Protocolo de notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento.

En la página de Créditos

Autora: Lic. en Psicología Mariana Verdún

Entrevistados:
Dr. Juan Lacuague, Lic. en Psicología Agustín Bergeret, Dra. Mariela Larrandaburu (MSP - Programa de Discapacidad y Rehabilitación), Dra. Rita Ruffo (ASSE), Dr. Leonel Briozzo (ASSE), Dra. Cristina Ferola, Dra. Verónica Nieto (CRENADECER), Dra. Natalia Pérez (Responsable Área Discapacidad-ASSE), Karen Van Rompaey (AUCI), Lic. en Psicología Antonia Irazábal, Dra. Sabrina Hernández, Psicomotricista Carolina Castera (PRONADIS), Lic. en Sociología Tatiana Vasconcelos, Interprete Silvia Areosa, Raquel González Barnech (Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad en Uruguay), Dra. Claudia Romero y Dra. Gabriela Amaya (Programa Niñez - MSP).

Aportes:
Presidenta de EMUR Susana Carballido, Lic. en Psicología Andrea Prato, Comunity Manager Mónica Basilio (EMUR), Lic. en Psicología Daniele Restano, Nidia María Viña (ADdU), Becky Sabat (CECAHU), Richard Muiño (FUAP) Gabriel Soto (UNCU), Lic. en Psicología Elsa Rodríguez (FBU), Adriana Riotorto (APASU), Lic. en Trabajo Social Adriana Zorron (ASSE - IMM), Rodrigo González (ASUR), Nora Zasz, Laura Tasistro, Ma. Del Carmen Sanchez Mena, Madellon Lapenne, Daniela Cadenas, Dra. Virginia Sierra (Rap – metropolitana), Virginia Vazquéz, Psiq. Osmio Curbelo, T.O. Andrea Stossl, Arquitecta Sara Buchelli y Mariana Zolessi.

INDICE

1- Prólogo
2- Comunicar como acto terapéutico
3- Capacitar recursos humanos para brindar servicios inclusivos
4- Notificación al momento del nacimiento
    4.1- Primer paso: Preparar las condiciones
    4.2- Segundo paso: Dar la bienvenida y comunicar la noticia
    4.3- Tercera paso: Contener a la familia y ofrecer más información
    4.4- Hospitalización prolongada del RN
5- Notificación perinatal
6- Análisis de material informativo y ejemplos prácticos
7- Referencias bibliográficas.
Anexo I
Anexo II

1. Prólogo

El presente documento tiene como objetivo proponer una serie de herramientas y pautas a seguir para profesionales de la salud que se encuentran trabajando en contacto directo con figuras parentales y familias que esperan o acaban de tener un niño/a con condiciones asociadas a la discapacidad.

Se recomienda la aplicación de la información y pautas que se desarrollan en este documento en los diferentes niveles de atención que se encuentren vinculados a la realización de notificaciones prenatales y/o al nacimiento, asociadas a la discapacidad.

El presente protocolo se basa en los principios y derechos consagrados en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ratificada por Uruguay en 2008, así como en los de la Convención de los derechos de las niñas, niños y adolescentes. El concepto de discapacidad desde el cual se parte en este trabajo es el desarrollado por la CDPD, que define a la discapacidad como un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y aquellos obstáculos tales como barreras físicas y actitudinales imperantes, que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en

igualdad de condiciones. Este concepto es completamente compatible con el modelo Bio-Psico–Social de la CIF (OMS, 2002).

Para la elaboración del protocolo se recibió el aporte de profesionales de la salud con amplia trayectoria en la atención en salud de mujeres, primera infancia y personas con discapacidad; se destaca además el aporte proporcionado por figuras parentales y familiares que transitaron por la experiencia de una notificación, así como el apoyo de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) abocadas a la lucha por cumplir los derechos de las personas con discapacidad.

La búsqueda bibliográfica que aportó al desarrollo del presente trabajo resultó escasa en lo que respecta a la existencia de otros protocolos de notificación humanizada de condiciones asociadas a la discapacidad. Aunque se destaca la vasta existencia de material escrito que reclama la elaboración de protocolos de notificación humanizada, sin preconceptos, con el objetivo de unificar criterios y mejorar la atención en salud.

Es necesario reconocer que Uruguay presenta excelentes programas de detección registro y seguimiento de Recién Nacidos (RN): Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (RNDCER), Programa Nacional de Pesquisa Neonatal (Larrandaburu y col, 2015 y 2019) y Estrategia de Visita Domiciliaria a RN de riesgo entre los que se incluyen los RN con condiciones asociadas o no a la discapacidad. Pero estos programas no aseguran que la notificación sea humanizada, ni que el seguimiento sea el más adecuado para todos/as los/as RN con condiciones que pueden estar a futuro asociadas a la discapacidad.

El principal reclamo que realizan las familias con hijos con condiciones asociadas a la discapacidad, radica en la necesidad de valorar y mejorar el momento de la notificación en cuanto al tiempo, espacio, contenido y actitud de los/las profesionales de la salud. Es preciso que los equipos de salud “valoren la importancia de este acto, para luego poder abordar de manera profesional los efectos cognitivos y afectivos de la información que se transmite, reconocer las implicancias funcionales, evolutivas y sociales que su rol juega en un proceso de largo alcance” (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana - GAT, 2011, pp. 9 - 10).

Las familias y las OSC reconocen que el repensar y mejorar el acto de la comunicación redundará en un beneficio para una adecuada atención temprana, así como evitará sumar un motivo de angustia y frustración a la familia del recién nacido, lo que puede traducirse en duelos prolongados, apego inseguro, y por tanto, una estigmatización temprana del bebé en el entorno familiar y social más cercano.

Es a partir de la conjunción de estos saberes y de la investigación bibliográfica, que se desarrolla este protocolo, buscando aportar:

1- Recomendaciones generales
2- Recomendaciones para la comunicación de condiciones prenatales.
3- Recomendaciones para la comunicación al nacimiento.
4- Anexos con información destinadas a figuras parentales en situación de discapacidad y marco legal.

Se busca que dicha información permita establecer una herramienta de notificación humanizada adecuada a las necesidades de las familias, que permita avanzar hacia una atención en salud inclusiva, con un enfoque de derechos humanos de las personas con discapacidad.

2. COMUNICAR COMO ACTO TERAPÉUTICO

La importancia de la comunicación radica en que el momento de la notificación de una condición asociada a la discapacidad es un momento clave que impacta a las familias y que suele comunicarse con un sesgo negativo (Bastidas & Alcaráz, 2011; Hedov, 2002; Nelson Goff et al., 2013; Skotko & Canal, 2005; Torres & Maia, 2009).

El embarazo es un estado considerado natural que desde la perspectiva biológica ha sido vastamente estudiado y abordado principalmente desde una óptica médica obstétrica, pero que además presenta un importante aspecto emocional y cultural que en ocasiones en el ámbito de la salud queda descuidado. Durante la etapa del embarazo se ponen en juego en las figuras parentales, importantes procesos psicológicos que reavivan de un modo inconsciente emociones y fantasías que se vinculan con su propia experiencia de ser hijos/as, pero también procesos psicológicos que dirigen al bebé y que se expresan mediante deseos, expectativas sociales y culturales que van conformando una relación con un “bebé imaginario”, ideal y perfecto (Lebovici, 1989).

Es al momento del parto cuando este “bebé imaginario” comienza a confrontar a las figuras parentales con un “bebé real”, gestándose a partir de este momento el vínculo con el RN y un duelo natural que atraviesa toda familia con un RN, en los cambios de la rutina, en la adaptación a un nuevo integrante a la familia, etc. (Lebovici, 1989).

En las familias con un RN al que acaban de diagnosticar una condición asociada a la discapacidad, el proceso de duelo irrumpe y genera un gran impacto. El tiempo que lleva a la familia transitar cada etapa, dependerá en parte de la concepción que ésta tenga de la discapacidad, del apoyo y contención social y familiar, pero también tiene una gran influencia el modo en que se les brindó la notificación y de todo ello influirá en el primer vínculo que se tenga con el RN (Vargas Aldecoa, 2016).

Es por ello que, para el equipo de salud será de gran ayuda el reconocer las distintas etapas de duelo, esto le permitirá no sólo comprender el proceso que atraviesa cada familia, sino además los tiempos para brindar mayor o menor información, relevante para esa familia y el RN.

Una contención e información adecuada a la familia por parte del equipo de profesionales de la salud, facilitará el tránsito por las diferentes etapas del duelo y permitirá un pronto acceso del RN a una atención y estimulación temprana, que sin duda colaborará con la calidad de vida de éste y su familia.

En el siguiente cuadro se visualizan las diferentes etapas del duelo y la vinculación de éstas en la capacidad de la familia de procesar información que el equipo de salud buscará brindar.

Es necesario reconocer que cada familia atravesará estas diferentes etapas de modo particular y único, por lo que no se puede pensar en el proceso de duelo como etapas que se cumplirán de forma rígida como lo expresa el siguiente cuadro:

ETAPAS DEL DUELO
NEGACIÓN* "Esto no me puede estar pasando"** La notificación genera un shock y un gran dolor, que se acompaña de una rechazo consciente o inconsciente de la información. ***La familia NO se niega a escuchar, en ocasiones "no puede escuchar".
***IRA* "¿Por qué a mí?"** La ira y la culpa expresan la frustración que experimenta la familia. Esa ira se dirige en todas direcciones buscando culpables, en ocasiones incluso hacia el equipo de salud. Reconocer que es parte del proceso de duelo ayudará al equipo de salud a comprender a la familia y a estar disponibles para colaborar con ellos a transitar esta etapa.
***NEGOCIACIÓN* "¿qué habría pasado si...?"** La familia sigue buscando respuestas incluso consultando diferentes profesionales, aunque poco a poco comienza a aceptar la realidad de su hijo/a y familia.
TRISTEZA El reconocer la realidad crea un gran dolor y sumerge a la familia en la tristeza, el agotamiento emocional y físico es notorio. Pero el dejar de buscar respuesta y culpables, permite a la familia concentrarse en reconocer y atender las necesidades del RN. ***Es el momento adecuado para brindar información, esto permitirá a la familia mantenerse activa, además de evitar que se sumerja en esta etapa y paralice.***
ACEPTACIÓN La aceptación del hijo y la nueva realidad de la familia se visualiza en la búsqueda de **redes de apoyo**, como lo pueden ser las OSC y el contacto con espacios de estimulación temprana (CAIF, Programas de atención temprana). Esto les permite a las figuras parentales reconocerse capaces de brindar el cuidado que el RN necesita.

Cuadro 1: Elaboración propia a partir de los aportes de Ponce Rivas (2008) y del proceso de duelo de Elisabeth Kübler-Ross (1969).

Desde la bibliografía se expresa la necesidad de perfeccionar a los equipos de salud en la comunicación de noticias difíciles, para lo cual, si bien en nuestro país la formación académica ha mejorado notoriamente e intenta capacitar en habilidades comunicacionales a sus profesionales, esto no resulta ser suficiente. La dificultad radica en que en el preciso momento en que se realiza la notificación y los/as profesionales se confrontan con una posible situación de discapacidad, se ponen en juego aspectos emocionales que movilizan prejuicios y temores, así como aspectos de un paradigma médico - rehabilitador que se centra en el déficit de las personas y no logra visualizar ampliamente las posibilidades y capacidades intrínsecas en las personas con discapacidad, siendo este uno de los principales motivos de una mala comunicación (Palacios, 2008).

Por otra parte, la importancia de la comunicación se fundamenta en que, al momento de la notificación las figuras parentales necesitan: estar lo suficientemente informados para poder tomar decisiones, preparados y dispuestos a generar un vínculo lo más saludable posible con su hijo/a, procesar la información recibida para poder actuar y realizar una atención temprana de ese RN que asegure una adecuada calidad de vida, en igualdad de oportunidades. Todas estas acciones se hacen sumamente difíciles si la familia se encuentra sumergida en un duelo prolongado que los paraliza.

En muchas ocasiones ese duelo prolongado, el estrés con que vivencian la situación del diagnóstico recibido, están asociados al hecho de experimentar una notificación poco respetuosa de los derechos de las personas con discapacidad. Es real que la adaptación de cada familia a la nueva situación dependerá en gran medida de los recursos personales de las figuras parentales, así como del apoyo del entorno cercano (familia, barrio, trabajo, etc.), pero es necesario reconocer que también dependerá mucho del modo en que los/las profesionales de la salud realicen la notificación.

De la bibliografía y entrevistas realizadas se desprenden las siguientes vivencias y emociones que nos exhortan a repensar el modo en que se realiza la notificación. En su mayoría las familias manifiestan una gran tristeza vinculada al diagnóstico, el “hijo imaginario”, “ideal y perfecto ya no está”, pero también vivencian una gran frustración, enojo e ira asociada al modo y manera en la que se realizó la notificación; generando esto último, varios desencuentros de opiniones entre la familia y los/as profesionales, así como desconfianza hacia los servicios de salud.

Por ello se debe entender ese primer momento de comunicación como una tarea fundamental y de vital importancia. Corresponde a los servicios de salud, abogar por que existan nuevas capacitaciones y sensibilizaciones que mejoren el accionar médico y su mirada en relación a la discapacidad. Esto redundará en una notificación humanizada basada en los derechos de las personas con discapacidad,

además de mejorar el acompañamiento, comprensión y contención para la familia y su embarazo y/o la familia y el RN.

Debe entenderse que el acto de comunicar un diagnóstico asociado a la discapacidad tiene como objetivo principal ser el “primer acto terapéutico” (Florez, 2018) para las figuras parentales y el niño/a que acaba de nacer o que se encuentra próximo a nacer. Si no se cumple dicho objetivo, rápidamente puede convertirse en un acto iatrogénico que los equipos de salud deben procurar por todos los medios evitar.

Se hace referencia al primer “acto terapéutico”, no porque se considere que existe algo que la familia y/o el RN necesitan sanar, sino porque de la actitud comunicacional y de los preconceptos relacionados a la discapacidad que tenga el/la profesional y la familia, es que se estará promoviendo o no en ese RN, un futuro discapacitante.

Si bien no todos los integrantes de un servicio de salud tienen la tarea de comunicar la noticia, es real que, en contacto con las figuras parentales, la familia y el RN estará no sólo el médico encargado de notificar (imagenólogo, pediatra, neonatólogo, ginecólogo, neuropediatra, etc.), trabajando junto a ellos encontramos además otros profesionales como auxiliares de enfermería, psicólogo, trabajador social, además de auxiliares de servicio, recepcionistas, personal de admisión, etc. Por lo que consideramos deben presentar la misma actitud de respeto y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, promoviendo la eliminación de barreras actitudinales tales como los prejuicios en relación a la discapacidad.

3. CAPACITAR RECURSOS HUMANOS PARA BRINDAR SERVICIOS INCLUSIVOS DE ATENCIÓN A LA SALUD

Si bien en la actualidad podemos considerar que es el médico quién realiza la primera notificación, cada vez más se reconoce la importancia de que la misma sea realizada por un equipo multidisciplinario, donde puedan intervenir diferentes áreas como medicina, psicología, social, etc. y que puedan cumplir no sólo **notificar**, sino además **comunicar, acompañar y contener** a las figuras parentales y/o familiares.

La notificación, por lo tanto, es responsabilidad del profesional médico, deberá pensarla como un proceso que debe estar en consonancia con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dentro del proceso se espera la elaboración de un plan de seguimiento personalizado para cada familia, donde se le notificará el diagnóstico, pero además se le brindará información sobre los diferentes apoyos específicos tanto dentro y fuera del servicio de salud, sean estos servicios dirigidos a las figuras parentales, tales como acompañamiento psicosocial, contacto con OSC, y/o para el/la niño/a recién nacido o por nacer.

Tanto los/as profesionales entrevistados, como la familia de personas con discapacidad y las OSC, han coincidido en la necesidad de una etapa preparatoria en la que se deberá capacitar a los distintos trabajadores del ámbito de la salud con el fin de concientizar e informar acerca de buenas prácticas de atención en salud, que involucren la identificación de apoyos, adaptaciones y modificaciones necesarias para sortear aquellas barreras que enfrentan las personas con discapacidad para ejercer su derecho a la salud.

Para hacer posibles servicios de salud inclusivos se debe, en primer lugar, analizar las prácticas en salud y reconocer antiguos paradigmas de la discapacidad, donde la discapacidad es visualizada como una enfermedad y/o como una tragedia en la vida de la persona y su familia.

Esta concepción se ve plasmada en las barreras actitudinales de los equipos de salud, expresado a través de estigmas y prejuicios entorno a la discapacidad. Esta mirada, claramente obstaculiza una inclusión plena de las personas con discapacidad, negando el ejercicio de sus derechos y se aleja de una propuesta basada en un modelo social de la discapacidad.

Conceptualizar a la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos permite reconocer que las barreras están en el entorno y no en la persona, dejando en evidencia que la erradicación de las mismas para el acceso a la Salud es responsabilidad de todos y cada uno de los/as trabajadores/as de la salud.

Entendiendo que las personas con discapacidad son sujetos de Derecho, es que el Estado junto a diferentes OSC vinculadas a las personas con discapacidad, se han

movilizado generando políticas y estrategias que promueven la accesibilidad tanto en la información, educación, trabajo, participación social y en la salud.

Uruguay en la búsqueda de promover dichos derechos, trabaja en el análisis y actualización de diferentes leyes, tales como la ley 18.651 de febrero de 2010, cuyo objetivo es establecer un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, destacando en el art. 5, el derecho del acceso a la salud y en el art. 36 la importancia de una "Atención adecuada del embarazo, del parto, del puerperio y del recién nacido".

El capítulo VI de la ley 18.651, referido a la salud, establece en su artículo 36 que "El Estado deberá implementar estrategias para apoyar y contribuir a la prevención de la deficiencia y la discapacidad", entre ellas cabe mencionar: "a) Asesoramiento genético e investigación de las enfermedades metabólicas y otras para prevenir las enfermedades genéticas y las malformaciones congénitas; b) Atención adecuada del embarazo, del parto, del puerperio y del recién nacido; c) Detección precoz, atención oportuna y declaración obligatoria de las personas con enfermedades discapacitantes, cualquiera sea su edad" (Larrandaburu y col, 2013). En esta misma línea encontramos el art. 25 de la CDPC donde se expresa que, "Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud que los demás."

Es por ello que este documento procura ser un elemento más de concientización, que aporte a mejorar la calidad de las prácticas en los diferentes servicios de salud, favoreciendo una mirada inclusiva que permita visualizar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y en igualdad de condiciones.

4. NOTIFICACIÓN AL MOMENTO DEL NACIMIENTO

"Se necesita coraje para pararse y hablar, pero mucho más para sentarse y escuchar" (Winston Churchill)

Cuando la notificación se realiza al momento del nacimiento, es esperable que existan en la/s figura/s parental/es sentimientos confusos. La felicidad por la llegada de su hijo/a, aparece empañada por la tristeza que acompaña el diagnóstico y con ella la culpa por sentirse en cierto modo triste. La mezcla de sentimientos es lo esperado y necesario para comenzar a transitar un duelo que cada familia cursará a su manera y a su tiempo.

La actuación del equipo de salud en este primer momento es de vital importancia. El mismo deberá cuidar de la madre que acaba de dar a luz, así como brindar los cuidados necesarios al RN y sobre todo cuidar del vínculo entre el RN y sus figuras

parentales. Promover un ámbito saludable que privilegie un ***apego saludable***, es indispensable para el desarrollo de todo RN.

En esta etapa de la notificación ambos actores, profesionales de la salud y familia, deberán encontrar el equilibrio óptimo en la información que se ha de transmitir y recibir. En ocasiones, para los equipos de la salud, es prioritario informar sobre el diagnóstico, los tratamientos y terapéutica necesaria para el RN, por otra parte, para la familia esta información es importante, pero también lo es el recibir contención, apoyo e información actualizada de cómo es el ejercer la maternidad y/o paternidad de un RN con determinadas condiciones asociadas a la discapacidad.

Es por ello que, la notificación debe pensarse como un proceso personalizado y ajustado a las necesidades de cada familia, donde esta es la protagonista, por la que es su decisión el dialogar o no, así como el solicitar más encuentros con algún/a profesional u otro/a del equipo de salud. En cada encuentro el/la profesional debe tener en cuenta diferentes aspectos en la comunicación (tiempo, espacio, etc.) y el "Proceso de duelo" (ver Cuadro 1), negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Es importante recordar además que en Uruguay existen seis patologías para las cuales se realiza la Pesquisa Neonatal en forma mandatoria, gratuita y obligatoria (Ley 325/2013). Estas son: hipotiroidismo congénito, fibrosis quística, fenilcetonuria, hiperplasia adrenal congénita. La finalidad de esta pesquisa es la prevención de la discapacidad congénita. La información que se les debe ofrecer a las familias tiene que ser exhaustiva y accesible en relación a lo que se está buscando. Los padres debieran conocer cuáles serían los resultados posibles una vez confirmados los estudios, para no generar más stress. Esta información es crítica ya que se trata de recién nacidos.

PAUTAS SUGERIDAS PARA UNA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA

El equipo de salud debe ofrecer en este momento todos los espacios disponibles (OSC, entre otros), reforzando la capacidad de cuidado parental del niño. A su vez, el equipo de salud derivará a espacios de estimulación temprana en el ámbito sanitario, educativo, comunitario.

4.1 PRIMER PASO: Preparar las condiciones

En esta etapa se debe contemplar los aspectos relacionados con el lugar y el momento más adecuados para brindar la noticia, cuidando la intimidad del momento, la privacidad de la información y el estado emocional de las figuras parentales. Se

debe priorizar el desarrollo de un apego saludable y la instalación de la lactancia, la condición del RN asociada a la discapacidad no debe afectar su condición de ser humano pleno, con el derecho de desarrollar su mundo afectivo y su capacidad de dar y recibir amor y afectos.

Espacio

- **Privado y disponible en el tiempo.**

  Es preciso un espacio íntimo que permita al equipo de notificación poder comunicar sin apremios e interrupciones. De este modo la familia podrá sentir la libertad de preguntar dudas y sobre todo expresar emociones.

- **Habitación**

  Brindar durante la internación, una habitación donde puedan sentirse cómodos de expresar emociones, si es preciso solos o en compañía de otra familia en similares circunstancias.

A quiénes informar

- **Priorizar la presencia de ambas figuras parentales (en caso de que existan) y del RN.**

En la medida de lo posible, intentar que al momento de dar la noticia pueda/n tener a su bebé en brazos, ya que esto disminuye fantasías y favorece el vínculo (Flórez, 2018).

- **En caso de que uno de los miembros de la pareja se encuentre ausente.**

  Consultar a la figura parental presente si cuenta con un referente afectivo que pueda acompañarla. El/la profesional no debe suponer, ni esperar que el/la referente afectivo presente sea el responsable de comunicar a el otro miembro ausente.

En ocasiones, los miembros de la pareja se sienten desbordados por la notificación, dificultando el poder asimilar toda la información que se le brinda en ese primer momento; la presencia del otro integrante de la pareja u otro familiar puede colaborar a retener información de importancia, además de aportar contención y apoyo.

Privacidad

- **El diagnóstico y la información que se deba brindar es exclusiva de la familia y su hijo/a.**

4.2 SEGUNDO PASO: Dar la bienvenida y comunicar la noticia

En esta etapa es preciso identificar y reconocer las reacciones emocionales de las figuras parentales y la familia, respetar dichas emociones y contenerlas son

funciones del equipo de salud. Cualquiera sea la reacción emocional que surja (negación, shock, llanto, ira, etc.) es parte de un proceso natural y ello es necesario expresárselo a la familia.

Dar la bienvenida y comunicar sobre el estado de salud

- **Ha nacido un/a niño/a, la familia lo/a esperaba con gran expectativa, quizás puedan sentirse tristes luego de la notificación. El equipo de salud puede y debe colaborar para hacer de éste un momento menos angustiante.**

Es importante comenzar por dar la bienvenida al niño por su nombre y destacar si se encuentra en buen estado de salud. A continuación se debe comunicar el diagnóstico de manera clara y no sesgada.

El/la profesional o equipo de salud que intervengan en el proceso de notificación pueden aportar no sólo al seguimiento clínico del recién nacido, también es su función dar apoyo y sostén en este momento tan especial para toda familia, como lo es la llegada de su hijo/a.

Al momento de la notificación existe un gran shock, se expresan emociones contradictorias de alegría y tristeza, ira y tranquilidad. Transmitir que todas ellas son esperables y que con la información suficiente podrán ejercer su maternidad y/o paternidad de forma segura y responsablemente, les será de gran ayuda a la familia.

No es posible saber con certeza cuál será la reacción emocional que tendrá la familia ante esta primera noticia. Por este motivo, es oportuno que el equipo de salud genere a su interna un espacio de reflexión que les permita encontrar la modalidad más adecuada de realizar el proceso de notificación, dependiendo de las necesidades de la familia, las reacciones emocionales identificadas y los tiempos que puedan exigir determinados tratamientos para el RN. En este último caso, **es importante explicar a la familia cualquier procedimiento que se lleve a cabo con el RN**, evaluando siempre la urgencia del tratamiento o estudio, en relación con la importancia del contacto precoz con las figuras parentales. Este será de gran ayuda para la formación del apego y el establecimiento de la lactancia. Por ello, en cuanto sea posible, es deseable entregar el RN a su familia.

Lenguaje

- **El bebé que acaba de nacer tiene su nombre**, es importante referirse a él por el mismo y no por su condición asociada a la discapacidad.

- **Respeto, afecto y neutralidad.**
  Es fundamental mantener una conducta de respeto, empatía y afecto, evitando transmitir juicios de valor o prejuicios a través de frases o

palabras con connotación negativa como “especial”, “diferente” y/o términos que ya no se utilizan (“minusválido”, “discapacitado”, etc.).

- **Lenguaje accesible.**
  El lenguaje debe ser simple, claro, apoyado en imágenes si fuere necesario. Evitando tecnicismos que puedan ser incomprensibles para la familia.

- **Cuando los padres son personas con discapacidad**
  Entre las necesidades de la familia, se deberá tener en cuenta si es preciso algún tipo de apoyo para asegurar la comunicación y/o información que el equipo de salud desea brindar. Queda bajo responsabilidad del equipo de salud, el buscar los recursos necesarios para la adaptación de la información. Sería un recurso institucional sumamente valioso el contar con un/a profesional referente en discapacidad que no sólo posea el conocimiento necesario sobre la temática de la discapacidad, sino que además pueda apoyar el nexo entre el centro de salud y las organizaciones de la sociedad civil.

Tiempos

- **Brindar información de forma gradual.** No es necesario, ni aconsejable brindar toda la información sobre la condición asociada a la discapacidad en un primer encuentro a menos que la familia lo solicite. Así como tampoco es recomendable la escasez de información.

El/la profesional responsable de notificar el diagnóstico debe ser aquel/la del equipo de salud que tenga la disposición de continuar en el tiempo trabajando con la familia. Permitiendo de ese modo comunicar de forma gradual y en más de un encuentro la información que sea necesaria aportar a la familia y que esta vaya solicitando saber.

Técnicos

- Es importante la derivación oportuna a técnicos (promotores del inicio de la lactancia, etc.) y a equipos o programas de Atención Temprana (AT) que favorezcan el desarrollo del RN y su vínculo con las figuras parentales.

4.3 TERCER PASO: Contener a la familia y ofrecer más información

Esta etapa se puede vincular con la posibilidad de trabajar más profundamente en la información. Se recordará que cada familia transita el proceso de duelo a su manera y el mismo no siempre se da, de forma lineal.

Información

- **Información actualizada sobre la condición asociada a la discapacidad**

  Las familias tienen derecho a contar con un diagnóstico preciso, dado por profesionales experimentados. Es importante resaltar que en algunos casos, la eventual discapacidad que se pueda producir, puede tener un componente hereditario. Este hecho tiene implicancias para la familia en su conjunto y para el futuro reproductivo de la pareja.

  En todos los casos, a la hora de brindar información sobre la condición asociada a la discapacidad es importante tener en cuenta que los avances en la ciencia y en la tecnología, en la salud y en la atención temprana, junto con un enfoque de políticas sociales que promueven la autonomía, la inclusión y el ejercicio de derechos -como la educación inclusiva y la inclusión laboral de las personas con discapacidad-, han permitido una mejora en la calidad de vida de este colectivo y de sus familias.

  Los materiales que se incluyen en el ANEXO I pueden utilizarse como guía para brindar información actualizada y relevante para los diferentes tipos de discapacidad.

- **Una visión no sesgada de la discapacidad**

  El momento del diagnóstico es siempre muy duro para la familia por lo que es conveniente ofrecer una visión no sesgada ni determinista de la discapacidad, basada en la evidencia científica disponible, las estadísticas actuales, investigaciones recientes y en el testimonio de otras familias. Para esto último, se recomienda generar el acercamiento de la familia a las Asociaciones de Padres y Organizaciones de la Sociedad Civil especializadas para poder conocer de primera mano información más allá del diagnóstico médico.

- **Información al alta.**

  El equipo de salud deberá ocuparse de brindar la información necesaria al equipo de salud del Primer Nivel de Salud que continuará en contacto con la familia y realizará la atención del RN.

  Es prioritario compartir la misma información que se brindó a la familia, la etapa del duelo en la que se encuentra y las derivaciones realizadas.

4.4 HOSPITALIZACIÓN PROLONGADA DEL RN

En oportunidades el RN requiere de estudios y/o tratamientos que se acompañan de una hospitalización prolongada en el tiempo. Es prioritario en estos casos permitir la compañía de la familia durante todo el tiempo posible. El impacto del contacto entre

el RN y la familia asegura su bienestar y en consecuencia se pronostica un desarrollo más saludable.

Durante esta etapa, es oportuno brindar a la familia información para el momento del alta y los cuidados del RN en el hogar. Lejos de pretender que la familia se convierta en un experto en diagnósticos y tratamientos, lo que debe primar es el cuidado por el vínculo de los miembros de la pareja y su hijo/a y el empoderamiento en su función parental.

En ocasiones el RN no es el único hijo/a de la pareja. Las figuras parentales pueden sentir una gran angustia por verse obligados a dejar sus otros hijos/as en el hogar y/o no poder dedicar el tiempo que quisieran al RN que permanece internado. El/la profesional de la salud debe evitar comentarios que puedan culpabilizar aún más a la familia.

A continuación, a modo de resumen, se presenta un cuadro comparativo de los puntos claves entre una buena y una mala notificación.

<table>
<tr><th colspan="2">PRIMER PASO</th></tr>
<tr><td colspan="2">En equipo…
Pensar y ofrecer una estrategia de notificación adecuada a las necesidades de cada familia y el RN. Buscando el/la profesional el mayor apoyo posible de otras áreas implicadas en el proceso de atención.
Se recomienda procurar que sea principalmente un proceso de escucha, donde la familia pueda expresar dudas, emociones e inquietudes.</td></tr>
<tr><th>QUE HACER</th><th>QUE EVITAR</th></tr>
<tr><td>Un espacio….
Tranquilo, cómodo, que respete la privacidad del RN y su familia.</td><td>Comunicar en espacios públicos o delante de otros familiares sin antes recibir el consentimiento de las figuras parentales.
Dar información que no sea de forma personal.</td></tr>
<tr><td>A quiénes…
Informar a las figuras parentales al mismo momento, con el RN presente, siempre que sea posible.</td><td>Informar a una/o de las figuras parentales o un miembro de la familia.</td></tr>
<tr><th colspan="2">SEGUNDO PASO</th></tr>
<tr><td colspan="2">Se brindará el diagnóstico buscando un equilibrio entre las necesidades de estudios y tratamientos del RN y las inquietudes, dudas y búsqueda de información de las figuras parentales, valorando siempre el aspecto emocional (proceso de duelo) de la familia.</td></tr>
<tr><td>Lenguaje…
Afectivo, respetuoso y claro.</td><td>Utilizar una actitud, fría, distante acompañada de tecnicismos.</td></tr>
<tr><td>Nombrar y dar la bienvenida…
Referirse al RN por su nombre y destacar todo lo saludable que posee.</td><td>Omitir el nombre del RN y referirse al mismo por el nombre de un diagnóstico. Brindar sólo información de <u>posibles</u> complicaciones asociadas al diagnóstico.</td></tr>
<tr><td>Tiempo...
Respetar los tiempos de cada familia, brindando más de un encuentro.
Aceptar, respetar y contener expresiones emocionales como el llanto, el silencio, la ira etc.</td><td>Brindar información sin contemplar los procesos de duelo de la familia e informar en un sólo encuentro.
Coartar y minimizar expresiones emocionales de dolor, preocupación, etc.</td></tr>
<tr><td>Técnicos...
Solicitar interconsultas y/o estudios necesarios, priorizando siempre el mantener al RN en contacto con sus figuras parentales. Sugerir el contacto con OSC. (Anexo I)</td><td>Mantener separados al RN de sus figuras parentales para observar evolución o realización de estudios.</td></tr>
<tr><th colspan="2">TERCER PASO</th></tr>
<tr><td colspan="2">Profundizar la información siempre acompañando y conteniendo a la familia y al RN. Repetir de ser necesario el contacto de las OSC y buscar el apoyo</td></tr>
<tr><td>Información...
Actualizada en relación a la condición asociada a la discapacidad (Materiales informativos con perspectiva en DDHH). Anexo I</td><td>Información teñida de prejuicios, que se expresan en conceptos peyorativos como “especial”, “minusválido”, “discapacitado”, “tiene un problema”, etc.</td></tr>
<tr><td>“Nunca dar falsas esperanzas... sino una esperanza con sentido de realidad”</td><td>Dar pronósticos definitivos y/o marcadamente negativos.</td></tr>
</table>

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas a profesionales de la salud, aportes de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) y familias de personas con discapacidad.

5. NOTIFICACIÓN PERINATAL

La notificación en esta etapa debe contemplar ciertas particularidades, que es vital reconocer para lograr el objetivo de una notificación humanizada basada en una perspectiva de derechos de las personas con discapacidad.

Una de las particularidades de esta etapa es:

- Los **exámenes prenatales** se realizan durante las primeras semanas del embarazo. Entre los exámenes prenatales existen tests de screening genético/pruebas de cribado de carácter presuntivas, no invasivas, que calculan el riesgo de alteraciones genéticas y que carecen de riesgo de aborto y otras pruebas de diagnóstico, invasivas, con cierto riesgo de aborto.

- El **escaso tiempo** que dispone la pareja para recibir el pronóstico/diagnóstico, informarse adecuadamente y pasar a tomar una decisión de forma responsable, segura y libre. Los motivos que generan una limitación del tiempo hacen referencia a que una de las primeras pruebas presuntivas (Translucencia nucal) que toda pareja se realiza para la detección de condiciones congénitas asociadas a la discapacidad se desarrolla dentro de las 11 y 13 semanas de gestación. Quedando en el mejor de los casos un margen acotado para que dicha pareja pueda reponerse del shock de la noticia, asesorarse y tomar una decisión sin presiones.

- El **aspecto emocional y cultural** que acompaña el proceso del embarazo, pone en juego diferentes procesos psicológicos en la pareja que van aportando al desarrollo de un vínculo con su “bebé imaginario”. De este mismo proceso participa la familia extensa y el entorno social de la pareja, que en ocasiones ejercen una importante presión al momento de la notificación y en la toma de decisiones.

Por ello, es recomendable que equipos especializados en esta etapa (obstetras, ecografistas y equipo de pesquisa neonatal), puedan colaborar conjuntamente y ayudar a la mujer embarazada a sopesar la decisión de someterse a cualquier test predictivo o prueba diagnóstica, colaborando además a reconocer las particularidades de esta etapa anteriormente descritas y el peso que éstas ejercen, al momento de optar realizar las pruebas y tomar decisiones.

Es importante que la mujer embarazada pueda comprender para qué sirve cada prueba, los riesgos asociados, que expresan los resultados, y cuáles son las opciones disponibles luego del diagnóstico.

La detección de una condición congénita asociada a la discapacidad durante el embarazo en nuestro país es resultado de una o varias pruebas orientadas a identificar una condición genética o morfológica que pueda determinar un diagnóstico de deficiencia, trastorno o síndrome en el niño/a por nacer.

Entre los estudios prenatales no invasivos predictivos se encuentran: la Ecografía Transnucal, el test de la “proteína “A” asociada el embarazo (PAPA), "triple screening", "doble screening" y la ecografía estructural. Entre los estudios diagnósticos invasivos en los cuales existe un riesgo bajo de aborto, encontramos la muestra de vellosidades coriónicas, la amniocentesis y la sangre fetal.

Para la realización de dichas pruebas se deberían adaptar los consentimientos informados, ofreciéndolos en formatos accesibles que garanticen su entendimiento.

El objetivo de dicho pronóstico/diagnóstico deberá ser, para el equipo de salud, brindar información suficiente, confiable, actualizada y no sesgada sobre la condición congénita que se presume tiene el feto concebido. Esta información deberá permitir a la madre o pareja la posibilidad de tomar una decisión consciente, libre, sin prejuicios, ni apremios.

Para la familia, el objetivo de dicha información es poder tomar una decisión sobre el embarazo, continuar con el mismo, interrumpirlo o dar en adopción a su bebé, debiendo cuidar el equipo de salud de no influir, juzgar, ni fomentar ninguna de ellas.

Para una adecuada notificación humanizada en el embarazo se recomienda:

- Ofrecer a las figuras parentales información clara y no sesgada sobre la condición pronosticada/diagnosticada.

- Poner en contacto a las figuras parentales con un/una profesional referente en discapacidad

- Ofrecer información sobre alternativas y procedimientos posteriores al pronóstico/diagnóstico.

- Ofrecer apoyo psicosocial.

- Ofrecer a las familias información sobre organizaciones de la sociedad civil o redes de familiares para contar con información de primera mano sobre la experiencia de tener un/a hijo/a/miembro de la familia con discapacidad.

En cuanto al material que se le ofrezca a las figuras parentales el mismo deberá:

- **Ser material actualizado en formatos accesibles con una perspectiva en derechos humanos.**

El material en formatos accesibles deberá contar con información sobre las distintas pruebas prenatales y las condiciones congénitas que logra detectar.
Se sugiere evitar brindar material que transmita conceptos peyorativos como minusvalía, enfermo, discapacitado e información con un enfoque negativo, como por ejemplo aspectos clínicos vinculados a índice de mortalidad, enfermedades prevalentes en el diagnóstico que se ha de comunicar.

6. ANÁLISIS DE MATERIAL INFORMATIVO

Entre las funciones destacadas del equipo de salud se encuentra el brindar información de calidad y actualizada en relación al diagnóstico que se ha de brindar. Es por este motivo que se hace imprescindible el reconocer las particularidades que deben presentar los recursos materiales, institucionales y por qué no, otros recursos humanos con los que podemos contar.

- **Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas a personas con discapacidad.**

Tanto los/as profesionales de la salud entrevistados, como los padres de bebés con condiciones asociadas a la discapacidad, han hecho referencia al importante apoyo emocional que recibieron de los grupos de padres en similares circunstancias. Y como la información recibida por estos, les fue de gran apoyo en la crianza de sus bebés.

- **Referente institucional en discapacidad**

Sería de gran apoyo a los servicios de salud el contar con el apoyo de profesionales especializados en discapacidad, que puedan colaborar con:
- Información actualizada sobre el diagnóstico a comunicar.
- Ser el nexo entre la OSC y el servicio de salud.
- Coordinación con la OSC de visita a la maternidad. Varias fueron las familias entrevistadas que refirieron haber sido de gran apoyo el recibir visitas de otras figuras parentales que han vivenciado situaciones similares al momento del nacimiento de sus hijos.

- **Material informativo**

De los mismos se debe cuidar:

- **El formato** en que se presenta no es un detalle menor (audio, escrito, imágenes, braille, app, etc.), si las figuras parentales son personas con discapacidad. Se deberá, adaptar la información a las necesidades de estos/as, el contacto con las OSC vinculadas a personas con discapacidad (Anexo I) pueden ser de gran ayuda y colaboración para el/la profesional de la salud.

- **El contenido** deberá estar vinculado a:
1- Indicar contactos de la OSC en relación al tipo de diagnóstico que se acaba de comunicar.
2- Recursos sociales disponibles.
3- Lugares donde poder realizar tratamientos y/o estimulación oportuna.
4- Día, horarios y lugar donde funcionan grupos de padres.

● Información adicional

Si la familia solicitara más información sobre los recursos y prestaciones disponibles para las personas con discapacidad en Uruguay, una herramienta útil es la Guía de Recursos Sociales del Ministerio de Desarrollo Social (Mides) para operadores sociales, donde se puede hacer un filtro de las prestaciones para personas con discapacidad.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bastidas, M., & Alcaraz, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 29(1), 18-24.

Cacchiarelli San Román, N.; Musso, C (2012) Una experiencia en el Hospital Italiano. Argentina. Rev. Hosp. Ital. B.Aires Vol 32 | Nº 4 |. [En línea] Disponible en: https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/13577_178-181-HI4-14_Educacion_Cacchiarelli.pdf

Catálogo de buenas prácticas de atención en las maternidades de ASSE. Montevideo, 2017. [En línea] Disponible en www.asse.com.uy/aucdocumento.aspx?10128,64936

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2011) ¿Cómo comunicar la presencia de una discapacidad en el embarazo, en el nacimiento o en los primeros años de vida? Recomendaciones para actuar desde un enfoque de derechos humanos y respeto a la diversidad. España. [En línea] Disponible en https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cNoticias/12_1_cermi_12.pdf

Bascuñán M.L. (2013) Comunicación de “malas noticias” en salud Breaking “bad news” in medicine. Rev. Médica Clínica las Conde. Chile. [En línea] Disponible en https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702086#

Down España, España 2013, Guía para profesionales: Ha nacido un bebé con síndrome de Down. [En línea] Disponible en https://www.downuruguay.org/images/guia_para_profesionales.pdf

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana - GAT (2011) *La primer 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*. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). [En línea] Disponible en http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3949/doc_primera_noticia_2013_alta-def_acc.pdf?sequence=1&rd=0031290316338209

Ferrari S.; Zaher V.; Gonçalve Ma.; (2010) O nascimento de um bebé prematuro ou deficiente: questoes de bioética na comunaca do diagnóstico. Brasil. [En línea] Disponible en http://www.scielo.br/pdf/pusp/v21n4/v21n4a08.pdf

Flórez J. (2018) Síndrome de Down Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico. Fundación Iberoamericana Down21. España.

Hedov, G. (2002). Swedish parents of children with Down síndrome: a study on the initial information and support, and the subsequent daily life. Sweden: Eklundshofs Grafiska.

i Gironès Y.; i Bragulat N. (2010) Comunicación de Malas Noticias. Unitat d'Assistència i Intervenció en Crisi del Cos de Mossos d'Esquadra. Cuadernos de Crisis y Emergencias, Núm. 9 Vol. 2. España. [En línea] Disponible en http://www.cuadernosdecrisis.com/docs/2010/Num9Vol2-2010_comunicacion_malas_noticias.pdf

Larrandaburu, M.; Noble, A. (2013) Los defectos congénitos. Síndrome de las tres D. Rev Méd Urug; 29(4):250-252

Lillo S. (2014) El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. The process of communication and support to parents and the patient to confront the diagnosis of disability. Revista Médica Clínica Las Condes. Chile. [En línea] Disponible en https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495#!

Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: NU. [En línea] Disponible en: https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. Intellect Dev Disabil., 51(6), 446-57. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446.

Núñez, S. Marcob, T.; Burillo G,; Ojedad, J. (2006) Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias. Barcelona. [En línea] Disponible en: https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/casos-clinicos/vi-escuela-verano/comunicar-malas-noticias-ugencias.pdf

Palacios A.(2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España. [En línea] Disponible en https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf

Ponce Ribas Á.; FEAPS (Sin fecha) *De padres a padres*. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: Repositorio IBERoamericano sobre DIScapacidad. [En línea] Disponible en Riberdis: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3264/De_padres_a_padres.pdf?sequence=2&rd=0031647741171320

Programa Nacional de Discapacidad Ministerio de Desarrollo Social Administración de los Servicios de Salud del Estado - ASSE. (2016). Manual de buenas prácticas para el trato y la atención de personas con discapacidad en el ámbito salud. Montevideo.

Salles C.; Ger S. Educación Social. Revista de intervención socioeducativa, N°49. Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. Disponible en: https://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/250177/369142

Skotko, B.G & Canal, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. Ment Retard, 43:196-212.

Torres, L., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. Revista Chilena de Pediatría, 80(1), 39-47.

Unicef (1989). Convención sobre los derechos del niño.
https://www.unicef.org/uruguay/spanish/CDN_20_boceto_final.pdf

Vargas T; Eugenesia y Síndrome de Down. España. Disponible en Vargas Aldecoa, T. Estudio de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down de los profesionales sanitarios. Tesis doctoral. Universidad de Castilla-La Mancha, 2016.https://www.bioeticaweb.com/cuando-la-medicina-no-cura/

ANEXO I

DATOS DESTACADOS PARA BRINDAR AL MOMENTO DE LA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA DE DIAGNÓSTICO DE CONDICIONES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD

Diagnóstico: Discapacidad visual - ciegos o con baja visión.

Datos valorados por las OSC como relevantes para informar a la familia al momento de la notificación del diagnóstico:

- Estimular el que las figuras parentales realicen con el RN las mismas actividades que suelen realizar con los demás niños, efectuando las adaptaciones necesarias y teniendo en cuenta sus dificultades específicas.

- Señalar la importancia de brindar estimulación oportuna desde el comienzo de la vida del niño, lo cual minimiza ciertos riesgos a los que son propensos los niños con discapacidad visual en su desarrollo.

- Informar sobre las posibilidades de los niños con discapacidad visual de acceder a la educación y a la inclusión, ya desde etapas muy tempranas.

Organización de la Sociedad Civil:

FUNDACIÓN BRAILLE DEL URUGUAY (FBU)
Referentes de visitas a maternidades:
Teléfono: 2900 14 48

UNIÓN NACIONAL DE CIEGOS DEL URUGUAY (UNCU)
Mail: matildesuarez@gmail.com.uy
Teléfono: 2307 2981 - L a V de 8 a 14 hs.

PAUTAS PARA INFORMAR A MADRES Y PADRES CON DISCAPACIDAD VISUAL

- **Para saludarlos:** identificarse y previamente anunciarles que le daremos la mano.
- **Para que tomen asiento:** anticiparse que se pueden sentar en la silla que tienen a su derecha o a su izquierda, y dirigirles la mano al respaldo de la silla para que puedan ubicarse.
- Anunciarle a la persona ciega si salimos un momento o si terminó la consulta, e indicarle dónde se encuentra la puerta de salida. También podemos ofrecerle nuestro brazo para que se tome de él y acompañarlo hacia la salida, donde le informaremos sobre la ubicación espacial en la que se encuentra de modo que pueda continuar sólo.
- En caso de que el padre entre solo, dejar libre de obstáculos el camino para entrar o salir, o avisarle si existe un obstáculo en el camino que no podemos mover de lugar.

- Evitar dejar puertas o ventanas abiertas a fin de que no se golpeen al pasar por ellas o cerca de ellas.
- Dirigirse a las figuras parentales con una actitud natural y respetuosa acerca de lo que como padres pueden aportarnos de información sobre sus hijos.
- Tener en cuenta que será necesario explicitar o relatar más detalles sobre lo que con sus ojos no pueden ver. Ej: (Nombre del RN) parece estar esperando que tú le sonrías".
- En caso de que lo visual sea estrictamente necesario, sugerir que pidan ayuda a una persona con visión (Ej. un padre ciego cuyo hijo tiene baja visión a causa de un Glaucoma - patología en la que es necesario colocar medicación en gotas en el ojo del niño-).
- Favorecer la comunicación entre las figuras parentales (FP) y el RN, ayudando en la decodificación de los mensajes del RN hacia sus FP y viceversa. Ej: "Papá no te mira a los ojos porque él no puede ver con sus ojos, pero sí te puede abrazar, hacerte mimos, escucharte, etc.
- Habilitar a los padres sin visión a intentar reconocer lo que le pasa a sus hijos, a "observar" determinados detalles por otras vías que no sea la visual (tacto, oído, gusto, movimientos cinestésicos, etc.).

Para brindar información o folletería:

- Recuerde que no todas las personas ciegas leen el Braille, consulte a las figuras parentales de qué manera le resulta más fácil recibir información.
- Si desea brindar folletería sería conveniente que consulte antes si tienen algún familiar que pueda leerles la información impresa, de lo contrario la puede leer el/la profesional.
- De necesitar adaptar material a Braille se pueden contactar con el servicio de UNCU (2903 3022) o FBU (2900 14 48).
- En caso de ser necesario brindar información sobre espacios de atención que se encuentran fuera del servicio de salud, es de gran utilidad la app Lazarillo. esta guía permite conocer la ubicación actual y los servicios cercanos a través de mensajes de voz. Así mismo les permite buscar destinos específicos y obtener indicaciones de como llegar.

ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

UNCU (Unión Nacional de Ciegos)
Asociación de personas con discapacidad visual que trabaja con el fin de aportar a la inclusión de personas con discapacidad visual en igualdad de condiciones. Trabajamos con una franja etaria desde escolares hasta el adulto mayor.
Teléfono: 2903 3022
Mail: uncu@uncu.org.uy
Dirección: Mercedes 1327, Montevideo.

FBU (Fundación Braille del Uruguay)
Se podrá brindar orientación y apoyo en relación al establecimiento del vínculo con su hijo/a. A su vez en dicho servicio se evaluará la situación visual del niño/a, y en caso de ser necesario el mismo/a recibirá también estimulación adecuada a su situación de discapacidad.

Otros servicios que brinda son: Libro Hablado (“biblioteca” en audio, en CDs o pendrives, para personas que por su discapacidad visual no logran acceder a la lectura en tinta), y el Servicio de Rehabilitación visual para jóvenes y adultos con baja visión.
Teléfono: 2900 14 48
Mail: info@fbu.edu.uy
Dirección: Germán Barbato 1466, entre Mercedes y Uruguay.

DATOS DESTACADOS PARA BRINDAR AL MOMENTO DE LA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA DE DIAGNÓSTICO DE CONDICIONES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD

Diagnóstico: Síndrome de Down

Datos valorados por las OSC como relevantes para informar a la familia al momento de la notificación del diagnóstico:

- El síndrome de Down (trisomía 21) es una condición genética que ocurre en un nacimiento cada 700 aproximadamente.
- Ninguno de los padres es responsable de que haya ocurrido, no está relacionado a haber hecho o dejado de hacer algo.
- En algunos casos, hay patologías asociadas que es necesario descartar.
- El bebé que acaba de nacer tiene un potencial que es necesario desarrollar con estimulación y ayuda de especialistas.
- Los padres de la ADdU estamos dispuestos a acompañar, informar e incorporar los nuevos padres a nuestra Asociación para seguir aprendiendo y creciendo juntos.
- Consideramos esencial el apoyo mutuo entre las familias en todas las etapas de la vida.

Referente de visitas a maternidades:
Contacto: 098 221721 - 094 919099 - 091 261250

Grupo de padres
Días: Último jueves del mes
Horarios: 18 h
Coordinar: 2924 3908 – 093 974601 / info@downuruguay.org

ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

Asociación Down del Uruguay (ADdU)
Asociación de padres de personas con síndrome de Down y otras formas de discapacidad intelectual. Objetivo: Promover los derechos, desde el nacimiento a la edad adulta, para desarrollar el potencial de cada persona y procurar su inclusión en todos los ámbitos, en particular el sistema educativo y el trabajo remunerado.
Teléfono: 2924 3908 – 093 974601
Mail: info@downuruguay.org
Dirección: Minas 2046 esq. Nicaragua, Montevideo
Web de la ADdU: www.downuruguay.org
Facebook: Asociación Down del Uruguay

DATOS DESTACADOS PARA BRINDAR AL MOMENTO DE LA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA DE DIAGNÓSTICO DE CONDICIONES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD

Diagnóstico: Sordera

Datos valorados por las OSC como relevantes para informar a la familia al momento de la notificación del diagnóstico:

- Todo lo que su hijo/a no escucha, lo ve, incentiven todo lo visual y táctil.
- Háblale, cántale, mimalo, hay varias formas de "escuchar", de "sentir" el amor.
- Las voces no sólo se escuchan, también generan vibraciones en el cuerpo. Tu bebé percibe esas vibraciones cuando lo tienes en tus brazos, animate cántale, hablale que él te va a sentir.
- Los gestos son más significativos que las palabra. Tu rostro, tu mirada son determinante para que sienta seguridad en ti y en sí mismo.
- Tan pronto puedas, aprende algunas señas (Lengua de señas) para que puedas colaborar en el desarrollando del lenguaje de tu hijo/a.
- Tu rol como madre/padre/familiar/tutor es primordial y excluyente para lograr que ese ser dependiente hoy, se convierta en una persona plena, con sueños realizables y objetivos que cumplir, independiente y sobretodo sea ***FELIZ*.**

Apasu (Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay)
Teléfono: 094 469359 - 094 541643 - 099 691560 - 099 271916
Mail: adriotorto@hotmail.com / p.diazcano@hotmail.com
Web: www.apasu.org.uy

Equipo de atención en salud para personas sordas
USS (Unidad de Salud para Sordos) **Rap - ASSE.**
Teléfono: 099 838 187 - 095192219
Mail: unidadsaludsordos@gmail.com

PAUTAS PARA INFORMAR A MADRES Y PADRES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

- Recuerde que no todas las personas sordas saben leer y escribir, ni todas manejan lectura labial o lengua señas.
- Consulte a la familia cuál es el recurso que facilitaria la comunicación.
- Recuerda que en Uruguay existe la Ley 17.378, la que expresa en el art. 5 "El Estado asegurará a todas las personas sordas e hipoacúsicas que lo necesiten el acceso a los servicios de Intérpretes de Lengua de Señas Uruguaya en cualquier instancia en que no puedan quedar dudas de contenido en la

comunicación que deba establecerse.” Por lo que es el derecho de la persona sorda que le brinden un intérprete.

1- Si la personas sorda maneja la lectura labial

- Procura que el espacio donde se están comunicando posea buena iluminación.
- Hablarle siempre de frente y modulando bien las palabras, puedes agregar gestos, señas e imágenes.
- No te tapes la boca, no mires hacia abajo o de la espalda mientras hablas.
- Si la persona sabe leer, usted se puede apoyar escribiendo frases sencillas y realizando dibujos.

2- Si la persona sorda maneja Lengua de Señas Uruguaya (LSU)
Solicitar Intérprete de Lengua de Señas en:

- **Cinde - CESEI:** Tel/Fax:23099228 (9 a 20 hs) **Correo:** admcinde@gmail.com
- **Cootrilsu:** Tel: 099 377 008 **Correo:** cootrilsu@gmail.com

3- Si la persona sorda no maneja la LSU, ni lectura labial.
Solicitar mediador en la USS **(Unidad de Salud de Sordos - Rap ASSE)**

Visitas a maternidades
Cel: 095 192 219
Servicio de salud orientado a personas sordas y su familia, el equipo de atención (Med. general, odontología, ginecología, pediatría, nutricionista, partera, trabajo social, enfermería, psicología, mediadores, etc.) realiza seguimientos y apoyo en la atención a personas sordas en LSU o acompañados siempre de intérpretes. Se realiza coordinación con Programas prioritarios como UCC, CAIF, ETAF, etc.

ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

ASUR (Asociación de Sordos del Uruguay)
Asociación Civil sin fines de lucro dedicada al reconocimiento y promoción de los derechos de las personas sordas en todo el territorio de la República.
La misión de ASUR es fomentar el desarrollo integral de las personas sordas de Uruguay, en base a la identidad, la cultura y la diversidad de la comunidad sorda, a través de la realización y promoción de acciones y programas que aseguren la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida.
La visión de ASUR es Ser una organización de referencia para las personas sordas en todo el territorio de la República, en la defensa y conservación de la Lengua de Señas Uruguaya y en otros ámbitos de actuación que aseguren el acceso e integración a todos los niveles de la sociedad: familiar, educativo, informativo, social, laboral, sanitario, cultural y deportivo.
Juntos en LSU: Talleres mensuales para padres sordos con hijos de 0 a 5 años.
Teléfono: 2308 3212
Mail: contacto@asur.uy
Web: www.asur.uy
Dirección: Hermanos Gil 945

APASU (Asociación de Padres y Amigos de Sordos del Uruguay)
Organización de la Sociedad Civil que brinda apoyo a madres y padres con hijos/as sordos. Se realizan charlas, congresos y otras actividades con el fin de actualizar y mejorar la accesibilidad de niños y adolescentes sordos.
Teléfono: 094 469359 - 094 541643 - 099 691560 - 099 271916
Mail: adriotorto@hotmail.com / p.diazcano@hotmail.com
Dirección: Montevideo, Verdi 4111
Web: www.apasu.org.uy

DATOS DESTACADOS PARA BRINDAR AL MOMENTO DE LA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA DE DIAGNÓSTICO DE CONDICIONES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD

Diagnóstico: Esclerosis Múltiple

Datos valorados por las OSC como relevantes para informar a la familia al momento de la notificación del diagnóstico:
En Uruguay no hay antecedentes de casos de EM identificados en etapas tan tempranas como el embarazo y al nacimiento. Sin embargo en los últimos años, se han realizado diagnósticos en primera infancia. En estos casos se sugiere contactar con la Clínica de Neuropediatría del CHPR, Dr. Gabriel González.

Si la madre o padre al que va notificar es una persona con diagnóstico de EM.

- **Si se contacta a la madre durante el embarazo:**

La Esclerosis Múltiple no constituye una patología heredable en principio, y difícilmente se diagnostique en el feto previamente al parto.
La EM es una enfermedad que en sí misma no determina impedimentos para el embarazo, ni es condición de riesgo para el feto o la madre. Aun así, es recomendable que todo embarazo en una mujer con EM sea debidamente planificado, dado que usualmente ello implica la suspensión transitoria de la medicación utilizada para el tratamiento de la EM, durante el parto y la lactancia.

- **Si se contacta a la madre durante el momento al nacimiento de su hijo/a.**

En esta etapa es indispensable el apoyo que la madre pueda recibir de las personas que ella identifica como de confianza (pareja, familiares, amistades) dado el aumento de probabilidades de que las mujeres con EM experimenten un nuevo brote de la patología durante el posparto.
Si bien los síntomas pueden presentarse a lo largo del transcurso de la enfermedad, en ocasiones, durante dicho período los mismos pueden agudizarse.
Al tratarse de una etapa en que el recién nacido presenta alta dependencia respecto de su madre, las dificultades que ésta afronte, incidirán directamente en el ejercicio concreto de su maternidad. En tal sentido, es pertinente considerar la afectación motora y de la motricidad fina, así como síntomas deglutorios, visuales, entre otros, que puedan aparecer.
Contar con un médico de cabecera que permita evacuar dudas y evaluar el tratamiento más adecuado durante la lactancia, constituye un factor prioritario

Organización de la Sociedad Civil: Esclerosis Múltiple Uruguay (EMUR)
Descripción: Asociación Uruguaya que trabaja con personas afectadas por Esclerosis Múltiple (EM) y su entorno directo (familias, centros educativos, laborales, etc.)
Teléfono: 2903.33.16
Mail: **emur@adinet.com.uy**
Dirección: Yaguarón 1407 - Oficina 718, Torre de los Profesionales.

DATOS DESTACADOS PARA BRINDAR AL MOMENTO DE LA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA DE DIAGNÓSTICO DE CONDICIONES ASOCIADAS A LA DISCAPACIDAD

Diagnóstico: Parálisis: Cerebral - Discapacidad Motriz

Datos valorados por las OSC como relevantes para informar a la familia al momento de la notificación del diagnóstico:

- La fisioterapia será un aliado muy útil para el desarrollo de tu hijo/a.
- Evita la sobreprotección y estimula siempre su autonomía.
- Confía que con las ayudas técnicas necesarias tu hijo/a podrá tener una vida autónoma adecuada a sus posibilidades.

PAUTAS PARA INFORMAR A MADRES Y PADRES CON DISCAPACIDAD MOTRIZ

- Buscar la mayor accesibilidad edilicia posible para la madre y/o padre.
- Realizar las adaptaciones necesarias del mobiliario para permitir el movimiento dentro de la sala y facilitar la autonomía de la madre y/o padre en los cuidados del recién nacido (cuna adjunta y a la misma altura de la cama de la madre, etc.).
- Priorizar la comunicación con la madre y/o padre, sobre los cuidados del recién nacido (limpieza del cordón, signos de alerta en el recién nacido, etc.), evitando hacerlo a los acompañantes.
- Recuerda que aunque esa madre o padre dependan físicamente de otro persona en ocasiones para el cuidado de su hijo/a, emocionalmente pueden estar preparados para desarrollar un adecuado vínculo de apego con su hijo/a.

ANEXO II

MARCO LEGAL

Es necesario recordar que el accionar dentro del ámbito de la salud se enmarca dentro de una responsabilidad ética, moral y legal y que se debe inspirar en el respeto por los derechos del RN y su familia. Para ello, es indispensable poder reconocer el marco legal en cual se ampara nuestra práctica en salud, y que se encuentra presente para facilitar y asegurar una atención inclusiva de calidad.
En el siguiente **Cuadro 2** (Marco Legal) se puede visualizar aquellas leyes vinculadas a las prácticas en salud, en lo que concierne al momento del nacimiento, el control de embarazo y el acceso a la salud de las personas con discapacidad.

Marco Legal vinculado a las etapas del embarazo, parto, puerperio y los derechos de las personas con discapacidad.

Ley	Temática
Convención de los derechos de las personas con discapacidad	
Ley Nº 18.418/2008	Ley que aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
Ley 18.651/2010	Protección integral de las personas con discapacidad
Ley 18.335/2008 Decreto 274/2010	Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de servicios de salud
Ley Nº 18.426/2008	Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva.
Ley 17.386/2001 Decreto 67/2006	Acompañamiento durante el preparto, parto y nacimiento Reglamentación de ley de acompañamiento del parto.
Ley 17.378/2001	La Lengua de Señas Uruguaya / Remoción de las barreras comunicacionales.

Decreto 325/2013	Pesquisa neonatal
Ley N° 18.426/2008	Salud Sexual y Reproductiva
Ley N° 18.987/2012 Decreto 375/2012	IVE

Cuadro 2. Marco legal