

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



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 de la investigación:

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 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

Sumario

Presentación - 5

1. Introducción - 7

2. Conclusiones - 12

3. Recomendaciones - 19

4. Estrategias y claves en la primera noticia - 20

A. Claves de situación - 23

B. Contenidos del mensaje - 26

C. Actitudes del profesional - 35

Agradecimientos - 39

Sumario del CD - 43

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 les 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 Alejandre

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 estigmati-

zador. Así, una encuesta 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 McConachie, 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 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 el documento completo incluido en el CD adjunto 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 apoyos 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 de 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 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 periodos 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 peldaño 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 Naciones Unidas 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. 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 estos 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 quien 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 número de entrevistas que tienen con los profesionales, los resultados no son positivos, ya que solo 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 considera 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.

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, desconcierto, 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	Rabia, impotencia, frustración	4	1,10	7	5,79	99	20,25	11	3,04
		Soledad	0	0,00	3	2,48	11	2,25	3	0,83
		Sorpresa, inesperado	4	1,10	10	8,26	3	0,61	14	3,87
		Bloqueo, shock, descoloque	9	2,49	6	4,96	14	2,86	15	4,14
		Crucial , importante, apabullante, intenso, vital	3	0,83	2	1,65	15	3,07	5	1,38
		Frío, extraño, distante, raro	5	1,38	0	0,00	9	1,84	5	1,38
		Incredulidad	6	1,66	8	6,61	5	1,02	14	3,87
		Tranquilo, indiferente, lo esperábamos	28	7,73	20	16,53	14	2,86	48	13,26
		Bien, sin problemas	336	92,8	114	94,21	451	93,17	451	124,31
		TOTALES	362	100	121	100	483	100	483	133,43

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

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				
	Intimidad.	3	0,85				
	Privacidad.	3	0,85	14	3,97		
	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	31	8,80		
S2 Tiempo	Prudencia si no hay certeza.	1	0,28			77	21,87
	Nunca es un momento oportuno. (No es una necesidad sino una reflexión pero llama la atención que lo expresen de ese modo varias familias)	6	1,7				
S3 Apoyo emocional	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	32	9,09		
	Conocer a otras familias que tengan un hijo similar con las que compartir.	19	5,39				

* 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.	1	0,28	1	0,28		
	Más información.	30	8,52				
	Claridad. No dar diagnósticos diferentes en poco tiempo.	14	3,97				
	Sinceridad, veracidad, sin rodeos, no sentirte engañado.	11	3,12				
	Información precisa, concreta, correcta.	4	1,1	66	18,75		
	Utilizar palabras adecuadas, no usar tópicos ni palabras ofensivas.	3	0,85				
	Información detallada.	2	0,56				
	Que se centren en el niño concreto, que no generalicen.	1	0,28				
	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		
	Informar sobre la etiología.	1	0,28				
	Conocer el pronóstico o la posible evolución.	7	1,98				
	C2 Significado y efecto	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				
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				
C3 Etiología	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				
C4 Pronóstico							
C5 Acción							
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	%	%		
A1 Comunicación no verbal	Buen trato. Amabilidad. Delicadeza. Evitar la brusquedad. Trato amable y adecuado.	5	1,42	9	2,55			
	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
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	112	31,81			
	Profesionales preparados y formados y con vocación.							
	Más recursos, médicos especialistas, servicios. Protocolos de detección temprana.							

3. 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.

4. 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 pro-

fesional 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 cómo 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 inapropiados 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 entender 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	<ul style="list-style-type: none">● Estar acompañado● Conocer al niño
Orientaciones	<ul style="list-style-type: none">● 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	<ul style="list-style-type: none">● 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 citándose 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.
- Manifestar 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.

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

Associacio de Professionals d'Atencio
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
Ferrol

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 Socioló-
gicas

CEDD

Centro Español de Documentación
sobre Discapacidad

Sumario del CD

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**



FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES
DE PROFESIONALES
DE ATENCIÓN TEMPRANA - GAT