

Familia y diversidad funcional: Bienvenido a Holanda

La primera noticia

GUADALUPE PAVÓN RODRÍGUEZ
liyupe@icloud.com

M^a RAQUEL AGOST-FELIP
ragost@uji.es

Resumen

Introducción: Las familias que esperan descendencia, se encuentran en algunos casos ante la primera noticia de tener un hijo o hija con diversidad funcional. Esta situación, puede producirse durante el embarazo, en el nacimiento o en los primeros años de vida, y modifica su equilibrio. Desde una perspectiva de prevención secundaria, se debería intervenir, con el fin de disminuir los efectos del estrés, frustración, sintomatología ansioso-depresiva y decremento en la calidad de vida (Caplan, 1980). Por ello, primero nos planteamos revisar los recursos disponibles en la red social para atención a familias ante la primera noticia; segundo, diseñar un programa de intervención dirigido a familias después de esta noticia. **Metodología:** se realiza una revisión del tema, a partir del estudio del EDIS (1999). Se ha diseñado el programa de intervención según el modelo lógico (Kellogg, 2001), además, se ha utilizado una metodología de triangulación entre: profesionales, madres y padres, y personal investigador. **Resultados:** identificación de la red social en el trabajo con familias; diseño de un programa de intervención con familias de menores con diversidad funcional, en el momento de la primera noticia. **Conclusiones:** el programa propuesto «Bienvenido a Holanda», nace de la necesidad de rellenar las lagunas que se han identificado, tras una revisión teórica y el conocimiento de los servicios dentro del sistema de protección social (Atención temprana y programa «De padres a padres»). Este programa, pretende mejorar la calidad de vida desde una atención individual y familiar, así como formar a los y las profesionales en dar la primera noticia.

Palabras clave: primera noticia, familia, diversidad funcional, prevención, programa de intervención.

Abstract

Introduction: Families expecting offspring find themselves in some cases, with the first news of having a child with functional diversity. This situation can occur during pregnancy, at birth or in the first years of life, and modifies their harmony. From a secondary prevention perspective, should intervene in order to reduce the effects of stress, frustration, anxiety-depressive symptomatology and decrease in quality of life (Caplan,

1980). Therefore, firstly we consider reviewing the resources available in the social network for care of families faced with the first news of the functional diversity of his son or daughter; secondly, to design a program of intervention directed to families after this news. **Method:** a review of the topic is carried out based on the study of the EDIS (1999). The intervention program has been designed according to the logical model (Kellogg, 2001); in addition, a triangulation methodology has been used among professionals, parents and researchers. **Results:** identification of the social network in the work with families; Design of an intervention program with families of children with functional diversity at the time of first news. **Conclusions:** The proposed program «Welcome to Holland» was born from the need to fill in the gaps that have been identify, following a theoretical review and knowledge of the services within the social protection system (Early Care and Parent to Parent Program). This program aims to improve the quality of life from an individual and family care, as well as to train the professionals involved in the situation of giving the first news.

Keywords: first news, family, functional diversity, prevention, intervention program

Introducción

La primera noticia

Según Minuchin, Simon & Lee (1998), el nacimiento de una hija o un hijo representa un cambio en la organización y dinámica familiar, no solo emocional sino inclusive física. Los padres y madres se preparan para brindar amor, protección, apoyo y darles a sus hijos o hijas todo lo que ellos no pudieron tener. Sin embargo, cuando nace un niño o niña con Diversidad Funcional (DF), nacen también situaciones estresantes, diferentes, emocionalmente fuertes, búsqueda de respuesta y alternativas de solución.

El tener una hija o un hijo con DF puede generar rechazo en los padres y las madres, ante la ruptura de los esquemas y expectativas, que pueden desarrollar sentimientos de rabia, miedo e impotencia, preguntándose «¿por qué a mí?, ¿y ahora qué hago?». Así, la llegada de un niño o una niña con diversidad funcional, suele traer tristeza, también desafíos, expectativas y muchas veces frustración. A esto se refiere Giberti (1999) cuando habla de la frustración de los padres y las madres que pensaron en el «hijo o hija ideal» y que reaccionan con sentimientos contradictorios frente a ese bebé, con una herida que tarda mucho en cicatrizar.

Se dan distintas reacciones de los padres y las madres ante la primera noticia del nacimiento de un hijo o una hija con DF según el estudio sobre La Primera Noticia de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT-Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana, 2011), el 93,17 % de las personas entrevistadas en este estudio valoran sus vivencias ante la primera noticia de forma negativa, el 4,55 % haría una valoración neutra y sólo un 2,28 % valoraría la primera noticia de forma positiva, Es destacable que las reacciones más frecuentes son las de rabia, impotencia y frustración (20,50 %) y la soledad (20,25 %).

Reacciones emocionales y fases ante la primera noticia

Una vez recibida la noticia los padres y las madres, pasan por distintas fases y reaccionan de diferentes maneras, que se aproximan a un duelo. Algunos autores describen las reacciones emocionales por las que suelen pasar, y otros las clasifican en etapas. Así, Hutt & Gwyn (1988) refieren tres reacciones emocionales de los padres y madres con niños o niñas con DF: a) *Padres y madres que aceptan*: son lo suficientemente maduros para optar por soluciones prácticas y bien pensadas, que no hacen de sus hijos e hijas el centro de su vida, pero cuya conducta involucra buscar ayuda para ir resolviendo los problemas que se van presentando; b) *Padres y madres que ocultan*: familias que se abocan a aprender que nadie se entere que el niño o la niña tiene un problema y que van de médico en médico buscando una respuesta que ellos y ellas no quieren escuchar; c) *Madres y padres que niegan*: que se sienten incapaces de dar ayuda a sus hijos e hijas debido a la reacción emocional más grave, como es la negación.

Por su parte Muñoz (2003) describe tres etapas de las actitudes presentadas por padres y madres de hijos e hijas con DF: a) *Fase de shock*: en la que hay conmoción, bloqueo, desorientación, ansiedad y culpa ante lo desconocido y que muchas veces se asume como culpa de cada uno de los padres y las madres; b) *Fase de reacción*: o de enfado, rabia contra la vida, contra Dios, rechazo, sensación de pérdida, un verdadero «duelo»; c) *Fase de adaptación*: en la que ya se empieza a ver la luz al final de túnel y se preguntan ¿qué debo hacer con él? ¿qué necesita?

Hasta que se llega a la fase de adaptación, los padres y las madres pueden presentar mayor vulnerabilidad para la aparición de distintas patologías. Así, estas personas tienen más riesgo de experimentar estrés parental, síntomas ansiosos/depresivos, disminución del bienestar psicológico y disminución de la salud, pasando por un estado de duelo (Gupta, 2005).

Por otro lado, la aparición o no de todas y cada una de estas fases, así como su duración, depende de diversas variables. Scorgie & Wilgosh (2008) realizan un resumen de la literatura científica en este sentido, clasificando estas variables en cuatro grupos: a) *variables familiares*: estatus socioeconómico, cohesión, ánimo, habilidades y creatividad para resolución de problemas, roles, responsabilidades y composición; b) *variables de las madres y los padres*: calidad de relación de pareja, locus de control de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), estima, tiempo y horario; c) *variables del niño y la niña*: grado de DF, edad, género y temperamento; d) *Variables externas*: actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social, colaboración con los y las profesionales.

Dado que una de estas variables es la colaboración con profesionales (que lleva implícita la forma de recibir esta primera noticia), es fundamental formar a los y las profesionales para que la comunicación del diagnóstico se realice de una forma adecuada, ya que de ello depende en gran medida la reacción posterior de la familia, pudiendo amortiguar, en parte, el impacto negativo de esta nueva realidad. Según los estudios anteriores, se puede constatar que las reacciones emocionales, y las fases por las que pasan los padres y madres después de la primera noticia, podría influir en la disminución de su calidad de vida, es en este sentido que Schalock & Verdugo (2007) definen algunas dimensiones que pueden influir y deberían ser evaluadas para medir la calidad de vida en la familia.

Necesidades observadas y expresadas por las familias

Tal y como se recoge en el informe La Primera Noticia (GAT, 2011), las familias muestran su malestar en cuanto al tipo de apoyo psicológico recibido en el momento de recibir la prime-

ra noticia sobre la DF de su hija o hijo. Por este motivo, se hace necesario mejorar la atención psicológica desde ese primer momento en el hospital, aun cuando la familia no percibe la necesidad inmediata, es importante que las madres y los padres conozcan de su existencia para acceder a ella de forma directa, en caso de necesitarlo. Otras necesidades que las madres y los padres entrevistados citan textualmente como las más importantes son: rapidez del diagnóstico, sinceridad, confianza, trato más humano, ayuda psicológica, amabilidad, apoyo permanente, e información fiable y veraz.

Por otro lado, en el ámbito hospitalario, existe un amplio rango de profesionales y especialistas en diferentes disciplinas (ginecología, neonatología, pediatría, psicología, etc.), las y los profesionales en un momento dado de su actividad cotidiana, pueden tener que encargarse de dar una 'primera noticia' y necesitarían una formación y preparación específica, para afrontar este momento de la forma más adecuada, conocer su alcance social, así como contar con recursos para documentarse y asesorarse (GAT, 2011).

A la partir de lo anteriormente expuesto, consideramos necesaria la implementación de programas de intervención dirigidos a la prevención secundaria, para reducir la prevalencia, acortar el problema e intervenir en las primeras fases para que este no se agrave Caplan (1980), que en nuestro caso será cuando las familias reciben la primera noticia.

Este acompañamiento planteado como «intervención en crisis», se espera que reduzca el tiempo de adaptación a la nueva realidad de los padres y las madres, y con ello el riesgo para el desarrollo de patología asociada.

Así pues, el objetivo de este trabajo es conocer los recursos existentes en la actualidad para abordar esta situación, y proponer un proyecto de intervención dirigido a minimizar el impacto negativo que pueda generar esta realidad en la familia, por medio de un acompañamiento terapéutico por parte de los y las profesionales, para evitar la disminución de la calidad de vida de los padres y las madres después de recibir esta noticia.

Método

En la primera parte, se ha realizado una revisión de la documentación especializada en el tema, identificando diferentes programas de atención a las familias (EDIS, 1999). En la segunda parte, se ha diseñado el programa de intervención según el modelo lógico (Kellogg, 2001), además, se ha utilizado una metodología de triangulación entre: profesionales, padres y madres, y personal investigador, para validar la propuesta.

Resultados

En los siguientes epígrafes, en primer lugar, se presentan dos ejemplos de recursos existentes en el apoyo a padres y madres, que se aplican en la actualidad y cubren alguna de las necesidades expuestas anteriormente: el programa de Atención temprana donde llegan las familias derivadas de los servicios sanitarios, y el programa de Padres a Padres impulsado por algunas asociaciones de madres y padres. En segundo lugar, se presenta el proyecto Bienvenido a Holanda como propuesta de intervención.

Recursos disponibles en el sistema de protección social para las familias

La DF entra en las familias como un elemento que desmonta el equilibrio y afecta a su calidad de vida, en apoyo a estas familias y a la persona con DF existen diversos recursos dentro del sistema de protección social en la red de los Servicios Sociales generales y específicos a los que se refiere la LEY 5/1997, de 25 de junio, de la Generalitat Valenciana (1997), por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el Ámbito de la Comunidad Valenciana.

«Los servicios sociales comprenden aquellos recursos, actuaciones y prestaciones que tienden a cumplir las finalidades establecidas en el artículo 1 de la presente ley, a fin de ayudar a las personas y grupos sociales a resolver sus problemas, superando sus dificultades, y a crear y conseguir recursos adecuados para mejorar su calidad de vida y la integración en la comunidad o entorno social al que pertenecen» (Título II, art 9).

Atención temprana

Según el libro blanco de Atención Temprana «se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al medio, que tiene por objetivo atender lo más rápidamente posible las necesidades transitorias o permanentes que presentan las niñas y los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar». (Libro Blanco de atención Temprana 2005, p. 12).

Corral (2013), resume y destaca de este modelo la importancia de la figura profesional con funciones terapéuticas y de tutoría, y lo positivo de implicar a la familia en el desarrollo del Programa de Intervención, no sustituyendo al o a la terapeuta sino desarrollando una serie de roles: como cliente del servicio, como responsable del niño o de la niña (elemento estable y permanente del niño o de la niña), como recurso (para el buen desarrollo de los vínculos afectivos), y como agente de la Atención Temprana, siendo el objetivo crear «entornos competentes» para la niña o el niño.

Los ámbitos de actuación de la Atención Temprana se centran en: servicios sanitarios, sociales y educativos y en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CIDAT), de estos últimos existen 17 en la Comunidad Valenciana, 13 corresponden a la provincia de Valencia, 8 se encuentran en la de Alicante, y 5 se encuentran en la de Castellón (destacar que cuatro están localizados en la capital), según datos de la Conselleria de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana en diciembre de 2012 (AVAP, 2012).

Programa «De padres a Padres»

FEAPS impulsó el Programa de Padres a Padres (Ponce, 2008), que se redactó a partir de las experiencias y materiales aportados por diferentes programas que tenían éxito en Estados Unidos y Europa, también se tuvo en cuenta el desarrollo del mismo en las Comunidades Autónomas de nuestro país, como por ejemplo Cataluña, que lo iniciaron dentro del Programa de Apoyo y Respiro Familiar (PARF), dirigido a proveer de apoyo emocional e información a padres y madres, cuyas hijas e hijos tienen necesidades especiales a través del encuentro uno-a-uno, entre un padre o madre veteranos y un padre o madre nuevos.

Este Programa consiste en la relación entre padre o madre de apoyo previamente entrenado, y madre o padre que busca tanto ese apoyo emocional, así como conocer la experiencia

en familias con vivencias parecidas en el mundo de la Diversidad Funcional. Es el programa el que provee apoyo y seguimiento para los encuentros.

La creencia básica de este Programa se define como: «*El apoyo que se ofrece a la familia en conjunto, en lugar del que se ofrece a la persona con discapacidad de manera individual, y está basado en las prioridades y preocupaciones que han sido identificadas por la familia, no por los profesionales*» (Ribas, 2008, p.27).

Proyecto «Bienvenido a Holanda»

La atención a las familias (como individuos) es el objetivo de la intervención, ya que en la mayoría de las ocasiones el niño o niña es el epicentro de la vida de sus progenitores, pasando sus propias necesidades a su segundo plano y provocando un desajuste emocional difícil de resolver. Según McCubbin y Patterson (1982) el estrés generado en la familia producto del impacto de la primera noticia de la DF de uno de sus miembros, provoca una presión que puede perturbar o cambiar el sistema familiar.

Esta atención a las familias, necesariamente ha de contribuir a la mejora de su calidad de vida, definida por la OMS (1993) como «la percepción que una persona tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno».

Para el diseño de programas de intervención dirigidos a la mejora de la calidad de vida de estos padres y madres puede ser de utilidad tener en cuenta las dimensiones planteadas por Schalock & Verdugo (2007), para ayudar a la elección de tareas y actividades específicas para cada uno de los ámbitos afectados.

Bienvenido a Holanda es un proyecto diseñado a partir del modelo lógico (Kellogg, 2001) que permite integrar, planificar y priorizar en primera instancia los objetivos generales, desde los que se deducirán los objetivos específicos. Este proyecto va dirigido a padres y madres, que acaban de recibir la noticia de que tienen un hijo o una hija con Diversidad Funcional de entre 0 y 16 años, independientemente del tipo de Diversidad, física, intelectual, condiciones médicas y otras necesidades especiales de cuidado, así como, a los profesionales implicados en el nacimiento, diagnóstico y tratamiento. El rango de edad escogido es amplio, porque la detección de la diversidad funcional no tiene porqué darse necesariamente en los primeros años de vida, debido a que hay déficits funcionales que se detectan en procesos más tardíos del desarrollo evolutivo del niño o de la niña. A falta de datos más actuales, según la encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (GAT, 2011) en la Comunidad Valenciana, existe una población con discapacidad o limitaciones de 462.303 personas, de las cuales un 6,4 % (16.508) se encuentran entre los 0 y 15 años.

El proyecto tiene como objetivo general la intervención en padres y madres después de la primera noticia, y se propone como objetivos específicos mejorar la relación de la red sanitaria en la situación de dar la primera noticia, así como mejorar la calidad de vida de los padres y madres a partir de esa situación (Pavón, 2016).

Bienvenido a Holanda, busca ayudar y acompañar a la familia en esos momentos de desorientación, para prevenir la aparición de alteraciones psicológicas posteriores (dada su especial vulnerabilidad), creando condiciones que promuevan la calidad de vida de las personas y ayudándoles a generar habilidades para que consigan dicha calidad de vida. Este proyecto se fundamenta en la promoción de la salud psico-social, concretamente en las áreas de inclusión social, auto-determinación, bienestar físico, desarrollo personal, bienestar material, relaciones

interpersonales y bienestar emocional (Schalock & Verdugo, 2007). Para ello su contenido se articula en seis fases: primera noticia (detección del problema), derivación (identificación del problema), bienvenida al centro (examinar efectos del problema), atención personalizada (identificar causas del problema), acompañamiento (recursos para la solución del problema), seguimiento de la intervención (evaluación y acompañamiento). Cada una de estas fases cuenta con un protocolo de actuación con las actividades a desarrollar (Pavón, 2016).

Discusión y conclusiones

Bienvenido a Holanda se diseña con el propósito de cubrir un pequeño espacio dentro de la atención de la DF, centrándonos en los padres y madres que en el momento de la primera noticia son junto con su hijo o hija los más vulnerables.

Una buena coordinación con los Centros Sanitarios, en cuanto a la formación de su personal, puede hacer que las familias reciban la noticia de forma más amortiguada y clara. Aunque no desaparecerán los sentimientos negativos en un primer momento, es importante la forma de recibirla.

El acompañamiento a los padres y madres, persigue acortar este proceso proporcionando un espacio en el que, por un momento, puedan exponer su rabia, miedo y preocupación, sin sentirse culpables, mejorando de esta manera su bienestar emocional y muy posiblemente la relación con su hijo o hija.

Merecen una mención especial, los servicios de Atención Temprana que realizan una labor encomiable, y está en el ánimo de esta propuesta aprender de su experiencia y ser un recurso/servicio con el que puedan colaborar, tomamos también en consideración todo lo positivo que tiene el programa de Padres a Padres.

Este proyecto no se crea con fecha de caducidad, ya que el acompañamiento a padres y madres puede ser necesario en distintas etapas de la vida evolutiva de su hijo o hija, como son la escolarización, adolescencia, incorporación al mundo laboral, vida independiente, todas estas etapas que irán surgiendo de forma natural, pueden generar inseguridad en los padres y las madres.

Tomando como propias las siguientes palabras del Colegio oficial de psicólogos, «El profesional de este ámbito asume un compromiso muy especial en la consecución de una mayor calidad de vida de las personas y del bienestar de las comunidades y ha de integrarse en la concepción de una ética global que contemple el respeto estricto por los derechos humanos y libertades de los individuos y de los pueblos» (COP, 1997), afrontamos la puesta en marcha del proyecto Bienvenido a Holanda.

Referencias bibliográficas

- AVAP. Asociación Valenciana de Atención Precoz (2012). *CENTRES I SERVICIS D'ATENCIÓ TEMPRANA DE LA COMUNITAT VALENCIANA*. Recuperado el 10 marzo, 2017 de: <http://www.avapcv.com/images/direcciones/CentrosdeA%20P%20Nov%2012.pdf>
- Caplan, G. (1980). *Principios de Psiquiatría Preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Caplan, G. (1980). *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Corral, P. (2014). *La familia soporte básico para el niño en Atención Temprana a personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.

- EDIS. Equipo de Investigaciones Sociológicas, E. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Documentos 55/2005. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT-Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2011). *La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*. Recuperado el 10 marzo, 2017de: http://ccsegarra.cat/observatori_social/admin/uploads_doc/biblioteca_doc_01082012110038_5._PRIMERANOTICIA.pdf
- Generalitat Valenciana. (1997). LEY 5/1997, de 25 de junio, de la Generalitat Valenciana, por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el Ámbito de la Comunidad Valenciana. (DOCV núm. 3028 de 04.07.1997) Ref. Base Datos 1755/1997.
- Giberti, E. (1999). *Escuela para Padres*. Fascículo No 20. Página 12.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial Support for Families of Children with Autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Hutt M. & Gwyn G. (1988). *Los niños con retrasos mentales. Desarrollo, aprendizaje y educación*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kellogg Foundation (2001). *Uso de modelos lógicos para integrar la planificación, evaluación y acción. Guía de Desarrollo de Modelos Lógicos*. Michigan: Kellogg Foundation.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crisis. En H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*. Springfield-Illinois: Thomas Publishers.
- Minuchin, S., Lee, W. Y. & Simon, G. M. (1998). *Supervision and familien therapeutisches Können*. Friburgo: Lambertus-Verlag.
- Muñoz B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares *Archivos Argentinos de Pediatría*, 10(2), 133-142.
- OMS (1993). *Informe de la OMS/Fundación IPSEN sobre calidad de Vida*. Ginebra: OMS (MNH/PSF/93.4).
- Ponce, A. (2008). *De padres a padres*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.
- Pavón, G. (2016). *Bienvenido a Holanda: Intervención en familias después de la primera noticia*. Trabajo de Fin de Grado. Trabajo no publicado.
- Ponce i Ribas, A. (2008). *De Padres a Padres*. Madrid: FEAPS
- Scorgie, K. & Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow-up study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(1), 103-114.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21- 36.