

# 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. La primera noticia

Jaime Ponte, Sonsoles Perpiñán, M. Emma Mayo, M. Gracia Millá, Fátima Pegenaute, M. Luisa Poch-Olivé

**Introducción.** El momento y la forma de transmitir la noticia de que un hijo de 0-6 años sufre, o puede sufrir, un trastorno en el desarrollo o discapacidad produce un efecto en los padres y en el sistema familiar que trasciende en sí el hecho de conocer esta circunstancia; es un acto social muy relevante que representa el primer encuentro en el que los padres exploran y anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño.

**Objetivos.** Recabar información sobre las prácticas habituales de los profesionales a la hora de dar la primera noticia a las familias, evaluar qué aspectos del proceso podrían mejorarse, conocer las necesidades de las familias en estas circunstancias y profundizar en la comprensión de los procesos afectivo-emocionales que experimentan los padres.

**Sujetos y métodos.** Para el desarrollo de la investigación se ha utilizado un cuestionario con 43 ítems, diseñado específicamente para la población objeto de estudio, en el que han participado un total de 418 progenitores, quedando representadas 15 comunidades autónomas. Al mismo tiempo, se ha revisado la bibliografía existente en lengua española referida a la información diagnóstica.

**Resultados y conclusiones.** Se concluye que, para transmitir la 'primera noticia', es necesario que los profesionales conozcan a la familia, que cuiden al máximo cuándo, dónde y cómo se da esta noticia, que los padres estén juntos al recibirla, y que tengan en cuenta el tipo de discapacidad que padece el niño y su intensidad. Esas pautas de actuación se concretan en estrategias y claves de situación, de contenido del mensaje y de actitudes del profesional.

**Palabras clave.** Atención temprana. Discapacidad. Impacto emocional. Impacto familiar. Primera noticia.

## Introducción

En el ámbito de la atención temprana, se conoce como 'primera noticia' el momento en el 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. Ésta es una información que los padres reciben casi siempre con mucho dolor y que puede tener efectos de alcance sobre el proyecto familiar y sobre el futuro de los hijos.

Dar la 'primera noticia' genera inquietud en muchos profesionales, ya que 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 papel que desempeñan en un proceso de largo alcance.

Una actuación adecuada 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.

Un estudio pionero del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS) realizado en 1999 [1], 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. Estos porcentajes eran muy semejantes a los hallados por otros autores [2,3] 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 infor-

Unidad de Valoración de Discapacidades; Xunta de Galicia; Ferrol, A Coruña (J. Ponte). Equipo de Atención Temprana; Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León; Ávila (S. Perpiñán). Diputación Provincial de A Coruña (M.E. Mayo). Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana; APADIS; Villena, Alicante (M.G. Millá). CDIAP Nou Barris; Institut Municipal de Persones amb Discapacitat; Ajuntament de Barcelona (F. Pegenaute). Hospital San Pedro; Logroño, La Rioja, España (M.L. Poch-Olivé).

### Correspondencia:

Dra. M. Gracia Millá Romero. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. APADIS. Avda. Paco Arévalo, 15. E-03400 Villena (Alicante).

### E-mail:

atenciontemprana@apadis.com

### Declaración de intereses:

Los autores manifiestan la inexistencia de conflictos de interés en relación con este artículo.

### Aceptado tras revisión externa:

31.01.2012.

### Cómo citar este artículo:

Ponte J, Perpiñán S, Mayo ME, Millá MG, Pegenaute F, Poch-Olivé ML. 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. La primera noticia. Rev Neurol 2012; 54 (Supl 1): 53-9.

### Nota:

Reproducido con permiso del Real Patronato sobre Discapacidad. El documento completo puede consultarse en: [http://sid.usal.es/docs/F8/FD025982/12\\_1\\_gat\\_0.pdf](http://sid.usal.es/docs/F8/FD025982/12_1_gat_0.pdf).

© 2012 Revista de Neurología

mación con la derivada de los modos, manera y contexto en que se les dio la noticia, aunque en relación con sus posibles consecuencias para el proceso de adaptación de la familia (complicación del duelo, posible depresión, apego inseguro, estrés...) no hay, hoy día, evidencias suficientes.

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 guías o consejos en las que se resumen sus orientaciones para afrontar la primera noticia. Desde la vertiente técnica, la Asociación 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.

El interés de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana por el tema de la información diagnóstica viene de antiguo. La experiencia de conversar con las familias día a día durante largos períodos 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.

Esta 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, desde el punto de vista funcional y operativo, en: a) estudiar cuáles son las prácticas habituales para dar a las familias la información sobre el diagnóstico de trastorno del desarrollo de su hijo; b) evaluar qué aspectos del proceso podrían mejorarse y cómo; c) recoger las necesidades reales de las familias; y d) 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 procesos afectivo-emocionales que experimentan los padres.

## Sujetos y métodos

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 [4], 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 de 15 comunidades autónomas (Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid y País Vasco).

## 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. 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 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.
- Los artículos más relevantes, o de recopilación, que sobre la forma de comunicar la primera no-

ticia se han publicado desde el ámbito profesional. Para ello se ha tratado de recoger un muestreo amplio de trabajos, tanto de recopilación general, como los que se refieren a discapacidades específicas, a través del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, 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: 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.

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 temática [4-8].

Algunos de los aspectos que se han cuidado, siguiendo las orientaciones de Padilla et al [6], 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.

El cuestionario, en su versión definitiva, consta de 43 ítems, que recogen datos cualitativos y cuantitativos a partir de preguntas sí/no. Hay dos preguntas de respuesta libre. Los 43 ítems se agrupan en cinco factores, que son: momento en el que recibió la primera noticia (3 ítems); situación (6 ítems); contenido del mensaje (14 ítems); actitudes 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.

#### **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:

- Datos de la publicación revisada.
- Efectos del diagnóstico: efectos emocionales, efectos cognitivos, otros temas de interés.

- Claves para una información diagnóstica de calidad: claves de tiempo y lugar, claves de contenido, claves de actitudes del profesional.

El formato final de las claves se ha recogido de la propuesta de Perpiñán [9].

#### **Procedimientos**

Para la realización de la presente investigación, el equipo de estudio de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana estableció 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 con el 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.

Para el desarrollo de la investigación se han seguido una serie de fases, que se describen a continuación.

#### **Fase 1. Preparación y diseño de soportes**

Se constituyó un equipo de investigación interdisciplinario formado por un médico rehabilitador y una médica 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.

#### **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, del Real Patronato sobre Discapacidad. 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' y 'attachment', lo que ha permitido conformar el listado definitivo citado anteriormente.

### **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 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 ha realizado un 62% de las encuestas analizadas, y otras entidades especializadas o asociaciones (ASEM, Aspace, Autismo-España, Down-España, Feaps, ONCE, X Frágil, Acondroplasia), donde se realizó el 38% de los contactos.

La muestra teórica inicial estaba compuesta por 400 casos. El trabajo de campo concluyó con un volumen 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 EDIS, utilizando para ello programas propios y estándares (p. ej., SPSS v. 17.0).

### **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 articu-

lado 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.

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 sobre una serie de preguntas cerradas, mediante una escala tipo Likert con calificación de 1 a 5, y de preguntas abiertas, para obtener la opinión literal de las familias.

### **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:

- Breve argumentario de su justificación o interés para las familias.
- Resumen de palabras clave que ayuden a su recuerdo.
- Recomendaciones de actuación.
- Actuaciones que se propone evitar.

### **Impacto de la primera noticia**

Numerosas investigaciones señalan que la inmensa mayoría de los padres recuerda la 'primera noticia' del diagnóstico como un momento crítico de su vida, palabras que no olvidarán [10-30]. Las referencias y testimonios directos recogidos en este trabajo abundan en esa misma dirección. El recuento de datos permite concluir que el 99,3% de los padres recuerda con claridad el momento en el que recibió la noticia de que su hijo tenía una discapacidad o trastorno del desarrollo. Analizando sus manifestaciones, 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%).

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 gru-

pos 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:

- Sentimiento de pérdida y dolor.
- Sentimiento de incertidumbre y amenaza.
- Sentimiento de conmoción.
- Sentimiento de impotencia.

De ellos, los predominantes y referidos en primer lugar son el de dolor por la pérdida sufrida (67,4%) y el de amenaza para su proyecto de vida (16,57%), y siguen a bastante distancia las vivencias de sorpresa o conmoción (7,73%) y las de impotencia (1,1%).

## Resultados

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%).

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 considera que los profesionales se mostraron afectuosos y comprensivos, y el 82% reconoce que las actitudes fueron serias y apropiadas. Aunque en los últimos años se ha producido un gran avance en las actitudes de los profesionales, todavía hay una minoría de éstos que se percibe como no respetuosa y que utiliza términos ofensivos o despreciativos (11%), algo que es inaceptable.

Son numerosos y diversos (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.

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.

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 es predominante, todavía en un 31,9% de casos se informa a uno solo de los progenitores y en sitios inadecuados, como un pasillo.

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 cuando 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.

Respecto a la satisfacción de los padres con el número 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’.

Todavía un 55,6% de las familias considera que no recibió 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 sinceridad 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.

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 se considera muy necesario.

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, 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.

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.

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.

## Conclusiones

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.

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.

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.

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.

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, y facilitar el acceso a una segunda opinión como un derecho subjetivo de las familias.

## Bibliografía

1. Equipo de Investigación Sociológica (EDIS). Necesidades, demandas y situación de las familias con menores de 0-6 años

1. discapacitados. IMSERSO. Observatorio de la Discapacidad. Col. Estudios e Informes. Serie Estudios 1999; 2: 212.
2. Sloper P, Turner S. Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Dev Med Child Neurol* 1993; 35: 816-25.
3. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000; 83: 475-80.
4. García M. La encuesta. En García M, Ibáñez J, Alvira F, coords. El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Madrid: Alianza Editorial; 2000. p. 166-201.
5. Azofra MJ. Cuestionarios. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1999.
6. Padilla JL, González A, Pérez C. Diferencias instruccionales y funcionamiento diferencial de los ítems: acuerdo entre el método Mantel-Haenszel y la regresión logística. *Psicológica* 1998; 19: 201-15.
7. Manzano VG, Rojas AJ, Fernández JS. Manual para encuestadores. Fundamentos del trabajo de campo. Aspectos prácticos. Barcelona: Ariel; 1996.
8. Batanaz L. Investigación y diagnóstico en educación: una perspectiva psicopedagógica. Archidona: Aljibe; 2005.
9. Perpiñán S. La intervención con familias en los programas de atención temprana. En Candel I, ed. Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. Madrid: FEISD; 2003. p. 57-80.
10. Berg JM, Gilderdale S, Way J. On telling parents of a diagnosis of mongolism. *Br J Psychiatry* 1969; 115: 1195-6.
11. Carr EF, Oppe TE. The birth of an abnormal baby: telling the parents. *Lancet* 1971; 2: 1075-7.
12. Lucas PJ, Lucas AM. Down's syndrome: telling the parents. *J Ir Med Assoc* 1981; 73: 6.
13. Pardo AM, Agulló C. Reto a un equipo. Discapacidad, familia y profesionales. Madrid: Polibea; 1995.
14. Andreu I, Eusebio P. ¿Qué sentimientos y emociones se dan en la familia de un niño sordo? *Boletín Fiapas* 1996; 48: 47-9.
15. Floyd FJ, Singer G, Powers L, Costigan C. Afrontamiento en las familias ante el retraso mental: evaluación y terapia. *Siglo Cero* 1997; 173: 5-11.
16. Golano M, Jover I. El naixement d'un nadó amb síndrome de Down: el procés de comunicació del diagnòstic als pares en l'àmbit hospitalari. *Rev Med Int Sindr Down* 1997; 2: 6-8.
17. Ponte-Mittelbrunn J, Balado-Fernández X. Ritos de paso. Apuntes para otro modelo de atención temprana. *C&E* 1997; 5: 119-32.
18. Solís C. Un hijo diferente en la familia: ¿por qué nos ha tocado a nosotros? *Down* 1997; 7: 6.
19. Fernández EM, Ovejero A. El niño/a con síndrome de Down: comunicación del diagnóstico a los padres. *Actitudes*. Polibea 1998; 48: 28-31.
20. Ledesma R. El nacimiento de un hijo especial y diferente. *Ande* 1999; 105: 10-1.
21. Paniagua G. La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo. URL: [http://www.genysi.es/index.php?option=com\\_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=127](http://www.genysi.es/index.php?option=com_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=127). [20.12.2011].
22. Páez HF. Otro cielo. Manual de orientaciones para padres de familia de niños y jóvenes con limitación visual. Bogotá: Instituto Nacional para Ciegos; 2000.
23. Leonhardt M. Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños ciegos y/o de baja visión. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç* 2001; 17-18: 101-14.
24. Bayés R, Casado E, Lautre S, Revenga M, Scaglione C, Carpintero H. Diagnóstico humanizado. Madrid: Documentos de la Fundación Belén. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
25. Sarto MP. Familia y discapacidad. Actas del III Congreso de Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Salamanca: INICO; 2003.
26. Padilla EM, Barbancho MM, Martínez A, Jiménez FJ, Nieto C, Loscertales M. Intervención temprana centrada en la familia del recién nacido ingresado en UCIN: un abordaje interdisciplinar. *Rev Aten Tempr* 2003; 6: 71-84.

27. Skotko B, Canal R. Apoyo posnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Rev Sindr Down* 2004; 21: 54-71.
28. Confederación Nacional de Sordos de España. Plan de Atención a Familias de Niños Sordos (2005-2009). Madrid: CNSE; 2005.
29. Córdoba L, Soto G. Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Rev Psicol Conductual* 2007; 15: 525-41.
30. Harnet A. Informing families of their child disability. Dublin: National Federation of Voluntary Bodies; 2007.

### Study on the professional procedures, experiences and needs of parents when they are told their child has a disability or developmental disorder. Breaking the news

**Introduction.** Both the moment and the way chosen to break the news that a child aged 0-6 years is suffering, or may suffer, from a developmental disorder or disability have an effect on the parents and on the familial system that goes beyond the actual fact of knowing about the circumstance in itself. It is a very significant social act that represents the first encounter in which the parents explore and anticipate the social attitudes of inclusion or exclusion towards the child.

**Aims.** To gather information about the practices usually employed by professionals when it comes to breaking the news to the families, to evaluate what aspects of the process could be improved, to determine the families' needs in these circumstances and to gain a deeper understanding of the affective-emotional processes experienced by the parents.

**Subjects and methods.** The research was conducted using a questionnaire with 43 items, which was specifically designed for the population under examination in the study. Altogether, 418 parents from 15 different autonomous regions of Spain took part in the study. At the same time, the existing literature on diagnostic information in Spanish was reviewed.

**Results and conclusions.** It can be concluded that, to 'break the bad news', professionals must know the family; they must take the utmost care in choosing when, where and how to give that news; the parents must be together when they are told; and they must take into account the type of disability the child suffers from as well as its intensity. These guidelines of conduct become manifest in strategies and keys to be applied to each situation, in the contents of the messages to be communicated and in the attitudes of professionals.

**Key words.** Breaking the news. Disability. Early care. Emotional impact. Familial impact.