

Tema 9: Atención Temprana

Título: La Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia

Autores: Sonsoles Perpiñán, Jaime Ponte, Fátima Pegenaute, M^a Gracia Millán, Maria Luisa Poch y Emma Mayo

*Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de AT GAT. Comisión
Información Diagnóstica*

Resumen:

El presente trabajo tiene por objeto analizar cuáles son las estrategias básicas que deben emplear los profesionales para comunicar el diagnóstico a los padres de un niño con trastorno del desarrollo o discapacidad. Parte de una revisión bibliográfica y del análisis de las prácticas reales considerando las opiniones de las familias. La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana pretende ofrecer a los profesionales pautas concretas sobre como deben desempeñar esta tarea para ayudar a las familias a afrontar esa difícil situación.

Palabras clave: Atención Temprana, Duelo, Diagnóstico, Estigma, Identidad, Vínculo afectivo, proceso.

1.- Justificación

El diagnóstico de trastornos en el desarrollo o de discapacidad antes del nacimiento, en el parto o en el periodo postnatal es un hecho que cobra una especial trascendencia para madres y padres por las repercusiones que esta circunstancia tiene para el propio niño o niña y para el sistema familiar.

La preocupación por la calidad de transmisión de la información para la Atención Temprana tiene sus raíces en testimonios de los padres, de los profesionales del sector, en encuestas y en publicaciones profesionales en las que se analiza la importancia y las repercusiones de las primeras informaciones que reciben las familias.

La forma de transmitir la información diagnóstica en el período 0-3 tiene consecuencias muy importantes para:

- La imagen que los padres y madres elaboran de su propio hijo/a.
- Las relaciones del niño/a con los padres y el proceso de vinculación
- La relación entre padres y profesionales
- La inclusión social en la comunidad

La necesidad de mejorar la calidad de la información diagnóstica en 0-3 es un aspecto prioritario en las políticas de prevención de los trastornos del desarrollo en la mayoría de los países de nuestro entorno, especialmente a partir de la generalización del acceso a múltiples fuentes de información, vía Internet.

La Federación Estatal de Asociaciones de profesionales de Atención Temprana GAT, viene trabajando desde hace muchos años con objeto de ofrecer una mejora de la Atención Temprana a los niños con trastornos del desarrollo o riesgo y sus familias a nivel de todo el Estado Español. Con el apoyo del Real Patronato de la Discapacidad ha elaborado documentos que han ayudado a definir la A.T, como el Libro Blanco de la Atención Temprana, las Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la AT o la Organización Diagnóstica para la AT (ODAT).

Entre las inquietudes de esta Federación está la realización de estudios de investigación que profundicen sobre la tarea de los profesionales buscando estrategias válidas de intervención. Teniendo en cuenta la importancia de la información diagnóstica se viene desarrollando una línea de trabajo para estudiar los procesos de transmisión del diagnóstico a las familias y elaborar un conjunto de materiales que incidan en la mejora de las prácticas profesionales al comunicar una previsión de discapacidad.

2.- Objetivos:

- Identificar los aspectos clave del proceso informativo.
- Establecer criterios y procedimientos para transmitir la información diagnóstica.
- Mejorar la transmisión de la información que reciben los padres cuando se diagnostica una discapacidad o un posible trastorno del desarrollo en los recién nacidos y en la primera infancia.
- Valorar el impacto de la información accesible en Internet sobre este proceso.
- Contribuir a la mejora de la calidad de la Atención Temprana.
- Elaborar unos materiales que sirvan de referencia a los profesionales.

Existen diferencias importantes en las características de esta primera noticia según se trate de una u otra discapacidad en función de variables como: La edad de detección, la certeza del diagnóstico, la etiología, el conocimiento social de la discapacidad, etc.

Pretendemos, por un lado, ver si existen diferencias significativas en la forma de dar la primera noticia en las distintas poblaciones de discapacidad, y por otro lado, sacar conclusiones respecto a la existencia de estrategias comunes a las distintas discapacidades que son básicas en la comunicación de la primera noticia.

3.- Metodología:

3.1.- Líneas de trabajo:

- *Revisión bibliográfica* sobre la información diagnóstica con objeto de hacer un análisis comparativo de las propuestas de los distintos autores sobre cómo abordar la información diagnóstica a las familias.
- *Aplicación de un cuestionario* a una población de unas 500 familias que tienen hijos de 0 a 6 años con distintos trastornos del desarrollo o condición de riesgo para conocer cómo recibieron su primera noticia y recoger su opinión respecto a aquellas cosas que consideran importantes en esos momentos.

La población a la que se ha aplicado el cuestionario está compuesta por distintos Trastornos del desarrollo, para contactar con las familias hemos contado con la colaboración de federaciones estatales o asociaciones relacionadas con las discapacidades y también con Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de distintas comunidades autónomas :

- Síndrome de Down.
- Parálisis Cerebral
- Discapacidad visual.
- Discapacidad auditiva.
- X frágil
- Acondroplasia.
- Enfermedades neuromusculares.
- Discapacidad intelectual.
- Niños de riesgo.

En el momento actual se han cumplimentado la mayoría de los cuestionarios distribuidos y estamos en fase de vaciado y análisis de los datos.

3.2.- Esquema de trabajo: Con objeto de abordar esta información diagnóstica se propone un esquema que permite analizar las distintas variables que intervienen, ordenado en torno a tres elementos:

Claves a tener en cuenta para dar una mala noticia

A.- Desde el punto de vista de la situación .

A1.- Lugar

A2.- Tiempo

A3.- Apoyo emocional

B.- Desde el punto de vista del contenido del mensaje

B1.- Anticipación

B2.- Significado y efecto:

B3.- Pronóstico

B4.- Etiología

B5.- Acción

- Pasos para avanzar el proceso diagnóstico.

- Tratamientos o intervenciones necesarias.

- Recursos disponibles.

- Cuidado de los cuidadores.

B6.- Expectativa positiva. Capacidades

C.- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional

C1.- Comunicación no verbal.

C2.- Escucha.

C3.- Proximidad.

En cada uno de ellos, se proponen una serie de claves o sugerencias que el profesional ha de tener en cuenta para hacer más adecuada su tarea.

A.- Desde el punto de vista de la situación .

Desde el punto de vista de la situación, incluye aspectos relacionados con el contexto, tanto físico como social en el que se produce la primera noticia.

A1.- Claves de lugar

La noticia se dará en un espacio que facilite la intimidad ante las reacciones iniciales que la noticia pueda generar. Los padres deben poder sentarse y expresar sus emociones. Hay que garantizar la posibilidad, a aquellos padres que lo necesiten, de permanecer un tiempo después de recibirla para darles tiempo a asumirla inicialmente.

A2.-Claves de tiempo

Se buscará el momento adecuado, lo más pronto posible siempre que el diagnóstico sea certero y a ser posible una vez que haya habido contacto de los padres con el niño/a y hayan podido establecer una primera relación, de este modo hablamos de un elemento de vínculo, no de un ser aún desconocido. Se dará el tiempo que necesite a la familia para reaccionar huyendo de conversaciones precipitadas. La información no se dará en una sola entrevista sino que esta primera es el inicio de un proceso en el que el profesional estará disponible para responder a las necesidades de la familia y dará paso a una intervención más prolongada o a la derivación hacia otros servicios más especializados.

A3.-Claves de apoyo emocional

Se dará la noticia estando ambos padres presentes o al menos alguien cercano al receptor que pueda apoyarlo emocionalmente

B.- Desde el punto de vista del contenido del mensaje

Desde el punto de vista del contenido del mensaje, incluye claves con respecto a la información que debe transmitirse a la familia.

B1.- Claves de anticipación

Conocer a la familia antes de darle una mala noticia resulta una estrategia especialmente valiosa cuando es posible. Al comenzar la conversación se utilizarán fórmulas que hagan anticipar la proximidad de un contenido amenazador del tipo “A continuación les voy a hablar de algo que puede ser doloroso”. Dejando un poco de tiempo para asimilar dicho comentario.

B2.- Claves de significado y efecto

Informaremos con claridad y sencillez sobre el trastorno, sobre lo que le pasa al niño/a, lo que implica para el futuro, la procedencia del problema y el efecto que tiene o puede tener en el niño/a. En un primer momento no se dará excesiva información sino aquella que resulte indispensable para no abrumar a la familia y se dejará abierta la posibilidad de poder profundizar más cuando los padres lo consideren necesario. Conviene esperar a ser preguntado y, por supuesto, no decir nada de lo que no se tenga certeza.

B3.- Claves de pronóstico

En el caso que sea posible informaremos sobre el pronóstico y la evolución del trastorno. Si no está claro mantendremos la incertidumbre sin generar expectativas desajustadas, ni positivas ni negativas. Uno de los aspectos que provocan más ansiedad en las familias es la incertidumbre respecto al pronóstico, variable que manejamos muy a menudo en Atención Temprana (AT), ya que dada la corta edad del niño/a apenas podemos prever su evolución. El profesional debe manifestar con honestidad la imposibilidad de definir un pronóstico.

B4.- Claves de etiología

Es importante dar a conocer en el momento que pueda ser más oportuno, preferiblemente cuando los padres demanden cuales son las causas próximas y lejanas de o que ha ocurrido, y ser conscientes de que este puede ser un factor importante en la elaboración de los sentimientos de culpa.

B5.- Claves de acción

Se informará sobre las posibilidades de acción a partir de ese momento en cuanto a:

- 1) Tratamiento o intervención necesaria.
- 2) Sobre los recursos disponibles, valorando positivamente la competencia de otros servicios con objeto de aumentar la seguridad de los padres.
- 3) Sobre las pruebas o pasos necesarios para avanzar en el diagnóstico
- 4) La necesidad de que se cuiden los cuidadores, o sea de que aquellas personas que se ocuparán a partir de ese momento del niño deben buscar ayuda para poder asumir su tarea.

B6.- Claves de expectativa positiva

Se dará la noticia desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias, ya que las familias deben de abrir alguna puerta a la esperanza sin que ello implique ignorar las dificultades. Con frecuencia suele ocurrir que se hace un listado de problemas reales e incluso de trastornos que pueden venir asociados aunque en el momento aún no se hayan identificado. Los padres reclaman su derecho a escuchar, en ese primer momento, lo que su niño/a sí podrá hacer, en lugar de los riesgos y los problemas a los que tendrá que enfrentarse.

C.- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional

Desde el punto de vista de las actitudes del profesional, incluye claves relacionadas con la forma de dar la noticia.

C1.- Claves de comunicación no verbal

Se usarán los recursos gestuales, de ubicación espacial, de contacto físico y de mirada que favorezcan un clima de empatía y de confianza mutua. Se cuidará sobre todo la congruencia entre la comunicación verbal y no verbal de modo que el contenido del mensaje oral sea reforzado por la actitud expresada mediante gestos, miradas, etc.

C2.- Claves de escucha

Mediante respuestas en espejo, el profesional ayudará a los padres redefiniendo sus conductas, interpretando sus emociones, validando sus comportamientos en la situación de crisis, permitiendo la expresión de emociones de miedo, rabia, ansiedad, ira, tristeza o resentimiento y conteniéndolas sin darles un significado de agresión contra el profesional. Debemos tolerar el silencio si este se produce y evitar a toda costa los juicios de valor.

C3.- Claves de proximidad

Se utilizará un lenguaje fácilmente comprensible evitando tecnicismos que coloquen al profesional en la posición de experto. Se explicará todo aquello que el receptor no comprenda y se expresará disponibilidad y acercamiento emocional.

Este esquema se ha empleado para la elaboración del cuestionario y también para la elaboración de unas fichas de revisión bibliográfica con objeto de homogeneizar las conclusiones.

4.- Conclusiones

En este momento estamos en fase de recogida de datos para sacar conclusiones de los cuestionarios y en fase de revisión bibliográfica por lo que no se pueden ofrecer aún resultados significativos. Esperamos culminar esta primera fase a lo largo del año 2010, en concreto, en el mes de Mayo de 2010 esperamos tener ya algunos resultados de los cuestionarios y avanzada la revisión bibliográfica como para poder ofrecer datos significativos.

Los resultados de esta primera fase se plasmarán en una serie de documentos dirigidos a los profesionales con objeto de orientar su tarea de informar a las familias sobre los trastornos que presenta su hijo. Se realizará una memoria con el trabajo de investigación y un documento divulgativo para ofrecer a los distintos servicios del ámbito médico, psicológico, educativo y social.

La divulgación de dichos documentos será el objetivo de una segunda fase del proyecto.

Referencias:

- **Álvarez Nieto I.F.e Nieto Horrillo I.** “La familia como contexto de desarrollo y su importancia en la atención temprana”. 2006.
IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre Atención Temprana y Discapacidad visual (2-31 octubre de 2006).
- **Castilla del Pino, C.** “Teoría del personaje”. 1989. Alianza Editorial.
- **Córdoba Andrade L. y Soto Roldán G.** “ Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico”. 2007 . *Psicología Conductual*, 15, pp.- 525-541.
- **Cunningham C.** “Trabajar con padres. Marcos de colaboración”. 1988. Siglo XXI.

- **Favién Páez Osorio, H.** “Otro cielo”. Manual de orientaciones para padres de familia de niños y jóvenes con limitación visual. 2000. INCI (Instituto Nacional para Ciegos, Santafé de Bogotá, D.C.).
- **Goffman E.** “Estigma: la identidad deteriorada” . 1960. Amorrortu Editores.
- **Harnet A.** “Informing Families. Consultation and Research Report. National Guidelines”. 2007. National Federation of Voluntary Bodies. Informing Families Stering Group. Irlanda.
- **Navarro Góngora, J. .** “Familia y enfermedad”. 2004 Barcelona: Paidós.
- **Navarro Góngora, J.** “ Familias con personas discapacitadas. Características y fórmulas de intervención”. 2002. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- **Navarro Góngora J. y Canal Bedia R.** “ ¿ Qué podemos hacer?. Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad”. 2001.
R P de Prevención y Atención a personas con Minusvalía. Junta de Castilla y León..
- **Paniagua G.** “La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo”. 1.999. : IX Reunión interdisciplinar sobre poblaciones de Alto riesgo. Pag. Genysi.
- **Pardo Serrano A.M. y Agulló Milla C.** “ Reto a un equipo: discapacidad, familia y profesionales”. 1995. Editorial Polibea (ISBN: 84-86701-05-8).
- **Perpiñán Guerras, S.** “Atención Temprana y Familia. 2009. Ed Narcea.
- **Ponte J. ; Balado X:** Diagnóstico y primera transición. Revista de l’ACAP 1.999.
- **Ponte J. ; Balado X:** Apuntes para otro modelo de Atención Temprana . Cultura y Educación 1.997 119-132.
- **Royal National Institute for the Blind** “Tomarse el tiempo necesario para comunicar a los padres que su hijo es ciego o deficiente visual: directrices para una práctica adecuada”. 1998. RNIB, 1998 (ISBN: 1 85878 166 3).
- **Silinger E.** “Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad”. Internet.
- **Verdugo, M.A.** “Estres familiar. Metodologías de intervención”. 1.999. Univ. Salamanca.