



Ministerio
de Salud Pública



Derecho a la igualdad
y no discriminación
de las personas con
discapacidad

Recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento.

Segunda edición - Noviembre 2020



Ministerio
de Salud Pública

Recomendaciones para la notificación
humanizada de diagnósticos
prenatales y al nacimiento

(Ordenanza MSP 179/2020)

Uruguay 2020

República Oriental del Uruguay
Ministerio de Salud Pública

Ministro

Dr. Daniel Salinas

Subsecretario

Lic. José Luis Satdjian

Director General de la Salud

Dr. Miguel Asqueta Sónora

Subdirectora General de la Salud

Dra. María Luján Giudici

EQUIPO TÉCNICO

1era. Edición Febrero 2020

COORDINACIÓN GENERAL

Mag. Chiara Oriti Niosi
(Coordinadora Proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”)

CONSULTORA RESPONSABLE

Lic. en Psicología Mariana Verdún

REVISIÓN Y VALIDACIÓN DE CONTENIDOS

MINISTERIO SALUD PÚBLICA

**Área Programática Discapacidad
y Rehabilitación**

Dr. Juan Lacuague

Dra. Mariela Larrandaburu
Lic. Psic. Agustin Bergeret

Área Programática Salud de la Niñez

Dra. Claudia Romero
Dra. Gabriela Amaya

ASSE

Dr. Leonel Briozzo
Dra. Natalia Pérez Mathon
Dra. Rita Ruffo
Lic. T:S. Adriana Zorrón
Dra. Virginia Sierra

BPS/ CRENADECER

Dra. Cristina Ferola
Dra. Verónica Nieto

AUCI/ PRESIDENCIA

Mag. Karen Von Rompaey

MIDES/ PRONADIS

Lic. Psic. Antonia Irazabal

Dra. Sabrina Hernández

Psicom. Carolina Castera

Nora Zasz

Osmio Curbelo

Richard Muiño

Rodrigo González

Sara Buchelli

Susana Carballido

Virginia Vázquez

ALIANZA DE ORGANIZACIONES POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Lic. Soc. Tatiana Vasconcelos

Interprete LSU Silvia Areosa

Mag. Raquel González Barnech

APOYOS INTERNACIONALES

OPS

UNFPA

ONUMUJERES

UNPRPD

OPS/OMS

Dr. Wilson Benia

OTROS APORTES REALIZADOS

Adriana Riotorto

Andrea Prato

Andrea Stossi

Becky Sabat

Daniela Cadenas

Daniele Restano

Elsa Rodríguez

Gabriel Soto

Laura Tasistro

Ma. Del Carmen Sanchez Mena

Madellon Lapenne

Mariana Zolessi

Mónica Basilio

Nidia María Viña

CONTENIDO

PRESENTACIÓN p.6

PRÓLOGO p.8

COMUNICAR COMO ACTO TERAPÉUTICO p.10

**CAPACITAR RECURSOS HUMANOS PARA BRINDAR SERVICIOS
INCLUSIVOS DE ATENCIÓN A LA SALUD p.15**

NOTIFICACIÓN AL MOMENTO DEL NACIMIENTO p.18

PAUTAS SUGERIDAS PARA UNA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA p.19

PRIMER ETAPA: Preparar las condiciones **p.19**

SEGUNDA ETAPA: Dar la bienvenida y comunicar la noticia **p.21**

TERCER ETAPA: Contener a la familia y ofrecer más información **p.23**

HOSPITALIZACIÓN PROLONGADA DEL RECIÉN NACIDO **p.24**

ANÁLISIS DE MATERIAL INFORMATIVO p.28

NOTIFICACIÓN PERINATAL p.30

Referencias bibliográficas **p.34**

ANEXO I p.36

ANEXO II p.46



PRESENTACIÓN

Sin duda, la comunicación clara, empática, completa y veraz, sobre el diagnóstico y pronóstico de cualquier patología es un derecho del paciente, pero brindarla en forma adecuada es una obligación ética del profesional que lo asiste.

En el caso de la embarazada o el recién nacido en el que se realiza el diagnóstico de una patología discapacitante, el desafío comunicacional al que nos enfrentamos es enorme y en este proceso debemos tener en cuenta a quien o a quienes se les dará esa noticia, el momento, el lugar, el contexto, el tiempo, el apoyo y el acompañamiento que serán imprescindibles. Los equipos de salud deben comprender y valorar la importancia de ese momento, para poder abordar de manera profesional pero empática, los efectos de la información que transmiten, debiendo ser capaces de reconocer la importancia y el rol que tiene la misma y cada uno de ellos en esa familia.

La noticia impactará emocionalmente en forma negativa y quienes la reciben no olvidarán ese momento ni a quien se les dijo. Habrá dolor, angustia, miedo, ansiedad, negación, duda, rabia, sentimientos que deben ser reconocidos por el médico y el equipo de salud, para poder abordarlos.

En esta 2ª edición de las "Recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento", brindamos instrumentos que permitirán sistematizar la forma en que se realiza esa comunicación, para reducir el impacto que produce en quienes la reciben, en quienes la damos y poder sostener el vínculo asistencial en la mejores condiciones.

Dr. Daniel Salinas

Ministro de Salud Pública



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 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 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD/ONU, 2006), ratificada por Uruguay en 2008, así como los de la Convención de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (UNICEF, 1989). El concepto de discapacidad que manejaremos 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 que las demás personas. 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 acerca de la existencia de otros protocolos de notificación humanizada de condiciones asociadas a la discapacidad no constató antecedentes previos. No obstante, se destacan diversos mate-

riales escritos que reclaman la elaboración de protocolos de notificación humanizada, sin preconceitos, 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 (RND CER), Programa Nacional de Pesquisa Neonatal (Larrandaburu y col, 2015 y 2019) y Estrategia de Visita Domiciliaria a recién nacidos 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/as en situación de discapacidad o con condiciones asociadas a ella, 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. Esto ayudará a evitar mayores motivos de angustia y frustración en la familia del recién nacido, lo que puede traducirse en duelos prolongados, apego inseguro y por tanto, una estigmatización temprana del RN en el entorno familiar y social más cercano.

Es a partir de la conjunción de estos saberes y de la investigación bibliográfica, que se desarrollan estas recomendaciones, 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. Esto permitirá avanzar hacia una atención en salud inclusiva, con un enfoque de derechos humanos de las personas con discapacidad.

COMUNICAR COMO ACTO TERAPÉUTICO

La importancia de la comunicación radica en que tanto para profesionales de la salud como para las figuras parentales y/o familia, el momento de la notificación es un momento clave que deja una huella imborrable en la memoria.

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 se dirigen al bebé y que se expresan mediante deseos, expectativas sociales y culturales que

van conformando una relación con un “bebé imaginario” (Lebovici, 1989), ideal y perfecto. Es en el momento del parto cuando este “bebé imaginario” comienza a confrontar a las figuras parentales con un “bebé real”, gestándose así 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.

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, así como del apoyo y contención social y familiar; pero también tiene una gran influencia el modo en que se les brindó la notificación a la familia y de todo ello dependerá el primer vínculo que se tenga con el RN.

Por todo lo dicho, será de gran ayuda para el equipo de salud 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 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 cuadro 1 se ilustran las diferentes etapas del duelo y su vinculación con la capacidad de la familia para procesar la información que el equipo de salud busca brindarle.

Es importante reconocer que cada familia atravesará estas distintas etapas de modo particular y único, por lo que no se puede pensar en un proceso como etapas que se cumplirán de forma rígida. (Ver cuadro 1).

Cuadro 1: Etapas del Duelo

ETAPAS DEL DUELO
<p>NEGACIÓN “Esto no me puede estar pasando”</p> <p>La notificación genera un shock y un gran dolor, que se acompaña de una rechazo consciente o inconsciente de la información.</p> <p>La familia NO se niega a escuchar, en ocasiones “no puede escuchar”.</p>
<p>IRA “¿Por qué a mí?”</p> <p>La ira y la culpa expresan la frustración que experimenta la familia. Esa ira se orienta 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 disponible para colaborar con ellos a transitar esta etapa.</p>
<p>NEGOCIACIÓN “¿qué habría pasado si...?”</p> <p>La familia sigue buscando respuestas incluso consultando diferentes profesionales, aunque poco a poco comienza a aceptar la realidad de su hijo/a y familia.</p>
<p>DEPRESIÓN</p> <p>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.</p> <p>Es el momento adecuado para brindar información; esto permitirá a la familia mantenerse activa, además de evitar que se sumerja en esta etapa y se paralice.</p>
<p>ACEPTACIÓN</p> <p>La aceptación del hijo/a 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.</p>

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

La revisión bibliográfica muestra la necesidad de perfeccionar a los equipos de salud en la comunicación de noticias difíciles. Si bien en nuestro país la formación académica ha mejorado notoriamente e intenta capacitar en habilidades comunicacionales a sus profesionales, esto no resulta ser aún suficiente. Una de las dificultades radica en que, en el momento en que se realiza la notificación y los/as profesionales se enfrentan a 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 sólo en el déficit de las personas y no logra visualizar las posibilidades y capacidades intrínsecas en las personas con discapacidad, siendo éste uno de los principales motivos de una mala comunicación. (Palacios, 2008)

Por otra parte, la importancia de realizar de forma adecuada la comunicación radica 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 y 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 la paraliza.

En muchas ocasiones ese duelo prolongado el estrés que se experimenta por la situación del diagnóstico recibido, están asociados al hecho de vivir 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 se vuelve importante reconocer también, que dependerá mucho del modo en que los/las profesionales de la salud realicen dicha notificación.

De la bibliografía y entrevistas realizadas surgen las siguientes vivencias

y emociones que presentamos, y que sugieren la necesidad de 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, es necesario entender ese primer momento de comunicación como una tarea fundamental y de vital importancia. Corresponde a los servicios de salud, garantizar que existan capacitaciones y sensibilizaciones que mejoren la comunicación de todo el personal de salud y su mirada con 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.

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 exista algo que la familia y/o el RN necesiten 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.

Aún cuando 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/a, pediatra, neonatólogo/a, ginecólogo/a, neuropedia-

tra, etc.); Trabajando junto a estas figuras se encuentran además otros profesionales como auxiliares de enfermería, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, además de auxiliares de servicio, recepcionistas, personal de admisión, etc. Es importante que también estas figuras presenten 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.

Sólo se podrá lograr una atención en salud inclusiva, si se comparte una visión de la discapacidad tras una mirada del paradigma social y el enfoque bio-psico-social de la CIF. En éste, la persona con discapacidad presenta una deficiencia, pero es la interacción con el entorno en el que se desarrolla y socializa lo que configura una situación de discapacidad.

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

Si bien se puede 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, área social, etc. y que puedan no sólo notificar, sino además comunicar, acompañar y contener a las figuras parentales y/o familiares.

La notificación, por lo tanto, no es responsabilidad solo del profesional médico, sino del equipo de salud, que deberá pensarla como un proceso que debe estar en consonancia con la perspectiva de la CDPD. 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 dirigidos el/la niño/a recién nacido o por nacer.

Tanto los/as profesionales entrevistados, como las familias 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 y trabajadoras 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 deberá, en primer lugar, analizar las prácticas en salud actuales para reconocer en las mismas la presencia de antiguos paradigmas sobre la discapacidad, donde la discapacidad es visualizada como una enfermedad y/o como una tragedia en la vida de la persona y su familia.

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

Conceptualizar a la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos permite reconocer que las barreras están en la interacción con 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 promuevan 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 febre-

ro 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 CDPD 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. (Naciones Unidas, 2008)

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.

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 las figuras parentales sentimientos confusos. La felicidad por la llegada de su hijo/a, aparece empañada por la tristeza que acompaña el diagnóstico de una posible situación de discapacidad 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, personal de salud y familia, deberán encontrar un equilibrio óptimo en la información que se ha de transmitir y recibir. En ocasiones, para los equipos de la salud será 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 será recibir contención, apoyo e información acerca de cómo es ejercer la maternidad y/o paternidad de un RN con determinadas condiciones asociadas a la discapacidad.

Por todo esto, es necesario que la notificación pueda pensarse como un proceso personalizado y ajustado a las necesidades de cada familia, donde esta última sea la protagonista. Así, será su decisión dialogar o no, solicitar más encuentros con algún/a profesional u otro/a del equipo de salud. En cada encuentro es necesario que el/la profesional tenga en

cuenta diferentes aspectos en la comunicación (tiempo, espacio, etc.) y el “proceso de duelo” (ver Cuadro 1).

En Uruguay existen 6 patologías para las que se realiza la Pesquisa Neonatal en forma obligatoria (Ley 325/2013). Estas son: Hipotiroidismo congénito, Fibrosis quística, Fenilcetonuria, Hiperplasia suprarrenal congénita, Hipoacusia Neonatal y Deficiencia de Acil - CoA -Dehidrogenasa de Cadena Media (MCADD).

La finalidad de esta pesquisa es la prevención de la discapacidad congénita. La información que se debe ofrecer a las familias tiene que ser exhaustiva y accesible en relación a lo que se está investigando. Los padres tienen derecho a conocer cuáles serían los resultados una vez confirmados los estudios, para no generar mayor stress ni fantasías sobre el recién nacido.

PAUTAS SUGERIDAS PARA UNA NOTIFICACIÓN HUMANIZADA

Es importante que el equipo de salud ofrezca en este momento todos los espacios disponibles (OSC, entre otros), reforzando la capacidad de cuidado parental del/la niño/a. A su vez, el equipo de salud buscará derivar a espacios de estimulación temprana en el ámbito sanitario, educativo y comunitario.

PRIMER ETAPA: Preparar las condiciones

En esta etapa se deberá 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 deberá priorizar el desarrollo de un apego saludable y la instalación de la lactancia; la situación del RN asociada a una posible 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 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 compartida.** Brindar a los padres, 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).** “El que puedan tener a su bebé en brazos disminuye fantasías y favorece el vínculo”. (Florez, 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/a referente afectivo que pueda acompañarla. El/la profesional no debe suponer, ni esperar que el/la referente afectivo presente sea el/la responsable de comunicar a el otro miembro ausente.

En ocasiones, los miembros de la pareja se sienten desbordados por la notificación y la asimilación de 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.**

SEGUNDA ETAPA: 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; al/la niño/a 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

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, reforzando siempre los aspectos positivos que hasta ese momento existan; tanto para los recién nacidos que requieren internación prolongada, como aquellos que se irán de alta en los tiempos previstos.

El/la profesional o equipo de salud que intervengan en el proceso de notificación pueden aportar no sólo al seguimiento clínico del recién nacido, sino también para brindar apoyo y sostén en este momento tan especial para toda familia.

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 los padres podrán ejercer su maternidad y/o paternidad de forma segura y responsablemente, le 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 le per-

mita encontrar la modalidad más adecuada para 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, será 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. Será de gran ayuda para la formación del apego y el establecimiento de la lactancia entregar el RN a su familia en cuanto sea posible.

Lenguaje

» **El/la bebé que acaba de nacer tiene su nombre, es importante referirse a él/ella 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 fuera 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 la OSC.

Tiempos

» **Brindar información de forma gradual. No es necesario, ni aconsejable brindar toda la información en un primer encuentro a menos que la familia lo solicite. Así como tampoco es recomendable escatimar la información.**

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

Técnicos

» La derivación oportuna a técnicos/as (promotores del inicio de la lactancia, fisioterapeuta, etc.) y a equipos o programas de Atención Temprana (AT) que favorezcan el vínculo entre el RN y las figuras parentales.

TERCER ETAPA: 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 el diagnóstico y el tipo de discapacidad.** Las familias tienen derecho a contar con un diagnóstico lo más comprensible y claro que sea posible. 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.

Los avances en la ciencia, educación, mundo laboral permiten que las oportunidades para las personas con discapacidad no sean la misma en la actualidad que hace algunos años atrás. Sin lugar a dudas la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias ha mejorado con los avances de nuevas políticas sociales que promueven la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad.

» **Una visión optimista, esperanzadora, pero realista.** El momento del diagnóstico es siempre muy duro para la familia, por lo que es conveniente ofrecer una visión optimista de la discapacidad, pero realista, basada en la evidencia científica disponible, estadísticas actuales, investigaciones recientes.

» **Vínculo con Asociaciones de padres y/o familiares de personas con discapacidad.** Es fundamental contar con el testimonio de otras familias. De esta forma se genera un acercamiento de la familia a las asociaciones de padres y/o personas con discapacidad que posibilita transitar mejor esta etapa.

» **Información al alta.** El equipo de salud deberá ocuparse de brindar la información necesaria al equipo de salud del primer nivel de atención 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.

Como material de apoyo puede brindarse a las figuras parentales información que se encuentra adjunta en ANEXO I.

HOSPITALIZACIÓN PROLONGADA DEL RN

En oportunidades, el RN requiere 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 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. Por el contrario, durante el tiempo que se encuentran presentes es oportuno colaborar para fortalecer el vínculo entre la familia y RN.

Cuadro 2. Comparación de puntos claves entre una buena y una mala notificación.

PRIMER PASO	
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.	
¿QUÉ HACER?	¿QUÉ EVITAR?
Un espacio... Tranquilo, cómodo, que respete la privacidad del RN y su familia.	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.

<p>A quiénes... Informar a las figuras parentales al mismo tiempo, con el RN presente, siempre que sea posible.</p>	<p>Informar a una/o de las figuras parentales o un miembro de la familia.</p>
<p>SEGUNDO PASO</p>	
<p>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.</p>	
<p>Lenguaje... Afectivo, respetuoso y claro.</p>	<p>Utilizar una actitud, fría, distante acompañada de tecnicismos.</p>
<p>Nombrar y dar la bienvenida... Referirse al RN por su nombre y destacar todo lo saludable que posee.</p>	<p>Omitir el nombre del RN y referirse al mismo por el nombre de un diagnóstico. Brindar sólo información de posibles complicaciones asociadas al diagnóstico.</p>
<p>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.</p>	<p>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.</p>
<p>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)</p>	<p>Mantener separados al RN de sus figuras parentales para observar evolución o realización de estudios.</p>

TERCER PASO	
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	
Información... Actualizada en relación a la condición asociada a la discapacidad (Materiales informativos con perspectiva en DDHH). Anexo I	Información teñida de prejuicios, que se expresan en conceptos peyorativos como "especial", "minusválido", "discapacitado", "tiene un problema", etc.
"Nunca dar falsas esperanzas... sino una esperanza con sentido de realidad"	Dar pronósticos definitivos y/o marcadamente negativos.

Fuente: Desarrollado 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.

ANÁLISIS DE MATERIAL INFORMATIVO

Una de las funciones del equipo de salud es brindar información de calidad y actualizada en relación al diagnóstico que se ha de brindar. Es por este motivo que es importante reconocer las particularidades que deben presentar los recursos materiales, institucionales y, por qué no, otros recursos humanos con los que se pueda 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. **Un buen recurso es consultar el Mapeo de la Sociedad Civil¹ desde la Guía de Recursos de Mides.**

» **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.
- » La 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 vivido situaciones similares al momento del nacimiento de sus hijos/as.

1 - En: <http://www.mapeosociedadcivil.uy/organizaciones/>

» **Material informativo**

Del material se debe cuidar:

- **El formato** (audio, escrito, imágenes, braille, app, etc.). Si las figuras parentales son personas con discapacidad, se deberá adaptar la información sus necesidades. Los contactos 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 las 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 lugares donde funcionan grupos de padres.

NOTIFICACIÓN PRENATAL

La notificación prenatal deberá contemplar ciertas particularidades, para lograr el objetivo de una notificación humanizada basada en una perspectiva de derechos de las personas con discapacidad:

» Los valores predictivos de ciertos exámenes prenatales durante las primeras semanas del embarazo hacen que los mismos sean presuntivos y no puedan determinar con certeza un diagnóstico. **Es preciso informar adecuadamente a las figuras parentales de la existencia de esta incertidumbre acompañando y brindando la mayor información posible.**

» **El escaso tiempo** que dispone la pareja para recibir el pronóstico, 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 nual) que 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 la 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 etapa anteriormente descrita

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 se encuentran: la Ecografía Transnucal, el “triple screening” (la prueba de la Proteína A del plasma sanguíneo-asociada al embarazo (PAPP-A), la medición de la Subunidad beta libre de la gonadotropina coriónica humana (fβ-HCG), y el nivel de Estriol no conjugado), “doble screening” (fβ-HCG) y PAPP-A) y ecografía estructural. Entre los estudios diagnósticos invasivos en los cuales existe un riesgo bajo de aborto, se encuentran 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 tenga 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, 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 posterior al pronóstico/diagnóstico.
- » Ofrecer apoyo psicosocial.

En cuanto al material que se les 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 o enfermedades prevalentes en el diagnóstico que se ha de comunicar.

Referencias bibliográficas

Cacchiarelli San Román, N.; Musso, C (2012) Una experiencia en el Hospital Italiano. Argentina. Rev. Hosp. Ital. B.Aires Vol 32 | N° 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: questões de bioética na comunicação 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.

Gironès Y.; Bragulat N. (2010) Comunicació 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

Larrandaburu M., Matte U., Noble A., Olivera Z., Sanseverino MT., I Nacul, I Schuler-faccini, Lavínia. (2015). Ethics, Genetics and Public Policies in Uruguay: neonatal and infant screening as a paradigm. J Community Genet. 2015 Jul; 6(3): 241-249. PMID: PMC4524831.

Larrandaburu, M., Vianna F., L.S, Griot, Karina, Queijo, Cecilia, Monzón, Gabriela, Ugarte, Cecilia, Nacul, Luis, Schuler-Faccini, Lavinia, & Sanseverino, Maria Teresa V. (2019). Rare Diseases in Uruguay: Focus on Infants with Abnormal Newborn Screening. Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening, 7, e20190002. Epub July 15, 2019. <https://dx.doi.org/10.1590/2326-4594-jiems-2019-0002>

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>

Naciones Unidas (2008) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Material de promoción. Ginebra. En: https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf

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/coleccion/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/view-File/250177/369142>

Unicef (1989). Convención sobre los derechos del niño. Disponible en: https://www.bibliotecaunicef.uy/doc_num.php?explnum_id=146

Vargas T; Eugenesia y Síndrome de Down. España. Disponible en <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 - ceguera o baja visión.

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

- » Estimular que las figuras parentales realicen con el RN las mismas actividades que suelen realizar con los demás niños/as, 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/la niño/a, lo cual minimiza ciertos riesgos a los que son propensos/as los/as niños/as con discapacidad visual en su desarrollo.
- » Informar sobre las posibilidades de los/as niños/as 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 se les dará la mano.
- Para que tomen asiento: anticipar 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 se sale un momento o si terminó la consulta, e indicarle dónde se encuentra la puerta de salida. También se le puede ofrecer el brazo para que se tome de él y acompañarla hacia la salida, donde se le informará sobre la ubicación espacial en la que se encuentra de modo que pueda continuar sola.
- En caso de que la persona entre solo, dejar libre de obstáculos el camino para entrar o salir, o avisarle si existe un obstáculo en el camino que no se puede mover de lugar.
- Evitar dejar puertas o ventanas abiertas a fin de que la persona no se golpee 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 aportar de información sobre sus hijos/as.
- 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 con discapacidad visual a intentar reconocer lo que les pasa a sus hijos/as, a "observar" determinados detalles por otras vías que no sea la visual (tacto, oído, gusto, movimientos cines-tésicos, etc.).

Para brindar información o folletería:

- No todas las personas ciegas leen el Braille. Consultar a las figuras parentales de qué manera le resulta más fácil recibir información.
- Si se desea brindar folletería sería conveniente que se consulte antes si la persona tiene algún familiar que pueda leerle la información impresa; de lo contrario la puede leer el/la profesional.
- De necesitar adaptar material a Braille se puede 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 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, mímallo, 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, anímate, cántale, háblale 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: adriortoto@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 - 095 192219

Mail: unidadsaludsordos@gmail.com

PAUTAS PARA INFORMAR A MADRES Y PADRES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

- No todas las personas sordas saben leer y escribir, ni todas manejan lectura labial o lengua señas.
- Consultar a la familia cuál es el recurso que facilitaría la comunicación.
- Recordar 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:

- Procurar que el espacio donde se están comunicando posea buena iluminación.
- Hablarle siempre de frente y modulando bien las palabras, se pueden

agregar gestos, señas e imágenes.

- No tapar la boca, no mirar hacia abajo ni dar 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
- Cootriisu: Tel: 099 377 008 Correo: cootriisu@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 a 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.

- Recordar que, aunque esa madre o padre dependan físicamente de otra 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 en 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 pueden 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.

Cuadro 2. 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 N° 18.418/2008	Ley que aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
Ley N° 18.651/2010	Protección integral de las personas con discapacidad
Ley N° 18.335/2008 Decreto 274/2010	Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de servicios de salud
Ley N° 18.426/2008	Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva.
Ley N° 17.386/2001 Decreto 67/2006	Acompañamiento durante el preparto, parto y nacimiento Reglamentación de ley de acompañamiento del parto.
Ley N° 17.378/2001	La Lengua de Señas Uruguaya / Remoción de las barreras comunicacionales.
Decreto 325/2013	Pesquisa neonatal
Ley N° 18.987/2012 Decreto 375/2012	IVE



Ministerio de Salud Pública

 Ministerio de Salud - Uruguay

 @MSPUruguay

 www.msp.gub.uy

