatal puedan conocerse, más allá de cualquier alteración, enfermedad o problema que haya podido surgir, de manera que, sobre la adversidad, pueda desarrollarse un vínculo y una relación positiva entre ellos.
- Juzgar, en cada situación, la conveniencia de que esté presente el niño, y mostrarle siempre una actitud de respeto y proximidad.
- Es conveniente que el profesional que se encargue de dar la “primera noticia” ya haya tenido una relación previa con la familia.

Hay que evitar

- Situaciones de aislamiento y soledad.
- Presencia de personas que no tengan relación con la situación.
- Dar la información sin que la familia conozca al niño.

ESTRATEGIAS PARA DAR LA PRIMERA NOTICIA

B.- CONTENIDOS DEL MENSAJE

Constituyen el mensaje verbal. Es el conjunto de informaciones que el profesional ofrece a la familia en relación con el diagnóstico de su hijo, sus características, las posibilidades de acción, los recursos disponibles, etc.

B1.- Claves de anticipación

La información diagnóstica es un proceso y no un episodio informativo aislado, si bien la primera entrevista es crucial. Por consiguiente, hay que preparar, planificar y acordar esta tarea con el conjunto de los profesionales que tienen contacto con la familia. En el equipo profesional habrá que realizar un análisis y una toma de decisiones sobre la información a ofrecer, el momento en que se dará la noticia, cómo se dará y qué profesional se hará responsable de este cometido y de servir de referencia para la familia.

Palabras clave

- Conocer a la familia
- Preparar la entrevista
- Anticipar indirectamente una noticia importante

Orientaciones

- Preocuparse por conocer las características de la familia a la que vamos a dirigirnos.
- Preparar la entrevista, compartiendo objetivos e informaciones en el grupo profesional.
- Informarse sobre la historia del niño y la situación de la familia.
- Documentarse y actualizar los conocimientos sobre el problema del desarrollo que se va a comunicar.
- Resumir los antecedentes y compartir los datos y exploraciones que nos han llevado al diagnóstico que se va a comunicar.
- Ser consciente de los efectos emocionales que produce la primera noticia.

Hay que evitar

- Tener un guión preestablecido y rígido del desarrollo de la entrevista.
- Dejarse llevar por la improvisación, olvidando que se trata de un acto profesional muy importante.
- Dar la noticia de manera inesperada.
- Iniciar la información diagnóstica diciendo “lo siento” o “tengo una mala noticia que darles”.

B2.- Claves de significado y efecto

En unas ocasiones, el impacto de la “primera noticia” se recibe en el curso de la gestación, otras, en los días que siguen al nacimiento, y otras veces más adelante, cuando el niño ya está empezando a andar o hablar. Esta circunstancia es un aspecto muy relevante a la hora de entender los efectos de la información, ya que las circunstancias y posibilidades de relación entre la familia y el niño son o han sido distintas en cada uno de esos momentos.

El profesional debe ser consciente de que para las familias las imágenes y significados que transmite un diagnóstico seguramente no serán ni evidentes ni transparentes. En el caso de algunos síndromes o enfermedades raras tendrá que esforzarse en explicar su alcance, a qué afecta y a qué no, qué aspectos son desconocidos, poco conocidos o inaprensibles en ese momento. Pero también comprenderá que la confusión emocional puede hacer que los padres y las madres no entiendan o no vean con claridad las cosas que parecen más obvias. En este sentido hace falta insistir en que generar incertidumbre sin ofrecerse a dar más explicaciones sobre el significado de una mala noticia suele tener un efecto muy negativo sobre la familia, y dar pie a todo tipo de especulaciones, produciendo desorientación, ansiedad y hasta desencuentro entre los mismos padres.

El profesional debe ser consciente de que vivimos en un mundo en el cual existe un acceso “ilimitado” a información que no siempre goza de la veracidad o acreditación necesarias. O de que, a través de Internet, personas e instituciones poco responsables pueden ofrecer a las familias informaciones incontrastables, ofreciendo milagros o soluciones terapéuticas que pueden desorientar y angustiar aún más a los padres.

Por eso un aspecto clave del momento en que se ofrece la “primera noticia” es mostrar disponibilidad para acoger, entonces y en cualquier momento posterior, las preocupaciones y las preguntas de los padres, ayudándoles a desgranar y situar los significados confusos. Así como avanzar nuestra intención de proporcionarles la posibilidad de una segunda opinión y de más tiempo y espacios para que puedan orientarse cuando ellos consideren más oportuno. Dejando así abierto el camino para empezar a pensar en el futuro.

Las claves de significado y efecto tratan de subrayar la importancia de saber transmitir la información específica sobre el diagnóstico realizado, a partir de comprender el efecto que tiene o puede tener sobre el niño o sobre la familia.

Palabras clave	<ul style="list-style-type: none">● Claridad● Responsabilidad informativa
Orientaciones	Guiarse por una estrategia de comunicación que:

	<ul style="list-style-type: none"> ● Sea respetuosa con la familia. ● Subraye la condición personal del niño y facilite el reconocimiento e identificación de sus cualidades por su familia. ● Comparta con la familia los datos en los que se basa el diagnóstico. ● Delimite de forma concreta, breve y comprensible los significados principales de ese diagnóstico ciñéndose a lo que es relevante en ese momento. ● Ofrezca siempre la posibilidad de ampliar la información o buscar otras opiniones más adelante cuando la familia lo desee. ● Esboce a grandes rasgos lo que les propone hacer a continuación. ● Sea flexible y competente para juzgar la situación y los deseos de la familia en ese momento. ● Recuerde que el dilema no es decir o no toda la verdad sobre un diagnóstico, sino ofrecer una información clara.
<p>Hay que evitar</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● “Encerrar” u “ocultar” al niño en el diagnóstico. ● Utilizar expresiones que identifican al niño totalmente con un diagnóstico o un síndrome (“es” un), puede entenderse como una negación de otras cualidades, capacidades y posibilidades personales. ● Utilizar rodeos, ambigüedades o comentarios especulativos. ● Exponer diagnósticos o anticipar posibles deficiencias de forma especulativa sin ofrecer o contar con evidencias sólidas que lo sustenten. ● Adelantar o explicarle a la familia los eventuales efectos o situaciones emocionales que van a experimentar o por las que van a atravesar. ● Dar cuenta a los padres de manera explícita o implícita de que “tengan valor”, induciendo una valoración peyorativa y una señal muy fuerte de negatividad que puede poner en riesgo los procesos de vinculación y las relaciones entre padres e hijos. ● Dar a entender a los padres que “no se hagan demasiadas ilusiones” lo que sitúa la vida familiar cotidiana como un espacio para las buenas intenciones y no como un lugar clave para el progreso del hijo. ● Plantear el futuro como algo ya decidido. Este tipo de informaciones desvalorizan el papel de los padres, alientan la peregrinación y las reacciones de conmiseración en el entorno de la familia. ● La sucesión continuada de informaciones diagnósticas negativas sin medir los tiempos informativos. ● Utilizar tópicos y estereotipos. ● Usar términos peyorativos.

B3.- Claves de etiología

Los padres, como cualquier persona, se plantean siempre cuáles son las posibles causas que han podido dar lugar a un acontecimiento tan trascendente y, en algún momento, se preguntarán sobre el grado de responsabilidad que ellos, desde su historia familiar y personal, y desde sus decisiones, hayan podido tener en su materialización.

Por eso, en el área de la etiología conviene evitar, en la medida de lo posible, que surjan áreas de sombra, de duda o de indefinición que puedan dar pie a que se enquisten atribuciones de autoinculpación ya que parece demostrado que estos sentimientos pueden interferir en la elaboración del proceso de duelo y en la adaptación de los padres a la nueva realidad.

La información etiológica es de particular relevancia cuando uno de los padres es portador y puede sentirse responsable de la afectación de su hijo o hija, sentirse culpable de la alteración genética, sentir una gran tristeza al ser portador de unos genes “defectuosos”, y también sentir ira o rabia al no haber tenido el conocimiento previo que podría haberlo evitado.

Si bien la información sobre la etiología no es el aspecto nuclear de una primera entrevista, sí es una información conveniente para completar un buen proceso de información diagnóstica. Y el profesional, sin adelantarse a los procesos sentimentales y a las reflexiones de los padres, es decir, ajustándose a los tiempos que marca la familia, deberá estar disponible y preparado para el momento en que esta preocupación o esta inquietud emerjan, así como facilitar el acceso al consejo genético cuando pueda estar indicado.

Palabras clave

- Atribución de causa

Orientaciones

- Los profesionales ofrecerán a las familias de manera sencilla y comprensible, en el momento que lo demande, la información de que dispongan sobre las causas del proceso identificado.
- Tendrán en cuenta la importancia de ofrecer esta información conjuntamente al padre y a la madre para facilitar que ambos expresen sus preocupaciones y evitar que se propaguen atribuciones especulativas o interesadas que puedan dañar los procesos de vinculación y la estabilidad de la familia.
- Darán a conocer a las familias, cuando se lo reclamen los padres o lo considere necesario, la existencia de la consulta de genética y de consejo genético y su utilidad, facilitando el correspondiente acceso.
- Facilitar que los padres puedan expresar sus ideas y preocupaciones respecto a la causa.

Hay que evitar

- Desconocer la importancia psicológica de dar a conocer a las familias los fundamentos de los procesos etiológicos o desconsiderar su interés por conocerlos en función de una hipotética imposibilidad de entenderlos.
- Considerar a la familia incapaz de comprender los procesos etiológicos.
- Alimentar, despreocuparse o dejar pasar teorías especulativas y fantasías respecto a la etiología.
- Atribuir desinterés por conocer la etiología.
- Atribuciones injustificadas.

B4.- Claves de pronóstico

Para la mayoría de los padres la presencia de una discapacidad o un retraso en el desarrollo implica la quiebra de muchos proyectos e ilusiones. En esa situación, y con mayor fuerza a medida que van asumiendo la noticia, la mayoría de los padres quieren disponer de referencias que les orienten para asentar la reconstrucción de un nuevo mundo de objetivos y de contenidos, de expectativas, de roles, de límites y posibilidades, en el que apostarán por unas actuaciones y omitirán o descartarán otras. En suma, todos quieren contar con claves de pronóstico que les ayuden a anticipar y enjuiciar mejor la realidad ante la que se encuentran y así poder obrar en consecuencia, afrontando en las mejores condiciones y con la menor ansiedad posible la inevitable toma de decisiones. Los padres reflejan frecuentemente esas dudas preguntando si su hijo podrá andar, hablar o estudiar, hitos a cuya consecución conceden un valor clave para perfilar sus expectativas y orientar sus esfuerzos.

Los profesionales debemos intentar limitar la aportación de significados diagnósticos a las evidencias científicamente incontestables en el momento de la información y ser muy prudentes en todo lo que se refiere al futuro y a la llamada "historia natural" de las enfermedades o síndromes. En muchos casos, sobre todo en síndromes muy atípicos, en los cuales existen escasos antecedentes documentales, no es inusual que la biografía real del niño se desvíe de las previsiones recogidas de un manual, un folleto o un tratado, y que a veces, siendo tan sólo observaciones, se transmiten como si fueran criterios evolutivos acreditados. Y en cuanto a los niños con discapacidades o síndromes más habituales, la Atención Temprana da fe de la extraordinaria heterogeneidad y de las diferencias en el desarrollo y en las adquisiciones que alcanzan unos niños y otros, en gran parte gracias al deseo y a la positiva acción de sus padres, de la escuela y de su entorno social.

Como es obvio, las informaciones con contenidos pronósticos influyen de manera muy importante sobre las expectativas de la familia condicionando su relación con el niño, su capacidad de ajuste y las acciones y proyectos que deciden emprender. Es importante que los profesionales extremen la prudencia en todo lo que atañe a predeterminar hipótesis evolutivas y, paralelamente, entiendan la trascendencia de ofrecer a los padres indicios visibles de las capacidades y posibilidades reales que sus hijos ya están manifestando.

Como profesionales, en muchos casos, no podemos concretar en base a los datos que aporta el diagnóstico la evolución del trastorno en el desarrollo. En el momento de dar la primera noticia se pueden apuntar algunas líneas generales del pronóstico, pero lo que realmente es importante es que la familia comprenda la necesidad de llevar a cabo las acciones sobre el niño y de su implicación en todo el proceso que se inicia a partir de este momento.

<p>Palabras clave</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Pronóstico abierto ● Variabilidad ● Individualidad
<p>Orientaciones</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Tener en cuenta que la evolución es muy diferente de unos niños a otros. ● La complejidad del desarrollo y de los factores que inciden sobre él recomienda ser muy prudente a lo hora de avanzar a los padres imágenes de un posible futuro. Debemos ser especialmente cuidadosos en no aventurar correlaciones entre hechos biológicos y desarrollo personal. ● Hay que colaborar con la familia en descubrir las realidades positivas del niño y los avances que se dan día a día. ● Tener en cuenta que algunos diagnósticos y muchos síndromes que tienen “nombre y apellidos”, y que desde el punto de vista médico están muy bien delimitados, suelen conllevar un alto riesgo de simplificación, generando el falso prejuicio de que todos los que los presenten tendrán igual historia evolutiva. En estas situaciones es importante informar de la heterogeneidad real que se da en los procesos evolutivos. ● Advertir que otros, por el contrario, cuando son “de origen desconocido”, resultan poco comprensibles o prolongan la incertidumbre durante largo tiempo, producen mucha desorientación y ansiedad a las familias que no saben cómo interpretar o actuar ante sus hijos. En estas situaciones es importante que el profesional integre la información, limite y acote las dudas que vayan surgiendo e identifique ante la familia los progresos concretos del niño. ● Estar a disposición de la familia y atender a sus necesidades de ajuste cotidiano.
<p>Hay que evitar</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Prejuicios o falsas certezas que pueden condicionar de forma negativa al entorno social. ● Dar falsas esperanzas.

B5.- Claves de acción

No todos los padres precisan de una determinada línea de acción o de apoyos, sino que más bien debe ofrecérseles líneas o posibilidades para que puedan decidir por ellos mismos. Inicialmente hay que subrayar lo que se puede hacer para ayudar al niño en el momento presente, en la vida cotidiana. Plantear cuanto antes las alternativas y posibilidades de intervención sobre todo cuando se requiere un apoyo evolutivo y es conveniente el asesoramiento de un equipo de atención temprana. Ofrecer estas líneas o posibilidades resulta prioritario para no dejar a la familia sumida en la impotencia o la desorientación. En definitiva, dar cuenta de aquellos servicios que puedan responder a otras necesidades del niño o de la familia que, en ese momento, adquieren la máxima importancia.

Palabras clave

- Derivación
- Orientación
- Alternativas

Orientaciones

- Informar sobre las nuevas pruebas o los pasos que se proponen para completar el diagnóstico, en caso de que sea estrictamente necesario y en qué consisten.
- Facilitar a la familia el acceso a segunda opinión.
- Poner de manifiesto la continuidad en la cadena de responsabilidad social: orientar hacia los servicios que se pueden hacer cargo de apoyar y orientar a la familia y al niño en el aspecto evolutivo (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana) social o educativo.
- Explicar y definir las líneas de intervención que se proponen y cómo se pueden llevar a cabo sin predeterminedar las actuaciones que van a llevar a cabo o deben hacer otros profesionales.
- Informar de lo que se puede hacer a partir del diagnóstico que se ha comunicado y de los programas de intervención disponibles.
- Valorar la competencia de otros servicios.
- Preocuparse por garantizar el acceso y la coordinación entre los servicios siempre con autorización de la familia.
- Dar tiempo a las familias para que tomen sus propias decisiones.
- Informar sobre la existencia de grupos de autoayuda o la posibilidad de ponerse en contacto con otras familias y facilitar el contacto si la familia lo desea.

	<ul style="list-style-type: none"> ● Asesorar a las familias sobre cómo transmitir la noticia a otros familiares y/o personas próximas en el caso de que lo soliciten. ● Contar con información disponible y fiable que ofrecer a la familia para dar respuesta a las preguntas más habituales sobre el tema diagnóstico de que se trate. ● Responder a las demandas de la familia sobre cómo relacionarse con su hijo o manejar situaciones prácticas cotidianas.
<p>Hay que evitar</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Trámites innecesarios y burocracia excesiva en el acceso a los recursos o alternativas que se proponen. ● Que se utilice a los niños como objetos de investigación. ● Subordinar las necesidades evolutivas del niño y las circunstancias familiares a la realización de protocolos, exploraciones complementarias, revisiones o seguimientos que no sean estrictamente imprescindibles. ● Condicionar a la familia sobre el tipo de apoyos o intervenciones necesarias. ● Cuestionar pautas dadas por otros profesionales o marcar ante la familia las intervenciones que supuestamente otros servicios deben hacer.

ESTRATEGIAS PARA DAR LA PRIMERA NOTICIA

C.- ACTITUDES DEL PROFESIONAL

Hacen referencia a la forma como los profesionales ofrecen la información a las familias, a sus comportamientos verbales y no verbales que introducen matices a la información, favoreciendo un clima de empatía y de respeto hacia la familia.

C1.- Claves de comunicación no verbal

Los profesionales debemos de ser conscientes de la fuerza que tienen los mensajes no verbales: la mirada, el tono de voz, la gesticulación, la actitud corporal..., en el momento de transmitir la “primera noticia”. Conocer y valorar la importancia de cuidar nuestra presentación personal. Esforzarnos en transmitir seriedad y respeto hacia la familia, en mantener una expresión gestual coherente, flexible y acorde con las circunstancias de cada momento.

Palabras clave

- Presentación
- Seriedad
- Coherencia

Orientaciones

- Cuidar la presentación personal.
- Conciencia de la fuerza de la comunicación no verbal.
- Utilizar una expresión no verbal ajustada: la mirada, el tono de voz, la actitud corporal y el gesto.
- Demostrar respeto e interés.
- Prestar atención a los signos de comunicación no verbal de la familia.
- Mantener la coherencia entre comunicación verbal y no verbal.

Hay que evitar

- Presentarse de cualquier manera.
- Dejarse llevar por las emociones o inquietudes, transmitiendo ansiedad, inseguridad, dramatismo, etc.
- No mirar a la cara.
- Ser excesivo gestualmente.
- Ponerse a escribir, distraerse, desinteresarse,...
- Frivolar, hacer comentarios inapropiados,...

C2.- Claves de escucha

Tener una actitud de atención y escucha hacia la familia es una forma de mostrar nuestro respeto, el interés y el valor que le damos a sus opiniones y sentimientos. De hacer sentir a las familias que en esos momentos no están solas.

Regulando las intervenciones y los silencios, sabiendo esperar a ser preguntados, se hace ver a los padres la disposición a escuchar y entender su forma de ver y comprender la situación, si así lo desean. Además, conociendo su manera de sentir y pensar será posible orientar mejor la actuación tanto en ese momento como más adelante.

Palabras clave

- Atención
- Respeto
- Diálogo

Orientaciones

- Mostrar disposición a escuchar a los padres, sus inquietudes y juicios, preguntándoles si se ve conveniente.
- Apreciar siempre lo que dicen.
- Dar tiempo para que la familia exprese lo que piensa, lo que siente y lo que le preocupa.
- Respetar los silencios, las pausas y los tiempos de espera.
- Observar las reacciones no verbales de la familia.
- Estar preparado para aceptar una variedad de reacciones y recordar que cada familia puede responder de forma diferente.
- Aceptar y contener las expresiones de la familia.
- Considerar las preocupaciones que manifiestan las familias.

Hay que evitar

- Anticiparnos o interrumpir a las familias cuando tienen intención de comunicarnos algo.
- Dar rienda suelta a nuestras emociones y/o nuestros deseos de explicarles o de prescribirles lo que tienen que hacer.
- Que no tengan la oportunidad de hablar.
- Emitir juicios de valor sobre las decisiones de los padres.
- Mostrar los propios puntos de vista personales del profesional.
- Responder de forma defensiva.
- Intentar modificar la forma en que la familia expresa sus sentimientos
- Cuestionar la negación de la familia o imponerla una interpretación concreta.

C3.- Claves de proximidad

La reacción de los padres y madres ante el impacto de la “primera noticia” es imprevisible, puede ser muy variable, incluso causar malestar en el profesional, pero debe respetarse siempre.

Sentir cercano al profesional les ofrece seguridad en unos momentos que se caracterizan por la confusión, la incertidumbre y la desorientación. De este modo la familia puede expresar sus dudas o sus temores permitiendo al profesional adaptar mejor la información a las características concretas de cada familia.

Esta actitud de proximidad no debe de equivocarnos en cuanto a nuestra función, que es una función informativa y de apoyo profesional, social, de empatía y contención emocional, pero no una función de apoyo emocional directo, la cual corresponde a los propios padres y a su entorno familiar o de amistades más íntimas o inmediatas.

Palabras clave

- Responsabilidad
- Disponibilidad informativa
- Flexibilidad
- Empatía

Orientaciones

- Es muy importante cuidar los rituales de respeto social: saludar y hacer ver que tenemos en cuenta a todos los miembros de la familia, y siempre al niño si está presente, por ejemplo llamando a los padres por su nombre de familia: Sr. o Sra.,...o al niño por el suyo propio, más allá de su condición social, étnica o cultural.
- Cuando la familia tiene dificultades de comprensión del idioma, pedir un intérprete formal, no recurrir a miembros de la familia, lo cual sería inapropiado. Se debe informar al intérprete por adelantado del tema de que se va a hablar.
- La información escrita que proporcionemos debe ofrecerse en el idioma nativo de los padres para superar las barreras lingüísticas.
- Respetar la dignidad de la familia, sus reacciones y emociones, la diversidad lingüística y cultural.
- Manifiestar y hacer sentir a los padres su compromiso con ellos y con su hijo, mostrando su disponibilidad para recibirles, atenderles y ampliar información en cualquier otro momento.
- Valorar la conveniencia de que el niño esté presente y mostrarle una actitud de respeto y proximidad.
- Ofrecer la información de palabra y en persona.

	<ul style="list-style-type: none"> ● Ofrecer información por escrito si así lo desean. ● Ajustar la información al nivel comprensivo de la familia, explicando términos difíciles de comprender.
<p>Hay que evitar</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Dar la sensación de que no afrontamos nuestra responsabilidad. ● Defenderse frente a actitudes hostiles de la familia. ● Descalificar a la familia con nuestras palabras o gestos. ● El paternalismo o la compasión. ● Rodeos y metáforas. ● Utilización de un código excesivamente técnico que los padres no puedan comprender. ● Identificarnos con la familia y relatar experiencias personales. ● La implicación de creencias religiosas o los valores personales del profesional. ● Presionar a las familias para que tomen alguna decisión.

10. Bibliografía

- Álvarez, I. F. y Nieto, I. (2006). *La familia como contexto de desarrollo y su importancia en la atención temprana*. Málaga: Actas IV Congreso Interredvisual sobre Atención Temprana y discapacidad visual.
- Amat, M. T y Jiménez, F. (2003). Rebote al choque emocional de las familias. *Integración*, 25, 26-29.
- Anan, A. y Yamaguchi, M. (2007). A study of the factors that affect parental acceptance of children's disabilities-a literature review. *Journal of UOEH*, 29(2), 183-95. (Abstract en inglés).
- Anderson, A. (1996). Telling parents about their child's disability. *Nursing Standard*, 11(12), 32-33.
- Andreu, I. y Eusebio, P. (1996). ¿Qué sentimientos y emociones se dan en la familia de un niño sordo? *Boletín Fiapas*, 48, 47-49.
- Andreu Hernández, M. T. (1997). *Coordinación interinstitucional en el ámbito de la atención temprana de la Comunidad Autónoma de Madrid: el sistema de comunicación entre la intervención sanitaria y la psicopedagógica en el tratamiento temprano de la deficiencia y los casos de alto riesgo*. Universidad Complutense de Madrid. (Dialnet).
- Andrew, A. K. (1989). Meeting the needs of young deaf-blind children and their parents. *Child: Care, Health and Development*, 15, 195-206.
- Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (1993). La información que reciben los padres de recién nacidos con deficiencia psíquica es escasa e inapropiada. *Voces*, 257, 3.
- Asociación en favor de las Personas con Deficiencia Mental de Gipuzkoa. (2004). *Nuestro hijo. Una persona con retraso mental/ gure semea/alaba adimen-atzerapena duen pertsona*. Donosti (San Sebastián).
- Azofra, M. J. (1999). *Cuestionarios*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

- Badía, M. (2002). Estrés y afrontamiento en familias con afectados de parálisis cerebral. *Integra*, 14, 1-5.
- Baird, G., McConachie, H. y Scrutton, D. (2000). Parents perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 475-480.
- Barnett, M., Fisher, D., Cooke, H., James, P. y Dale, J. (2007). Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Medical Education*, 41, 947-956.
- Bayés, R., Casado, E., Lautre, S., Revenga, M., Scaglione, C., Carpintero, H. (2002). *Diagnóstico humanizado*. Madrid: Documentos de la Fundación Belén. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Batanaz, L. (2005). *Investigación y diagnóstico en educación: una perspectiva psicopedagógica*. Archidona: Aljibe.
- Bayonas, M. I. (2000). La familia de la persona con autismo. En: A. Riviere, y J. Martos. El niño pequeño con autismo. *Boletín*. APNA Asociación de Padres de Niños Autistas, 193-198.
- Berg, J. M., Gilderdale S. y Way, J. (1969). On Telling Parents of a Diagnosis of Mongolism, *British Journal of Psychiatry*, 115, 1195-6.
- Bohórquez, D. M., Alonso, J. R., Canal, R. y otros. (2007). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Universidad de Salamanca, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, 76.
- Borja, F. (1997). Desarrollo del cuestionario parental de diagnóstico subjetivo cpds. Relaciones entre el diagnóstico subjetivo de los padres y diferentes variables referentes a sus hijos con autismo o parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 28 (4), 35-46.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss. Volume 1: Attachment*. Hogarth Press: London. Hay traducción española.
- Bowlby, J. (1998). *Apego y pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Brown, R. y Kulik, J. (1997). Flashhulb memories. *Cognition*, 5, 73-99.
- Cabada, J. M. (2006). La integración del niño y la niña con discapacidad desde la familia. *Polibea*, 78, 4-12.

- Canevaro, A. (1990). Cuando nace un niño deficiente. *Siglo Cero*, 127, 56-62.
- Candel, I. (2003). *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: FEISD.
- Cantavella, F. (1988). *La relación pediatra-padres*. Barcelona: Editorial DS.
- Carr, E. F. y Oppe, T. E. (1971). The birth of an abnormal baby: telling the parents. *Lancet*, 2, 1075-7.
- Carrasco, M. (2001). La comunicación del diagnóstico a las familias afectadas por el síndrome X frágil. *Revista de Neurología*, 33 (1), 37-41.
- Casado, E., Lautre, S., Revenga, M., Scaglione, C., Carpintero, H y Bayés R. (2002). *Diagnóstico humanizado*. (pp. 63). Madrid: Documentos de la Fundación Belén. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Castilla del Pino, C. (1989). *Teoría del Personaje*. Madrid: Alianza Editorial.
- Clements, M. y Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies. *Infant Mental Health Journal*, 23, 625-642.
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas (1998). *Del Diagnóstico al Tratamiento de la Sordera. Servicios de atención a las familias*. Madrid: FIAPAS.
- Confederación Nacional de Sordos de España (2005). *Plan de Atención a Familias de Niños Sordos (2005-2009)*. Madrid: CNSE.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (2005). *Los hermanos opinan... Reflexiones extraídas del trabajo realizado en los grupos de apoyo de hermanos*. Madrid: FEAPS.
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas Con Parálisis Cerebral Y Afines (2008). *Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos*. Madrid: ASPACE.
- Conway, M. A., M. A., Anderson, S. J., Larsen, S. F., Donnelly, C. M., McDaniel, M. A., McClelland, A. G. R., Rawles, R. E., y Logie, R. H. (1994). The formation of flashbulb memories. *Memory and Cognition*, 22, 326-343.

- Cooley WC. (1993). Supporting the family of the newborn with Down syndrome. *Comprehensive Therapy*, 19, 111-15.
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15 (3), 525-541.
- Council for Disabled Children. (2003). *Early Support: Helping Every Child Succeed. Information for parents. "When your child has no diagnosis"*. Reino Unido: Dfes Publications.
- Cunningham, C. y Sloper, T. (1977). Parents of Down's syndrome babies: their early needs. *Child: Care Health and Development*. Sep-Oct; 3(5), 325-47.
- Cunningham, C., Morgan, P.A. y McGuckan, R. B. (1984). Down's Syndrome: Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, 33-39.
- Cunningham, C. y Davis H. (1988). *Trabajar con padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.
- Cunningham, C. (1990). *¿Que efectos tendrá en la familia?* En Cunningham, C: El Síndrome de Down. Una introducción para padres. (pp. 47-68). Barcelona: Paidós, Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Doka, K.J., y Morgan, J.D. (1993). *Death and spirituality*. Amityville, NY. Baywood.
- Down España. (Sin fecha). *Para nuevos padres. Primera noticia. Tu hijo es único. Descúbrelo*. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/61L_1anoticiapadres.pdf
- Down España. (Sin fecha). *Para profesionales. Acompaña en la primera noticia. Tú eres clave*. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/62L_1anoticiaprof.pdf
- Equipo de revisión y elaboración del V Programa de Salud para personas con s. de Down. (2009). Cara y Cruz Primera noticia a examen. *Down* nº 42, 30.
- Equipo de Investigaciones Sociológicas. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: MTAS. IMSERSO.

- Espina, A. y Ortego, M. A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales* (pp. 260). Madrid: Editorial CCS.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, vol. 31 (6), n° 192, 33-49.
- Federació Catalana pro Persones amb Retard Mental (2002). *No estás solo. Un documento elaborado por padres y madres y dirigido a aquellas familias con hijos con trastornos en el desarrollo*. Barcelona: FEAPS.
- Fernández, E. M. y Ovejero, A. (1998). El niño/ a con síndrome de Down: comunicación del diagnóstico a los padres. Actitudes. *POLIBEA*, 48, 28-31.
- Fernández Arregui, S. (2009). Tesis Doctoral. El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de Afrontamiento. Disponible en: <http://www.fundacionalpe.org/social.php?idTexto=59>
- Finkenauer, C. y Rimé, B. (1998). Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: Differential characteristics and consequences. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17, 295-318.
- Flórez, J. (2009) Diagnóstico prenatal del Síndrome de Down. *El diario montañés*. 19/11/2009.
- Floyd, F. J., Singer, G., Powers, L. y Costigan, C. (1997). Afrontamiento en las familias ante al retraso mental: evaluación y terapia. *Siglo Cero*, 28 (5), n° 173, 5-11.
- Fundación Alpe. (2007). *Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia*. Madrid: Fundación Alpe – Acondroplasia; Real Patronato sobre Discapacidad.
- García Etchegoyhen, E. (1986). *Impacto de la discapacidad infantil severa en el hogar y la familia*. (pp. 14). Montevideo: Instituto Interamericano del Niño.
- García Ferrando, M. (2000). *La encuesta*. En M. García Ferrando, J. Ibáñez y F. Alvira, (Coord.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. (pp. 166-201). Madrid: Alianza Editorial.
- Gargiulo, R. M. y Kilgo, J. L. (2000). Young children with

- special needs: an introduction to early childhood special education. Albany, NY: Delmar Publishers.
- Garwick, A., Patterson, J., Forrest, B. C. y Blum, W. (1995). Breaking the news: How Families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, 149, 991-97.
 - Gayton, W.F., Walker, L., (1974). Down syndrome: Informing the parents. *American Journal of Diseases In Childhood*, 127, 510-512.
 - Gilmore, D. W. y Oates, R.K. (1977). Counselling about Down's syndrome: the parents' viewpoint. *Medical Journal of Australia*, 2(18), 600-3.
 - Goffmann, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York. Prentice-Hall. (Trad. castellana: Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortú. Primera edición. 1970).
 - Golano, M. y Jover, I. (1997). El naixement du'n nadó amb síndrome de Down: el procés de comunicació del diagnostic als pares en l'àmbit hospitalari. *Revista Medica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 2, 6-8.
 - Goldie, L. (1982). The ethics of telling the patient. *Journal of Medical Ethics*, 8, 128-133.
 - Green, S. E. (2003). 'What do you mean "What's wrong with her?": stigma and the lives of children with disabilities'. *Social Science and Medicine*, 57 (8), 1361-1374.
 - Graungaard, A. H. y Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 3, 296-307.
 - Grunewald y Hall, E.C. (1979) L'information des parents: L'enfant que vous avez... *Medicine et Higiène 1344*. Genève.
 - Grupo de Trabajo 9 - HELIOS II. (1996). Preparación de la familia y del entorno para la incorporación de la persona con discapacidad. Recomendaciones para el apoyo a las familias (pp.23). Madrid: Comisión Europea y Polibea.
 - Harnet, A. (2007). *Informing families of their child disability*. National Federation of Voluntary Bodies. Ireland.

- Hasnat, M. J. y Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36(1), 32-35.
- Helm, D. T., Miranda, S. y Ched, N. A. (1998). El diagnóstico prenatal del síndrome de Down: reflexiones de madres sobre el apoyo que se necesita desde el diagnóstico hasta el nacimiento. *Revista Síndrome de Down*, 15 (57), 48-53.
- Herrero, L. (1999). Transmisión de la noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down. *En Contacto*, N° Julio-Sept., 7-11.
- Huebner, R. A., y Thomas, K. R. (1995). The relationship between attachment, psychopathology and childhood disability. *Rehabilitation Psychology*, 40, 111-124.
- Jaúdenes, C. (1998). Del diagnóstico al tratamiento de la sordera. Servicios de atención y apoyo a las familias. *FIAPAS*, 64, 6-11.
- Jiménez, A. (1997). Ser padres de un niño sordo: ¿un dilema permanente? *FIAPAS*, 57, 18-19.
- Koegel, R., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. y Plienis, A. J. (1994). Perfil de estrés en madres de niños autistas. *Siglo Cero*, 25 (1), n° 151, 37-42.
- Krahn, G.L., Hallum, A. y Kime, C. (1993). Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics*, 91, 578-82.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. MacMillan Publishing Co. New York. Hay edición en castellano: Sobre la muerte y los moribundos. 1993. Barcelona: Grijalbo.
- Lao, J. I. (2001) Acercamiento diagnóstico y asesoramiento genético en el retraso mental. *Revista de Neurología*, 33 (1), S 1-S 6.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lemes, L. C. y Marcheti M. A. (2007). Comunicando a mae o nacimiento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441-5.
- Ledesma, R. (1999). El nacimiento de un hijo especial y diferente. *Ande*, 105, 10-11.

- Leonhardt, M. (2001). Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños ciegos y/o de baja visión. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, n° 17-18, 101-114.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J y Gras, R. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *Anales de Psicología*, 23 (2), 201-206.
- Linares, C. (2009). La necesidad de legislar la información a familias que esperan un hijo con Síndrome de Down. *Down*, 42, 24.
- Lucas, P. J. y Lucas, A. M. (1981). Down's syndrome: telling the parents. *Journal of the Irish Medical Association*, 73, 6.
- Malinowsky, B. (1948). *Magic, science and religion, and other essays* (1948). (Trad. en castellano: *Magia, ciencia y religión*. Editorial Ariel. 1994).
- Manzano, V. G., Rojas, A. J. y Fernández, J. S. (1996). *Manual para encuestadores. Fundamentos del trabajo de campo. Aspectos prácticos*. Barcelona: Ariel.
- Maristany, M. (1990). Sentimientos de los padres ante un diagnóstico de distrofia muscular. *ASEM, Cuadernos de Divulgación*, 2, 11.
- Martínez, R. (1999). La intervención con la familia ante el nacimiento de un niño deficiente visual: el papel de una escuela de padres. *Revista de Atención Temprana*, 2, (1), 30-36.
- Martínez, R. (2004). Familia y deficiencia visual: una escuela de formación de padres y hermanos atenta a la diversidad (I). *Polibea*, 70, 26-36.
- Marvin, R. y Pianta, R. (1996). Mothers reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.
- Mayo, M. E. (2010). La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamiento y clima. Tesis doctoral. Servicio de Publicaciones e intercambio científico: Universidad de Santiago de Compostela.
- Moran, G., Pederson, D. R., Pettit, P. y Krupka, A. (1992). Maternal sensitivity and infant-mother attachment in a developmentally delayed sample. *Infant Behaviour and Development*, 15, 427-442.

- Murdoch, J. C. (1983). Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland 1971-1981. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 247-53.
- National Dissemination Center for Children with Disabilities. (2003). *Puntos básicos para padres: Apoyo padre a padre*. USA: NICHCY.
- Navarro, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas*. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.
- Navarro, J. y Canal, R. (1.999). *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León y Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Navarro, J. (2004). *Reglas para dar malas noticias*. En: J. Navarro (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Nursey, A. D., Rohde, J. R. y Farmer, R. D. (1991). Ways of telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35 (Pt 1), 48-57.
- Padilla, J. L., González, A. y Pérez, C. (1998). Diferencias instruccionales y funcionamiento diferencial de los ítems: Acuerdo entre el método Mantel-Haenszel y la regresión logística. *Psicológica*, 19, 201-215.
- Padilla, E. M., Barbancho, M. M., Martínez, A., Jiménez, F. J., Nieto, C. y Loscertales, M. (2003). Intervención temprana centrada en la familia del recién nacido ingresado en U.C.I.N.: un abordaje interdisciplinar. *Revista de Atención Temprana*, 6 (2), 71-84.
- Páez Osorio, H. F. (2000). *“Otro cielo” Manual de orientaciones para padres de familia de niños y jóvenes con limitación visual*. Santa i.e. de Bogotá. D.C.: Instituto Nacional para Ciegos.
- Paniagua, G. (1999). La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo. IX Reunión interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo. Disponible en: <http://www.genysi.es>

- Pardo, A. M. y Agulló, C. (1995). *Reto a un equipo. Discapacidad, familia y profesionales*. Madrid: Polibea.
- Pardo, A. M. (1997). Crisis familiar ante un diagnóstico de enfermedad invalidante. *Minusval*, 106, 102.
- Perpiñán, S. (2003). *La intervención con familias en los programas de Atención Temprana*. En: I. Candel (Dir.) *Atención temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-80). Madrid: FEISD.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y familia. Como intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Pitman, F. S. (1990). *Momentos decisivos*. Buenos Aires: Paidós.
- Ponce, A. (2008). *De padres a padres*. Cuadernos de Buenas Prácticas nº 11. Madrid: FEAPS.
- Polaino, A., Domenech, E. y Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Pamplona: Instituto de Ciencias para la Familia.
- Ponte, J. y Balado, X. (1997). Ritos de paso. Apuntes para otro modelo de atención temprana. *C&E: Cultura y Educación*, 5, 119-132.
- Ponte, J. y Balado, X. (2000). Diagnóstico y primera transición. *Revista de L'ACAP* nº 13-14, 41-48.
- Pueschel, S. M. (1985) Changes of counselling practices at the birth of a child with Down syndrome. *Applied Research in Mental Retardation*, 6 (1), 99-108.
- Pueschel, S. M. (2002). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para los padres*. (pp. 346). Barcelona: Masson.
- Puig, M. V. (2004). *Familia y sordoceguera*. En: *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. (pp. 363-412). Madrid: ONCE.
- Quine, L. y Pahl, J. (1987). First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 29(2), 232-42.
- Quine, L. y Rutter, D. R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(7), 1273-1287.

- Right from the start working group. (2003). *Right from The Start, Template – Good Practice in Sharing the News*. London: SCOPE.
- Ríos, J. A. (1994). La primera intervención terapéutica en la confirmación de la minusvalía psíquica. *Siglo Cero*, 25 (2), n^o 152, 5-12.
- Royal National Institute for the Blind. (1998). *Tomarse el tiempo necesario para comunicar a los padres que su hijo es ciego o deficiente visual: directrices para una práctica adecuada*. London: RNIB.
- Ryan, S. (1995). Telling parents their child has severe congenital anomalies, *Postgraduate Medical Journal*, 71, 529-533.
- Sarto, M. P. (2003). *Familia y Discapacidad*. III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. Universidad de Salamanca.
- Silinger, E. (sin fecha) *Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad*. Disponible en:
- http://www.canales.org.ar/biblioteca_lectura_recomendada.php
- Skotko, B. y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54-71.
- Sloper, P. y Turner, S. (1993) Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, 816-825.
- Solís, C. (1997). Un hijo diferente en la familia: ¿por qué nos ha tocado a nosotros? *Down*, 7, 6.
- Stone H. (1973). The birth of a child with Down’s syndrome: A medico-social study of thirty-one children and their families. *Scottish Medical Journal*, 18, 182-87.
- Torres, D. (2005). Los mecanismos de defensa de los padres hacia los profesionales: situaciones clínicas. *SD. Revista Medica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 9 (2), 26-29.
- Turner, V. W. (1969). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. New York: Cornell University Press, (Trad. Cast. *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Taurus. Madrid, 1988).

- Ulster, A. y Antle, B. (2005). En la oscuridad puede hacerse la luz: adaptación de una familia a la ceguera de su hijo. *Entre dos Mundos*, 28, 15-24.
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage*. Nourry, Paris. (Hay traducción castellana: *Los ritos de paso*. Madrid, Taurus, 1986).
- Verdugo, M. A. (1994). Estrés familiar: metodologías de intervención. *Siglo Cero*, 25, 37-45.
- Wright, D. B. y Gaskell, G. (1995). Flashbulb memories: conceptual and methodological issues. *Memory*, 3 (1), 67-80.

11. Agradecimientos

A todas las familias que han colaborado aportando sus vivencias y que nos han permitido conocer mejor la realidad de la primera noticia.

ARAGÓN

PILAR LÓPEZ

Fundación Atención Temprana
Zaragoza

ANDALUCÍA

RAFAEL IBÁÑEZ

Centro Comarcal de Atención
Temprana del "Bajo Guadalquivir"
Cádiz

MARCOS ZAMORA

Asociación Autismo
Sevilla

M^a CARMEN LÓPEZ

ASPANRI
Down Sevilla

ARACELI CAMACHO

CARMEN BONILLA

Down Córdoba

JOSE ANTONIO CABALLERO

Down Granada

ASTURIAS

ROSA MAYO

ASTURAT. Asociación Asturiana de
Profesionales de Atención Temprana
Asturias

CARMEN ALONSO

Fundación ALPE
Asturias

BALEARES

EULALIA JUAN PASTOR

CRISTINA NOGUERA

Asociación Balear de Atención
Precoz ABAP
Balears

CASTILLA -LA MANCHA

NATALIA TORRES MONTEALEGRE

CDIAT de APACE
Talavera de la Reina

NATALIA BRAVO CERRO

CDIAT de Torrijos

ROSALIA ABEJÓN HERRERO

ISABEL FERNÁNDEZ- PUEBLA LÓPEZ

Centro Base de la Consejería de
Salud y Bienestar Social.
APATCAM
Toledo

SOLEDAD LÓPEZ PELAYO

Centro Base de la Consejería de
Salud y Bienestar Social
Toledo

CARLOS FERNÁNDEZ

FERNÁNDEZ

APACE Toledo
APATCAM

CRISTINA LUDEÑA FERMIN

APACE
Toledo

CARMEN CARPIO DE LOS PINOS

Curso de Especialista en
Evaluación e Intervención en
Atención Temprana.
UCLM APATCAM
Toledo

CASTILLA Y LEÓN

SILVIA SERRANO

Down Ávila. Asociación Abulense
Síndrome de Down

LOURDES FIZ

ASDOVA Asociación Síndrome de
Down
Valladolid

IRENE GARCÍA SERRA

Estudiantes de Psicología
Ávila

INÉS RODRÍGUEZ MARTÍN

Estudiante de Psicopedagogía
Ávila

JAVIER ARNAIZ

Colegio El Alba
Asociación Autismo
Burgos

MIRIAM DE LA IGLESIA

Colegio El Corro
Asociación Autismo
Valladolid

CATALUÑA

CDIAP EIPI de Nou Barris
Barcelona

CDIAP EIPI de Erasmo Janer
Barcelona

CDIAP ASPACE
Barcelona

CDIAP RELLA
Barcelona

CDIAP DE PASSEIG SANT JOAN
Barcelona

CDIAP Hospital San Juan de Dios
Esplugues de Llobregat

COMUNIDAD VALENCIANA

Associació de Professionals d'Atenció
Precoç de la Comunitat Valenciana
(AVAP-CV)

EXTREMADURA

YOLANDA SÁNCHEZ FERNÁNDEZ

AITE. Asociación Extremeña de
Atención Temprana

GALICIA

VITORIA DIÉGUEZ

Equipo de Atención Temprana de la
Mancomunidad de Verín

DOLORES ENRÍQUEZ

Unidad de Atención Temprana de la
Mariña Lucense

RAQUEL BOQUETE

Unidad de Atención Temprana
de la Mancomunidad de Órdenes

TERESA BUSTO

Servicio de tratamiento a nenos con
discapacidades de Noia (Stand)

XOANA BALADO

Unidad de Atención Temprana de Fe-
rrol

PATRICIA MIGUEZ

Down Vigo

FUNDACIÓN MENELA

Vigo

LA RIOJA

ATER Asociación de profesionales
de Atención Temprana

MADRID

CARMEN LÍNDEZ

Directora de Centro de Atención Temprana AFANDICE
Madrid

JOSÉ GUZMÁN

Presidente de la Federación Española de Asociaciones de X Frágil
Madrid

PAÍS VASCO

MONTSERRAT CLAVERO

APNABI. Autismo Bilbao

DOWN ESPAÑA

MÓNICA DÍAZ

Pedagoga. Departamento de Programas
Down España

AGUSTÍN MATÍA

Gerente Down España

AUTISMO ESPAÑA

RUTH VIDRIALES

Autismo España

EDIS

RAÚL FLORES

CRISTINA VILLAR

Equipo de Investigaciones Sociológicas

CEDD

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad

Anexos

ANEXO 1



Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la
Atención Temprana – GAT
C/ Pere Vergés, 1, 7ª planta - 08020 BARCELONA

Proyecto de investigación

LA PRIMERA NOTICIA

Datos del Documento

Nombre:

Autor:

Fecha:

Fuente:

Observaciones:

Código del documento:

EFFECTOS DEL DIAGNÓSTICO	
C O G N I T I V O S	
E M O C I O N A L E S	
DATOS DE INTERÉS	

PALABRAS CLAVE

**ESTRATEGIAS
PARA DAR LA PRIMERA NOTICIA**

Código del documento:

C O N T E N I D O	Claves de anticipación	
	Claves de significado y efecto	
	Claves de etiología	
	Claves de pronóstico	
	Claves de acción	

M E N S A J E	Claves de expectativa positiva	
<p style="text-align: center;">ESTRATEGIAS PARA DAR LA PRIMERA NOTICIA Código del documento:</p>		
S I T	Claves de lugar	
U A C	Claves de tiempo	
I Ó N	Claves de apoyo emocional	

A C T I T U D	Claves de comunicación no verbal	
P R O F E	Claves de escucha	
S I O N A L	Claves de proximidad	

ANEXO 2



Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT
C/ Pere Vergés, 1, 7ª planta - 08020 BARCELONA

Proyecto de investigación LA PRIMERA NOTICIA

Cuestionario

Opiniones de las familias

El presente cuestionario tiene por objeto recoger información de cuáles son las prácticas habituales de los profesionales para dar la primera noticia a los padres sobre la discapacidad o el trastorno en el desarrollo de su hijo.

Dicha información es estrictamente confidencial y se utilizará para elaborar unas orientaciones para los profesionales que les ayuden a afrontar esta difícil tarea.

Conteste con la mayor sinceridad posible. Puede añadir cualquier comentario.

Gracias por su colaboración.

<p>Problema del desarrollo de su hijo (Marque una x en la que corresponda)</p>		
<p>Síndrome de Down Parálisis cerebral infantil Trastorno generalizado del desarrollo. Autismo Discapacidad visual Discapacidad auditiva Retraso o alteración en el desarrollo Otras (indíquelas)</p>		
<p>Edad que tiene su hijo actualmente</p>		
	2. A.- Años	
	2. B.-Meses	
<p>A. MOMENTO EN EL QUE RECIBIÓ LA PRIMERA NOTICIA</p> <p>A3. ¿Recuerda con claridad el momento en el que recibió la primera noticia de que su hijo tenía una discapacidad o un trastorno en el desarrollo? (Marque una x en la que corresponda)</p>		
	Sí	No
	1.	2.
<p>A4. ¿Cómo valora ese momento?:</p>		

A5. ¿Quién le dio la noticia? (Marque una x en la que corresponda)		
Un ginecólogo		
Un neonatólogo o pediatra		
Un médico especialista		
Un Ayudante técnico sanitario o ATS		
Un conocido		
Un Psicólogo		
Un Psiquiatra		
Otro profesional ¿Cuál?		
B. CLAVES DE SITUACIÓN (Marque una x en la que corresponda)		
B6. ¿Dónde le dieron la noticia?		
En la sala de partos		
En la habitación del hospital		
En el despacho del médico o de otro profesional		
En un pasillo o sala cualquiera		
Otros (indíquelos)		
B7. ¿En qué momento le dieron la noticia?		
Al poco rato de nacer el niño/a		
Pasadas unas horas		
Al día siguiente		
Pasados unos días		
Cuando tenía varios meses		
¿Cuántos?		
En otro momento ¿Cuál?		
B8. ¿Tuvo más de una entrevista con el profesional que le dio la primera noticia?		
	Sí	No

B9 ¿Han sido suficientes la entrevista/s?		
	Sí	No
B10. ¿Quién estaba presente?		
El padre y la madre juntos		
Solo el padre		
Solo la madre		
Con algún familiar		
El niño estaba presente		
Otros. ¿Cuáles?		
B11. ¿Conocía ya al niño/a cuando le dieron la noticia?		
	Sí	No
C.- CLAVES DE CONTENIDO DEL MENSAJE (Marque si les dieron o no las siguientes informaciones)		
	Si	No
C12. ¿Usaron expresiones que les prepararon para recibir la noticia del tipo “les tengo que informar de algo que les puede resultar doloroso” u otras parecidas?		
C13. ¿Utilizaron abiertamente la palabra correspondiente a la discapacidad o problema del desarrollo de su hijo (síndrome de Down, parálisis cerebral, autismo)?		
C14. ¿Utilizaron otros términos que les resultaron ofensivos por ejemplo cojo, retrasado mental, mongólico, disminuido, loco...?		

	Si	No
C15. ¿Considera que le dieron una explicación clara y suficiente de en qué podía consistir el problema de su hijo?		
C16. ¿Considera que le dieron excesiva información relativa a posibles trastornos asociados?		
C17. ¿Le comunicaron las posibles causas?		
C18. ¿Le explicaron cómo podría ser el desarrollo de su hijo y lo qué podía esperar?		
C19. ¿Le explicaron solamente aspectos negativos de su desarrollo o posibles problemas?		
C20. ¿Le dijeron a dónde podía dirigirse para pedir información?		
C21. ¿Le derivaron a un servicio de Atención Temprana u otros servicios especializados? Indique cuáles.		
C22. ¿Le informaron sobre pruebas o actuaciones que habría que realizar para profundizar en el diagnóstico?		
C23. ¿Le dieron en ese momento orientaciones sobre cómo relacionarse con el niño/a?		
C24. ¿Le ofrecieron apoyo emocional a la familia?		
C25. ¿Le dieron información positiva de las personas que tienen la misma discapacidad que su hijo?		

D.- CLAVES DE ACTITUDES DEL PROFESIONAL (Marque lo que corresponda)					
	Si	No			
D26. La persona que le informó ¿se mostró afectiva y comprensiva?					
D27. ¿Le informó con seriedad y de forma apropiada?					
D28. ¿Les dieron tiempo para reaccionar o hacer preguntas?					
D29. ¿Le dieron suficientes explicaciones?					
D30. ¿Se ofrecieron para darles más información más adelante si la necesitaban?					
D31. ¿Usaron palabras difíciles de entender?					
<p>E. NECESIDADES DE LA FAMILIA A continuación le pedimos que valore cada una de estos aspectos o necesidades relacionadas con la primera noticia</p> <p>(Valore las siguientes necesidades de la familia , utilizando una escala de puntuación del 1 al 5 (siendo 1 nada importante y 5 muy importante)</p>					
	1	2	3	4	5
E32. Estar con mi pareja o algún familiar que me acompañe.					
E33. Conocer previamente a mi hijo, haberlo tenido en brazos.					
E34. Estar en un lugar tranquilo, con cierta intimidad.					

	1	2	3	4	5
E35. Que me den la noticia en un momento oportuno.					
E36. Que no me den demasiada información al principio.					
E37. Que me dejen escoger cuando y como puedo tener oportunidad de pedir información y exponer mis dudas.					
E38. Tener derecho a pedir una 2ª opinión.					
E39. Que se preocupen no sólo de informar sino de cómo informan.					
E40. Que pueda expresar mis sentimientos.					
E41. Que me den tiempo suficiente para comprender la información					
E42. Tener la posibilidad de poder preguntar después de pasado un tiempo.					
E43. ¿Qué otras necesidades considera importantes? (Indíquelas)					