

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**



**PROYECTO DE GRADO**

**PROPUESTA DE PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA DIRIGIDA AL PERSONAL DE SALUD PARA APOYAR EL PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN. CASO: HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”, CIUDAD DE LA PAZ, GESTIONES 2015 A 2018.**

**POSTULANTE: Univ. LIDIA VASQUEZ TICONA**

**TUTOR: ALEX ALBERTO CHAMÁN PORTUGAL Ph.D.**

**La Paz – Bolivia**

**2022**

## DEDICATORIA



A mis dos amores, seres de luz que me enseñaron a valorar las cosas simples de la vida.

A mi hijito, Alejandro, quien me enseñó a sonreír pese a la adversidad y gracias a su cromosoma demás, aprendí a respetar la diversidad humana y luchar por la inclusión social.

A mi papá Gumercindo Vasquez (papá Nino), mi ejemplo de vida, quien con valentía aprendió a vivir en la oscuridad, él no veía con sus luceritos sino con la luz de su corazoncito, pero a cabalidad cumplió el rol de mamá y papá.

Mis dos amores, me enseñaron a valorar y ver a la persona sin priorizar su discapacidad. Siempre vivirán en mi mente y corazón.

Mi admiración, mi gratitud y mi amor eterno para ambos.

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, a Dios Padre Jehová por tanto y por todo.

A mis hermanos, Raul y Susana por el apoyo incondicional. A mi sobrino, Christian, que con su singular forma de ser me ayudó en esos duros momentos.

Un agradecimiento especial al Dr. Alex Chamán, quien de forma desinteresada y comprometida me guio acertadamente en el proceso de elaboración del presente trabajo.

A todos mis amigos con discapacidad, en especial a los que tienen un cromosoma demás.

Como olvidarme de Mía, mi incondicional compañerita, de muchas noches en vela.

¡Muchas gracias, a todos!

# ÍNDICE

DEDICATORIA .....	i
AGRADECIMIENTOS .....	ii
ÍNDICE .....	iii
ÍNDICE DE FIGURAS.....	ix
ÍNDICE DE TABLAS.....	xi
RESUMEN .....	xiii
ABSTRACT.....	xv
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I .....	3
ANTECEDENTES.....	3
1.1. EL SÍNDROME DE DOWN EN LA ANTIGÜEDAD Y A NIVEL MUNDIAL .....	3
1.2. SÍNDROME DE DOWN EN AMÉRICA .....	4
1.3. EL SÍNDROME DE DOWN EN SUDAMÉRICA .....	5
1.4. EL SÍNDROME DE DOWN EN BOLIVIA .....	6
1.4.1. EL SÍNDROME DE DOWN EN SANTA CRUZ.....	7
1.4.2. EL SÍNDROME DE DOWN EN LA PAZ .....	8
1.5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.6. JUSTIFICACIÓN .....	22
1.6.1. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA .....	22
1.6.2. JUSTIFICACIÓN PRÁCTICA .....	22
1.6.3. JUSTIFICACIÓN METODOLÓGICA.....	23
1.6.4. JUSTIFICACIÓN SOCIAL.....	23
1.7. OBJETIVOS.....	24
1.7.1. OBJETIVO GENERAL.....	24
1.7.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	25
1.8. ENFOQUE METODOLÓGICO.....	25
1.8.1. ENFOQUE METODOLÓGICO MIXTO O CUALI-CUANTITATIVO.....	25
1.9. TIPO DE INVESTIGACIÓN .....	26
1.9.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN DESCRIPTIVA.....	26
1.9.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN EXPLICATIVA .....	27

1.10. MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN.....	29
1.10.1. MÉTODO DESCRIPTIVO-EXPLICATIVO.....	29
1.10.2. MÉTODO ANALÍTICO Y SINTÉTICO .....	30
1.11. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS .....	31
1.11.1. TÉCNICAS.....	31
1.11.2. INSTRUMENTOS .....	34
1.12. BENEFICIARIOS.....	36
1.12.1. BENEFICIARIOS DIRECTOS.....	36
1.12.2. BENEFICIARIOS INDIRECTOS .....	36
1.13. LOCALIZACIÓN .....	37
CAPÍTULO II .....	38
MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL.....	38
2.1. ANTECEDENTES INTERNACIONALES .....	38
2.2. ANTECEDENTES NACIONALES .....	42
2.3. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD.....	45
2.4. PERSONA CON DISCAPACIDAD .....	47
2.5. DEFICIENCIA .....	47
2.6. TIPOS DE DISCAPACIDAD .....	47
2.6.1. DISCAPACIDAD MOTORA O MOTRIZ.....	47
2.6.2. DISCAPACIDAD SENSORIAL .....	48
2.6.3. DISCAPACIDAD MENTAL O PSICOSOCIAL.....	48
2.6.4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....	49
2.6.5. DISCAPACIDAD MÚLTIPLE .....	49
2.7. SÍNDROME DE DOWN .....	49
2.8. FACTORES QUE INCIDEN EN LAS ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS.....	52
2.9. PRUEBAS PRENATAL DEL SÍNDROME DE DOWN .....	54
2.9.1. PRUEBAS DE CRIBADO DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN .....	54
2.9.2. PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN .....	55
2.10. PRUEBAS POSTNATAL DE SÍNDROME DE DOWN.....	56
2.11. TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN O TRISOMÍA 21.....	56
2.11.1. TRISOMÍA LIBRE DEL PAR 21.....	56
2.11.2. TRANSLOCACIÓN.....	56

2.11.3. MOSAICISMO .....	57
2.12. CARACTERÍSTICAS GENOTÍPICAS Y FENOTÍPICAS DE LA PERSONA.....	58
CON SÍNDROME DE DOWN.....	58
2.12.1. CARACTERÍSTICAS GENOTÍPICAS.....	58
2.12.2. CARACTERÍSTICAS FENOTÍPICAS .....	60
2.13. CONTROLES MÉDICOS DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN .....	63
2.14. CARACTERÍSTICAS SOCIALES .....	65
2.14.1. BAJA TOLERANCIA A LA FRUSTRACIÓN.....	65
2.14.2. REACCIÓN NEGATIVA ANTE LA CRÍTICA.....	65
2.14.3. BÚSQUEDA DE PROTAGONISMO .....	66
2.14.4. FALTA DE INICIATIVA.....	66
2.14.5. DIFICULTAD PARA APRENDER UNA ACTIVIDAD .....	66
2.14.6. TEMOR AL FRACASO .....	66
2.14.7. INSEGURIDAD ANTE LOS IMPREVISTOS.....	67
2.15. CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS .....	67
2.16. COMUNICACIÓN .....	69
2.17. TIPOS DE COMUNICACIÓN.....	70
2.17.1. COMUNICACIÓN VERBAL.....	70
2.17.2. COMUNICACIÓN NO VERBAL.....	71
2.18. HABILIDADES DE UN BUEN COMUNICADOR .....	73
2.19. COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN .....	74
2.20. ¿QUÉ ES LA SALUD? .....	75
2.21. LA COMUNICACIÓN PARA LA SALUD.....	76
2.22. ¿QUÉ HACE LA COMUNICACIÓN POR LA PARTICIPACIÓN? .....	77
2.23. DE LA PERSUASIÓN A LA MEDIACIÓN.....	77
2.24. LA PROMOCIÓN PARTICIPATIVA Y MEDIADORA .....	78
2.25. LA INTERLOCUCIÓN PRESENCIAL .....	78
2.26. COMUNICANDO NOTICIAS EN SALUD.....	78
2.26.1. ¿QUÉ ES UNA MALA NOTICIA EN MEDICINA? .....	79
2.26.2. DIFICULTADES Y BARRERAS EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS .....	80
NOTICIAS.....	80
2.27. EL PODER DE LA PALABRA.....	82

2.28. PROFESIONALES Y SU PALABRA .....	82
2.29. INTREPRETACIÓN DEL MENSAJE .....	83
2.30. ASERTIVIDAD.....	84
2.31. COMUNICACIÓN ASERTIVA.....	85
2.32. CARACTERÍSTICAS DE LA COMUNICACIÓN ASERTIVA .....	86
2.33. CLAVES PARA OPTIMIZAR LA COMUNICACIÓN ASERTIVA .....	87
2.33.1. LA EMPATÍA.....	87
2.33.2. LA ESCUCHA ACTIVA .....	88
2.34. COMUNICACIÓN PROPOSITIVA.....	88
2.35. LENGUAJE PROPOSITIVO .....	89
2.35.1. LA IMPORTANCIA DEL LENGUAJE PROPOSITIVO .....	89
2.36. BARRERAS DE LA COMUNICACIÓN .....	90
2.37. TIPOS DE BARRERAS COMUNICACIONALES .....	91
CAPÍTULO III .....	93
MARCO INSTITUCIONAL.....	93
3.1. HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA” .....	93
3.2. UBICACIÓN .....	94
3.3. SERVICIOS DE CONSULTA EXTERNA.....	94
3.4. SALAS DE INTERNACIÓN .....	95
3.5. UNIDADES NECESARIAS .....	95
3.6. MISIÓN .....	96
3.7. VISIÓN .....	96
3.8. OBJETIVO GENERAL.....	96
3.9. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	96
3.10. ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL – ORGANIGRAMA .....	97
CAPÍTULO IV.....	98
MARCO REFERENCIAL .....	98
4.1. REFERENCIA DE TRABAJO EN EL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA” CON MADRES DE FAMILIA QUE TIENEN HIJOS CON .....	98
SÍNDROME DE DOWN .....	98
4.2. MANEJO DE LA PRIMERA NOTICIA.....	99
4.3. IMPACTO DE LA PRIMERA NOTICIA EN LOS PADRES .....	100

4.4. ACTITUD DE LA MADRE.....	101
4.5. DEFINICIÓN DE DUELO.....	102
4.6. ETAPAS PARA LLEGAR A LA ACEPTACIÓN .....	103
4.6.1. ETAPA DE LA NEGACIÓN / DUELO.....	103
4.6.2. ETAPA DE LA IRA .....	104
4.6.3. ETAPA DE LA NEGOCIACIÓN .....	104
4.6.4. ETAPA DE LA DEPRESIÓN .....	104
4.6.5. ETAPA DE LA ACEPTACIÓN.....	105
4.6.6. ETAPA DE REORGANIZACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DEL.....	105
PROYECTO DE VIDA FAMILIAR (RESILIENCIA) .....	105
CAPÍTULO V.....	106
ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN .....	106
5.1. UNIVERSO O POBLACIÓN.....	106
5.2. MUESTRA .....	106
5.3. RESULTADOS OBTENIDOS DE LA ENCUESTA APLICADA A MADRES .....	107
CAPÍTULO VI.....	124
PROPUESTA DEL PROYECTO.....	124
PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA.....	124
6.1. PROPUESTA DEL DISEÑO.....	124
6.2. DIAGNÓSTICO .....	124
6.3. FORMULACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA .....	125
6.4. PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN.....	128
6.5. DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN.....	129
6.6. JUSTIFICACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN.....	129
6.7. OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO .....	131
6.8. OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROYECTO .....	131
6.9. RESPONSABILIDAD .....	132
6.10. ANTECEDENTES DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN .....	132
6.11. PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA .....	137
PROGRAMA PRIMERA NOTICIA “PURO AMOR” .....	137
6.12. PASOS DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA – .....	140
PROGRAMA PRIMERA NOTICIA “PURO AMOR” .....	140

6.12.1. CURSOS DE CAPACITACIÓN: SENSIBILIZAR Y CONCIENCIAR AL PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”	141
6.12.2. PREPARACIÓN PRELIMINAR (ANTES DE BRINDAR LA PRIMERA NOTICIA ASERTIVA)	142
6.12.3. AMBIENTE FÍSICO O AMBIENTACIÓN DEL ESPACIO FÍSICO	142
6.12.4. ¿QUIÉN DARÁ LA PRIMERA NOTICIA?	144
6.12.5. ¿CUÁNDO DAR LA PRIMERA NOTICIA?	146
6.12.6. TIEMPO DE LA CONVERSACIÓN – ENTREVISTA	146
6.12.7. SABER RECONOCER NECESIDADES DEL RECEPTOR	147
6.12.8. COMUNICANDO LA PRIMERA NOTICIA	148
6.12.9. LA EMPATÍA DEL EMISOR ES CLAVE EN EL MENSAJE	150
6.12.10. ESTRATEGIA Y SEGUIMIENTO DE CASO	150
6.13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	152
6.14. PRESUPUESTO	153
CAPÍTULO VII	154
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	154
7.1. CONCLUSIONES	154
7.2. RECOMENDACIONES	156
FUENTES DE CONSULTA	157
ANEXOS	163

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> .....	50
<i>Cariotipo que pertenece a una persona de sexo masculino y en el par 21, se observa un cromosoma extra.</i> .....	50
<b>Figura 2</b> .....	51
<i>Cariotipo que pertenece a una persona de sexo femenino, se observa tres copias del cromosoma 21.</i> .....	51
<b>Figura 3</b> .....	60
<i>Rasgos físicos de la persona con síndrome de Down.</i> .....	60
<b>Figura 4</b> .....	61
<i>Pliegue palmar único</i> .....	61
<b>Figura 5</b> .....	97
<i>Organigrama del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”</i> .....	97
<b>Figura 6</b> .....	110
<i>Lugar del parto</i> .....	110
<b>Figura 7</b> .....	111
<i>Calificación de la atención</i> .....	111
<b>Figura 8</b> .....	112
<i>Conocimiento de la madre sobre el SD.</i> .....	112
<b>Figura 9</b> .....	113
<i>Emisor de la Primera Noticia</i> .....	113
<b>Figura 10</b> .....	114
<i>Lugar donde le dieron la Primera Noticia</i> .....	114
<b>Figura 11</b> .....	116
<i>Manera de dar la Primer Noticia</i> .....	116
<b>Figura 12</b> .....	117
<i>Comprensión del mensaje sobre SD.</i> .....	117
<b>Figura 13</b> .....	118
<i>Impacto de la Primera Noticia.</i> .....	118
<b>Figura 14</b> .....	120

<i>Cómo definen las madres el síndrome de Down</i> .....	120
<b>Figura 15</b> .....	121
<i>Calidad de la atención médica</i> .....	121
<b>Figura 16</b> .....	122
<i>Reacción familiar</i> .....	122
<b>Figura 17</b> .....	123
<i>Reacción del cónyuge</i> .....	123
<b>Figura 18</b> .....	139
<i>Madre después de la Primera Noticia</i> .....	139

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1</b> .....	90
<i>Comparación lenguaje negativo vs. lenguaje propositivo</i> .....	90
<b>Tabla 2</b> .....	107
<i>Edad de las madres</i> .....	107
<b>Tabla 3</b> .....	108
<i>Ocupación de las madres</i> .....	108
<b>Tabla 4</b> .....	109
<i>Estado civil de las madres</i> .....	109
<b>Tabla 5</b> .....	110
<i>Lugar de nacimiento</i> .....	110
<b>Tabla 6</b> .....	111
<i>Calidad de atención</i> .....	111
<b>Tabla 7</b> .....	112
<i>Nivel de conocimiento referente al SD</i> .....	112
<b>Tabla 8</b> .....	113
<i>Emisor de la Primera Noticia</i> .....	113
<b>Tabla 9</b> .....	114
<i>Lugar donde le dieron la Primera Noticia</i> .....	114
<b>Tabla 10</b> .....	116
<i>Manera de transmitir el mensaje</i> .....	116
<b>Tabla 11</b> .....	117
<i>Comprensión del mensaje</i> .....	117
<b>Tabla 12</b> .....	118
<i>Impacto de la Primera Noticia</i> .....	118
<b>Tabla 13</b> .....	120
<i>Percepción, de las madres, referente al SD</i> .....	120
<b>Tabla 14</b> .....	121
<i>Calidad de la atención médica</i> .....	121
<b>Tabla 15</b> .....	122

<i>Reacción familiar</i> .....	122
<b>Tabla 16</b> .....	123
<i>Reacción del cónyuge</i> .....	123
<b>Tabla 17</b> .....	128
<i>Datos generales del Protocolo de Comunicación Asertiva - Programa Primera Noticia "Puro Amor"</i> .....	128
<b>Tabla 18</b> .....	143
<i>Tabla comparativa de acciones</i> .....	143
<b>Tabla 19</b> .....	145
<i>Tabla comparativa</i> .....	145

## RESUMEN

El objetivo de la presente investigación es diseñar un protocolo de comunicación asertiva dirigida al personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, para que brinden a las madres la Primera Noticia de manera asertiva, clara y veraz. De esa manera apoyarlas en el proceso de aceptación de sus hijos con síndrome de Down.

El enfoque metodológico es mixto, es decir, cuali - cuantitativo, principalmente cualitativo porque el estudio analiza las causas y consecuencias de la mala información. Cómo influye el mensaje de la Primera Noticia en la calidad de vida de la madre y de su hijo o hija con síndrome de Down. Lo cuantitativo se refiere a los datos de la encuesta que complementa el presente estudio.

El tipo de investigación es descriptiva y explicativa, primero se describe lo que sucede con la madre después de recibir la Primera Noticia. Luego se procede a explicar el porqué de ese problema y se identifica que la mala e inadecuada información que brinda el personal de salud, hace que la madre tome una actitud equivocada, rechaza y no acepta a su bebé.

Coherentemente se recurre al método descriptivo - explicativo, pues se observa, analiza y explica el problema, las causas y consecuencias. También se recurre al método analítico - sintético, pues se analiza el impacto de la Primera Noticia que en cada madre es diferente y en síntesis cada caso deriva en dificultades familiares, por tanto, se conducen por el camino de la exclusión social.

Los datos fueron obtenidos a través de las técnicas de la entrevista, observación participante, testimonio y encuesta.

Los resultados de la investigación confirman que la Primera Noticia es determinante y punto clave para la actitud de la madre. Si el personal de salud brinda la Primera Noticia de manera negativa e inadecuada, la madre tiene pocas posibilidades de aceptar a su bebé, lo más probable que no pueda superar el duelo y como consecuencia se da la exclusión social.

Si el personal de salud brinda la Primera Noticia de manera asertiva, propositiva, clara y veraz, la madre tiene más probabilidades de aceptar a su bebé, de superar su duelo, de mejorar la calidad de vida de su hijo o hija y convertirse en una persona resiliente capaz de informar y sensibilizar a otras madres, es decir que nos acercamos a la inclusión social. Y para efectivizar ese proceso se propone el Protocolo de Comunicación Asertiva Programa Primera Noticia “Puro Amor”.

**Palabras clave:** Primera Noticia, síndrome de Down (SD), comunicación asertiva, protocolo de comunicación asertiva, persona con discapacidad (PCD)

## ABSTRACT

The objective of the present investigation is to design an assertive communication protocol directed to the health personnel of the Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, so that they provide mothers with the First News in an assertive manner, clear and truthful. In that way support them in the process of accepting their children with Down syndrome.

The methodological approach is mixed, that is to say, qualitative and quantitative, mainly qualitative because the study analyzes the causes and consequences of misinformation. How the message of the First News influences the quality of life of the mother and her son or daughter with Down syndrome. The quantitative refers to the data from the survey that complements this study.

The type of research is descriptive and explanatory; first it describes what happens to the mother after receiving the First News. Then proceed to explain the reason for that problem and it is identified that the bad and inadequate information provided by health personnel, this makes the mother take a wrong attitude, rejects and does not accept her baby.

The descriptive-explanatory method is consistently used, then the problem is observed, analyzed and explained the causes and consequences. The analytical-synthetic method is also used, because the impact of the First News is analyzed, that each mother is different and in short, each case leads to family difficulties, therefore, they lead themselves down the path of social exclusion.

The data was obtained through the techniques of interview, participant observation, testimony and survey.

The results of the investigation confirm that the First News is decisive and key point for the attitude of the mother. If health personnel provide the First News in a negative and inadequate way, the mother has little chance of accepting her baby, most likely they will not be able to overcome the duel and as a consequence social exclusion occurs.

If the health personnel provide the First News in an assertive, purposeful, clear and truthful manner, the mother is more likely to accept her baby, to overcome their grief, to improve the quality of life of their son or daughter and become a resilient person capable of informing and raising awareness among other mothers, that is, we are approaching social inclusion. And to make this process effective, the Assertive Communication Protocol “Puro Amor” First News Program is proposed.

**Keywords:** First News, Down syndrome, assertive communication, assertive communication protocol, person with disability.

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad, a nivel mundial, es un tema que va de la mano con la discriminación, la injusticia y la exclusión social. En Bolivia años atrás hablar de discapacidad era irrelevante, ahora es una población visible. El Estado Plurinacional ha promulgado leyes a favor de las personas con discapacidad, pero lamentablemente todo queda en teoría porque en la práctica se continúa vulnerando sus derechos, ya sea en el núcleo familiar o en la sociedad.

En una familia cuando nace una persona con SD quierase o no existe un desequilibrio emocional y la más afectada es la madre, ella que recibe información confusa e inadecuada a cerca de la condición de su bebé. La barrera comunicacional entre el personal de salud y la madre se refleja y afecta el futuro del nuevo ser.

Para ofrecer una mejor calidad de vida a la persona con SD se sugiere la propuesta de un protocolo de comunicación asertiva dirigida a las madres que están en ese proceso de aceptación de sus hijos. La investigación se realizó en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de la ciudad de La Paz.

El trabajo está dividido en seis capítulos. Capítulo I se considera los antecedentes de la temática SD, planteamiento del problema de investigación, justificación, objetivo general y específicos.

Capítulo II es el marco teórico – conceptual se efectúan algunas precisiones teórico conceptuales sobre SD, comunicación y procesos de aceptación que permitan comprender este fenómeno social.

En el capítulo III marco institucional se hace referencia a la misión y visión del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, de la ciudad de La Paz.

En el capítulo IV marco referencial, se hace referencia a la experiencia de trabajo del programa Primera Noticia, con las madres que tienen sus bebés con SD y están en ese proceso de aceptación de sus hijos.

En el capítulo V se presenta una sistematización de los resultados obtenidos de la encuesta realizada a madres que tienen bebés con SD y que asistieron al Hospital del Niño, durante las gestiones 2015 a 2018.

En capítulo VI se presenta la propuesta del protocolo de comunicación asertiva “Puro Amor” se plantea las características y objetivos del protocolo dirigido al personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de la ciudad de La Paz - Bolivia. Y en el capítulo VII se presenta las conclusiones y recomendaciones.

# CAPÍTULO I

## ANTECEDENTES

### 1.1. EL SÍNDROME DE DOWN EN LA ANTIGÜEDAD Y A NIVEL MUNDIAL

Desde la antigüedad las personas con discapacidad han sido oprimidas y discriminadas porque siempre se ha visto “lo diferente” como algo anormal, incluso la manera para referirse a ellos ha sido y es despectiva.

Se los ha llamado anormales, minusválidos, enfermos, locos, discapacitados y mongólicos.

Actualmente se sigue luchando por los derechos de las personas con discapacidad, a nivel mundial se promulgaron leyes a favor de esta población, pero pese a todos los avances y a los discursos sobre sus derechos e inclusión, las personas con discapacidad siguen bajo la sombra de la indiferencia social. Los logros obtenidos son gracias a grupos de padres, familiares y amigos que se agrupan para reivindicar sus derechos.

Cuando nace una persona con SD, el personal de salud da la primera noticia a la madre de una manera inadecuada, no se guían por un protocolo de comunicación, existe una barrera comunicacional lo cual ocasiona muchos problemas que aumentan la brecha de la exclusión social. En el pasado nadie se preocupó en temas de discapacidad, se creía que era una población “inservible” se los consideraba un castigo y la madre era apuntada con el dedo víctima de los prejuicios sociales. En la actualidad la situación ha cambiado, un poco. Las agrupaciones de padres se preocupan por temas como la primera noticia e inclusión educativa.

Para conocer y entender un poco más sobre el SD es necesario remontarnos a la historia.

En 1866 el Dr. John L.H. Down publicó su primer caso de un paciente con características del Síndrome de Down. En ese entonces era superintendente del “Asilo para idiotas” en el condado de Surrey Inglaterra. Down dijo que los rasgos clínicos del síndrome se parecían a los mongoles y propuso el término de mongolismo para identificarlo. En esa época se tenía la idea que la raza europea a las demás y consideraban a las personas con SD, como un grupo racial primitivo.

En 1939 Fanconi establece su teoría mutacional e indica que durante la división reductora de la célula germinal se produciría un determinado déficit cromosómico. Teoría que fue confirmada años más tarde, aunque la célula mongoloide no mostraría un cromosoma menos, sino uno más.

En ese entonces los padres que tenían hijos con SD eran considerados pecadores y no merecían consideración.

En el comienzo de 1960, investigadores japoneses y chinos consideraron ofensivo el término mongolismo y la delegación de Mongolia solicitó ante la OMS que no debía usarse ese término para referirse al síndrome. Entonces en la publicación de la OMS en 1965, dejó de citarse, al igual que en Index Medicus en 1975.

## **1.2. SÍNDROME DE DOWN EN AMÉRICA**

En Estados Unidos, el caso PARC (1972) promueve la decisión judicial que declaraba que todo niño, con independencia de su capacidad mental, tiene derecho a un programa público de enseñanza adecuada y gratuita. Un año más tarde se crea el Down Syndrome Congress.

En 1975 el congreso estadounidense aprueba el decreto de enseñanza para todo niño con discapacidad, hecho que fue replicado en otros países y han marcado un profundo cambio en la asistencia de las personas con SD que empezaron a dejar de ser institucionalizados y se han integrado a sus familias.

En la década del 80 se avanzó, no solo en asistencia médica, sino también en cuestión de oportunidades educativas y laborales.

Recientemente se ha creado la Federación Internacional para el SD que ha sido registrada en Vancouver (Canadá). Sus objetivos es favorecer el movimiento específico para SD en todo el mundo, promover y proteger sus derechos, potenciar la investigación, difundir una correcta información y representar el movimiento asociativo ante las diferentes instituciones UNESCO, OMS y UNICEF.

En diciembre de 2011, la Asamblea General de Naciones Unidas designó el 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down con el objetivo de concienciar y visibilizar el derecho a la inclusión, pues hasta el 2019 en EE.UU. se registraba más de 400.000 personas con SD.

### **1.3. EL SÍNDROME DE DOWN EN SUDAMÉRICA**

En los países de Sudamérica prima la pobreza y esa variable junto al poco conocimiento y los factores culturales siempre ha influido en el trato a las personas con SD.

No existen estadísticas oficiales sobre el número de personas con dicho síndrome, además en la mayoría de los países, hasta antes del año 2003 no existía la posibilidad de realizar los exámenes de laboratorio prenatales.

En los últimos años, gracias a los exámenes de laboratorio en la etapa prenatal, se puede saber si un bebé nacerá con SD. La mayor parte de las personas optan por el aborto y esto tiene que ver con la información que se les da a los futuros padres, pues esa información suele estar sesgada y con una carga negativa.

Brasil y Argentina son los países que han estado a la vanguardia respecto a los avances sobre SD. Padres de familia han conformado fundaciones, tomando directrices de España y de otros países europeos.

El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona con SD.

#### **1.4. EL SÍNDROME DE DOWN EN BOLIVIA**

Las personas con SD siempre han sido excluidas y discriminadas de la sociedad. En el pasado han sido sometidas a tratos inhumanos, se los consideraba un castigo y fruto de algún pecado. Incluso la familia abandonaba o cometía infanticidio con esa persona. Se les negaba atención médica, educación y no podían acceder a un trabajo. La familia se avergonzaba y escondía a la persona con discapacidad. También se dice que, en algunas ocasiones, eran sacrificados como ofrenda a la Pachamama.

Los padres de familia se organizaron junto con algunos activistas para presionar a las autoridades para que haya leyes a favor de dicha población.

Es así que se promulga Ley General para Personas con Discapacidad N° 223, el 2 de marzo del año 2012, en el gobierno del señor Evo Morales.

En el año 2018, se encuentran registradas en el Ministerio de Salud un total de 1699 personas con SD, todas ellas cuentan con carné de discapacidad y reciben atención integral en salud de manera gratuita, sin importar la edad.

Según la jefa de la Unidad de Discapacidad Rehabilitación Biopsicosocial del Ministerio de Salud, las personas con SD pueden alcanzar un nivel de vida óptimo a través del cuidado y apoyo familiar, asesoramiento médico desde una etapa temprana.

En los diferentes departamentos de Bolivia existen personas con SD, y según registros del ministerio de Salud tenemos en:

Santa Cruz    1249

Tarija            131

La Paz	121
Chuquisaca	63
Cochabamba	55
Beni	39
Potosí	19
Oruro	15
Pando	7

En el Ministerio de Salud se encuentran registradas 1.699 personas con SD y todas con carné de discapacidad. (Ministerio de Salud y Deportes, 2018)

Existe un grupo de profesionales que determina el grado, tipo y porcentaje de discapacidad para luego pasar al Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD).

El carné permite que cobren un bono de Bs. 200 cada mes y también les permite acceder a la atención integral en salud.

El año 2019 se conoció, a través de los medios de comunicación, un caso de un niño con SD en la ciudad de Oruro que fue abandonado en la mina de San José y se presume que el niño de 3 años iba a ser sacrificado.

En Bolivia la primera fundación para personas con SD nace en Santa Cruz y posteriormente la Asociación Aywiña de La Paz.

#### **1.4.1. EL SÍNDROME DE DOWN EN SANTA CRUZ**

Un grupo de padres ante las necesidades de sus hijos con SD, se reunieron y conformaron la Fundación FUSINDO, un 28 de agosto de 1993 con sede en la ciudad de Santa Cruz.

Su objetivo, lograr la integración de las personas con SD y conseguir que la discriminación desaparezca.

Dicho centro se dedica a la atención de niños y jóvenes con SD explotando sus habilidades en distintas áreas desde deportes hasta artesanías.

Wilma Kohn de Sánchez, presidenta fundadora de FUSINDO, indica que “la sociedad cruceña está demostrando una apertura mental, ya no son los bichitos raros de antes y se destaca la gradual inserción laboral de jóvenes”.

La señora Wilma Kohn manifiesta que en los hospitales y centros médicos dan la primera noticia de manera trágica, asustan a los padres, falta trabajar esa área.

En Bolivia la primera pareja con SD en contraer nupcias fue José Daniel Sánchez y Ana Paula Amézega, la boda se realizó en Santa Cruz, en junio de 2017.

#### **1.4.2. EL SÍNDROME DE DOWN EN LA PAZ**

En la ciudad de La Paz, un grupo de 5 familias, ante la falta de instituciones que presten ayuda al desarrollo de las personas con SD, se vieron en la necesidad de formar la primera Asociación Síndrome de Down La Paz AYWIÑA, el 1 de junio de 1998.

Aywiña, asociación de madres, padres, familiares y amigos de personas con SD, es una institución civil sin fines de lucro. Su nombre viene de un término aymara que significa caminado entre muchos.

Los hijos de los padres fundadores estaban en edad escolar, por tanto, una de sus prioridades era la integración a escuelas regulares, el acompañamiento escolar, tutorías y las adaptaciones curriculares. También compartían experiencias de vida con padres nuevos y es ahí donde se dan cuenta que muchas madres de bebés con SD atraviesan muchas dificultades psicológicas.

En el área de salud perciben que existe una falencia porque no hay profesionales especialistas en SD, toman contacto con una doctora del Hospital del Niño quien muestra mucho interés y empatía, es así que la asociación cubre la mitad de los gastos de un curso sobre SD en Brasil. La Dra. Salette Queiroz de Tejerina vuelve al país con nuevos conocimientos que transmite a las madres devastadas después de recibir la noticia que su bebé tiene SD.

A un principio la responsable del programa era una de mismas madres que escuchaba, contenía e informaba a cada madre o padre que llegaba a la asociación, es decir que en Aywiña se apoyaban entre padres y madres.

A partir del año 2004 asume la presidencia de Aywiña, la Lic. Fabiola Achá, en su gestión se consolidan los programas de capacitación laboral, salud, educación y cultural para promover el desarrollo integral de niños, jóvenes y adultos con SD. apoyar, informar y asesorar a las familias que tienen hijos con trisomía 21 se convirtió en prioridad.

Después de un tiempo toman un ambiente en anticrético, en la zona de San Pedro, donde se instalan y prestan servicios en diferentes áreas de salud, educación, cultura y terapia ocupacional, pues tienen un taller donde elaboran diferentes tipos de tarjetas, portarretratos, manillas, velas aromáticas, separadores y en el taller de panadería elaboran diferentes tipos de pan y masas. Esos productos elaboran las personas con SD, con la ayuda de voluntarios y la guía de los educadores. Los productos se comercializan con el objeto de incursionarlos en el mercado laboral y de obtener ingresos para la institución. Todo joven que trabaja en el taller, a fin de mes, recibe un bono como reconocimiento a su trabajo y eso es una forma de prepararlo para el área laboral.

Según la Lic. Fabiola Achá, presidenta de Aywiña (2003 - 2012), las madres que tienen bebés con SD necesitan mucho apoyo para salir de la etapa de duelo, además muchas de ellas tienen problemas con su cónyuge.

Después de una evaluación, el equipo de trabajo vio la necesidad de contar con los servicios profesionales de una psicóloga para brindar ayuda a las madres que llegaban en estado de shock porque el médico les había dicho todo lo que sus hijos no podrían lograr y ellas no sabían cómo afrontar la realidad de tener un hijo o hija con SD.

Se elaboró un programa de afrontamiento para la adaptación en madres de niños con SD.

Cada vez llegaban más niños, jóvenes y adultos con SD hasta alcanzar un número de 360 personas, y muchas madres habían asumido el rol de madre y padre. Ya en la gestión 2006 se decide que la psicóloga vaya al hospital del Niño para tener el primer acercamiento con las madres de niños con SD, el objetivo era brindar información adecuada, clara y oportuna para que las familias apoyen a la persona con SD desde temprana edad. (AYWIÑA Asociación de Síndrome de Down, 2009)

Según informe de la psicóloga la mayoría, de las mamás que asistían al Hospital de Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” se mostraban desconfiadas, esa actitud era el principal impedimento para alcanzar el objetivo deseado.

Entonces el equipo de trabajo de Aywiña en una evaluación transdisciplinaria donde participaron la fisioterapeuta, la psicóloga, psicopedagoga, fonoaudiólogo y educadores coincidieron en algunos aspectos o situaciones que se presentaban en la asociación.

El 90 % los jóvenes que asistían, no sabían leer ni escribir.

El 90 % de los niños no estaban integrados en una escuela regular.

La mayoría de las madres de los jóvenes tenían una concepción errada sobre el SD creían que era un castigo o una bendición, se guiaban por un modelo médico. (AYWIÑA Asociación de Síndrome de Down, 2009)

La mayoría de las madres sobreprotegían a sus hijos y los veían como niños eternos.

La mayoría de ellas indicaban que no los inscribieron en escuelas regulares porque según los médicos la esperanza de vida era 15 años, además en las escuelas y colegios no eran admitidos.

La mayoría de las madres que tenían sus hijos menores a 3 años, estaban atravesando problemas familiares con sus parejas por el nacimiento de su hijo o hija. Ellas mostraban una actitud negativa ante la condición de sus hijos y se enmarcaban en todo lo que sus hijos no podrían alcanzar.

El personal de Aywiña planificó actividades para solucionar esas problemáticas.

Talleres de información y capacitación dirigidos a padres de los bebés, niños, jóvenes y adultos con SD. A cada grupo se informaba sobre qué es el SD y sus necesidades de acuerdo al grupo que pertenecía su hijo o hija.

Con el grupo de madres que tenían bebés se realizaba un taller adicional, denominado la Primera Noticia, donde las madres expresaban su experiencia vivida en el momento de recibir el diagnóstico. La mirada médica hace que los profesionales de esa área vean a la persona con SD como un diagnóstico y muchos de ellos dan la Primera Noticia cargada de negativismo y limitantes, lo cual hace que ese momento sea chocante y de luto para los padres de familia, en especial para la madre, quien no acepta a su bebé por el impacto del mensaje equivocado. Se tiene información que algunas madres rechazan definitivamente a sus hijos o no los aceptan plenamente (AYWIÑA Asociación Síndrome de Down, 2009)

La asociación Aywiña y la Dra. Salete Queiroz de Tejerina, más conocida como la Dra. Tejerina, se convirtieron en referente, en la ciudad de La Paz y en otros departamentos de Bolivia.

El equipo multidisciplinario de Aywiña, por decisión unánime decide que asista al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” una madre que haya pasado por la

misma experiencia, de esa manera entablar una conexión por afinidad de experiencias. La madre elegida previamente recibió capacitación e información adecuada sobre la temática SD. Esa decisión fue acertada y tiene mucho éxito, la persona encargada del Programa Primera Noticia coordina con la Dra. Tejerina y hace seguimiento a las mamás que necesitan más contención. Asiste todos los miércoles para brindar información pertinente sobre el SD. (AYWIÑA Asociación Síndrome de Down, 2009)

En el año 2010 la Asociación Síndrome de Down La Paz, presenta e inicia una gira a nivel nacional con el concierto “ES NORMAL SER DIFERENTE” donde niños, jóvenes y adultos con SD cantan junto a Luis Rico 13 canciones de las cuales 7 son composiciones propias de los jóvenes, madres de familia y educadores. Lo peculiar de esa actividad fue la inclusión social, la participación activa de personas con discapacidad y sin discapacidad. Esta actividad fue referente para muchos padres de familia porque cuando terminaba el concierto se acercaban madres emocionadas hasta las lágrimas, con sus bebés en brazos y manifestaban su deseo de ver a sus hijos realizados. (AYWIÑA Asociación Síndrome de Down, 2010)

A inicios de la gestión 2013, la institución se traslada a la zona de Miraflores, donde toman un ambiente en alquiler, lo cual genera una crisis económica que desencadena en discrepancias entre padres de familia. Y el año 2017, gracias a gestiones anteriores, la Alcaldía de la ciudad de La Paz hace entrega de unos ambientes en el Centro de Salud Villa Fátima. Según Roger Tapia, secretario municipal de ese entonces, el proyecto de la Unidad Municipal de Atención en Salud brinda apoyo en el área de medicina general, psicomotricidad, fisioterapia y psicología. Algunos padres de familia sostienen que Aywiña descuidó el trabajo con los padres que tienen bebés y a raíz de esa falencia grupos de padres se organizaron para formar otras organizaciones como la fundación DOWN Bolivia y Down Guerreros de Vida, organización sin fines de lucro que trabajan por la inclusión de personas con SD.

## 1.5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestro país la situación de las personas con discapacidad ha estado bajo el paraguas del maltrato, vergüenza, aislamiento, muerte, abandono y asistencialismo. Se conoce historias de vida que son claro ejemplo de la vulneración de los derechos humanos. En las diferentes regiones de nuestro país las construcciones socioculturales, influyen en la manera de percibir la discapacidad, pues en el área rural consideran que el nacimiento de un niño con discapacidad es un mal augurio para sus cosechas, aseguran que atravesarán multitud de problemas y por esa razón deciden expulsar a madre e hijo, de la comunidad o en el peor de los casos sacrifican al bebé.

En nuestra realidad boliviana, años atrás, las personas con discapacidad estaban invisibles para la sociedad; con el tiempo el Estado promulgó leyes a favor de esta población y las familias de las personas con discapacidad manifestaron sus necesidades. A un principio exigían integración en espacios públicos ahora la demanda es inclusión social.

Leyes como la 1678 del 15 de diciembre de 1995 que tiene la finalidad de normar los procesos destinados a la habilitación, rehabilitación, prevención y equiparación de oportunidades, incorporación a trabajo, educación, salud y seguridad social de las PCD. La ley N° 223 del 2 de marzo de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad, tiene 49 artículos que promueven garantizar el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral. La Nueva Constitución Política del Estado, en la sección VIII se refiere a los derechos de las PCD, el artículo 70, 71 y 72 nos dice que la persona con discapacidad debe ser protegida por su familia y el Estado Plurinacional de Bolivia, también se refieren al derecho a la educación y trabajo.

Esas leyes, quedan en teoría porque en nuestra realidad boliviana, en la práctica aún se vulneran los derechos de las PCD, nuestra sociedad es prejuiciosa y las

personas con discapacidad tienen que lidiar porque son consideradas una carga social y seres poco productivos.

En muchos hospitales y centros médicos madres que tienen un bebé con síndrome de Down reciben una mala información sobre qué es el síndrome de Down, además reciben un trato despectivo y discriminatorio.

La información inadecuada sobre discapacidad tiene, en muchos casos, consecuencias irreversibles. La madre después del parto se encuentra sensible, atravesando por una etapa que en psicología llaman “depresión post parto” y si a esa situación se suma la inesperada noticia de enterarse que su bebé nació con síndrome de Down, lo más probable, es que esa madre caiga en un estado de depresión. Por instinto natural la mayoría de las mujeres después del parto preguntan por el estado de salud de su bebé, entonces la información que se les da es muy importante y marca el futuro de la vida del bebé y de la madre.

De esa Primera Noticia depende el proceso de aceptación, la actitud y el accionar de la madre y por ende la calidad de vida del nuevo ser.

Para la presente investigación se decide trabajar con las madres que asisten al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” porque como mencionamos anteriormente en ese nosocomio trabaja la Dra. Salette Queiroz que años antes recibió capacitación para atender a personas con SD. Se trabaja con mamás porque a ellas les afecta, directamente, el mensaje negativo y su actitud es clave para la vida futura de su bebé.

Muchas madres llevan a sus hijos con SD, a una consulta médica de rutina, y mientras esperan su turno se aprovecha para iniciar la charla con la madre sobre el cómo le dieron la Primera Noticia. Para recolectar todos esos datos, se acudió al nosocomio de Miraflores todos los miércoles desde aproximadamente 09:00 a 13:00, durante 4 años (2015 a 2018).

La mayoría de las madres estaban en un estado emocional inestable y con muchas dudas sobre la condición de sus hijos. Estaban confundidas y

abrumadas por el dolor y la culpa de haber dado vida a una persona con SD. En un principio se mostraban indiferentes y poco comunicativas, pero cuando identificaban la similitud de las experiencias se notaba el cambio, pues relataban cómo y quién les dio la Primera Noticia, muchas de ellas entre lágrimas, expresaban sus sentimientos.

Se conversó, individualmente, con cada una de ellas y se les brindó contención emocional. Luego entraban al consultorio y posteriormente se les orientaba sobre las otras consultas de rutina.

En ese espacio se realizó algunas entrevistas, al igual que las encuestas.

Durante esos años (2015 a 2018) al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” acudieron madres de diferentes zonas de La Paz, El Alto y provincias, también acudieron mamás de la ciudad de Oruro y Potosí. Tuvimos la experiencia de socializar con madres del área urbana y rural, si bien su condición socioeconómica era diferente, lo común era la condición de sus bebés y el reto de aprender más sobre el SD. Muchas de ellas aseguraron que les dieron el diagnóstico, de su bebé, de mala manera, de forma inadecuada y algunas veces inhumana.

En ese tiempo se pudo detectar la importancia del poder de la palabra, es decir que la manera de informar, de comunicar es de suma importancia, se podría decir que la vida futura de una persona depende del médico que brinda la Primera Noticia.

Es un encargado del personal de salud quien da esa información y generalmente es un médico, algunas veces una enfermera y raras veces un psicólogo.

Debemos preguntarnos:

**¿Por qué a las madres que tienen bebés con síndrome de Down les brindan la Primera Noticia de manera negativa, inadecuada, errónea y esa información, del personal médico, cómo repercute en la vida futura de la madre y de la persona con discapacidad?**

Antes de responder esa interrogante es necesario recordar que la palabra tiene mucho poder puede construir o destruir y en el presente caso la palabra del personal de salud es clave para las madres del recién nacido, pues muchas madres asumen como verdad absoluta, lo que dice el médico.

Se sabe que el poder de la palabra, tiene gran relación con emociones y sentimientos por esa razón la importancia de dar la noticia a la madre, de manera adecuada, asertiva, veraz y clara, pues la madre cree “ciegamente” en lo que el médico dice.

Ahora respondiendo la pregunta, mencionamos las causas del problema; es decir que la madre recibe una mala información porque:

- Los médicos no se guían por un protocolo de comunicación.
- El emisor carece de información adecuada sobre SD.
- El emisor hace uso de un lenguaje técnico y confuso.
- No se hace uso de una comunicación asertiva y propositiva.
- El emisor tiene una mala actitud, carece de empatía.
- Profesionales de salud brindan diferentes mensajes sobre el SD.
- Personal de salud no asiste a cursos de capacitación y sensibilización.
- No existe cursos de actualización.
- El emisor no es un agente inclusivo.

La madre recibe el diagnóstico de manera inadecuada, por esa razón cae en una depresión emocional, en un shock y esta situación se agrava cuando su bebé es el primogénito, pues como toda madre en función de ese nuevo ser, realiza un proyecto de vida familiar que se destruye ante un diagnóstico inesperado.

A los padres de familia, en especial a las madres les dan la Primera Noticia de manera negativa y errónea, esa información influye de manera trascendental en la vida futura de la persona con síndrome de Down.

La madre no acepta la condición de su hijo y por eso lo sobreprotege o asume una actitud de dejadez, ambas situaciones anulan a la persona y desencadenan en una exclusión social.

La madre por toda la carga emocional que atraviesa, entra en una etapa de duelo por la pérdida de ese bebé soñado y esperado, se destruye su proyecto de vida familiar. El proceso de aceptación de un hijo con SD no es igual en todas las madres, ese tiempo depende de muchos factores biopsicosociales. La salud física de la madre y del bebé es clave en ese proceso, al igual que el estado emocional de la madre y la aceptación o rechazo de su entorno social.

Entonces el problema central es que a las madres que tienen bebés con SD se les brinda la Primera Noticia de manera negativa, inadecuada y errónea, esa información del personal médico repercute de manera negativa en la vida futura de la madre y de su hijo o hija.

Los efectos o consecuencias del problema identificado son:

- La madre no acepta a su bebé con SD.
- La madre se deprime y no puede superar su duelo.
- La madre no ofrece calidad de vida a su hijo o hija.
- Madre confundida, desconfía de los médicos.
- Vulneración de derechos de las madres e hijos, hijas.
- Destrucción del proyecto de vida familiar.
- Desintegración familiar, abandono del padre.
- Discriminación, calificativos peyorativos, vulneración de derechos.
- Dificultad para ingresar a colegios regulares.
- Dificultad en habilidades sociales.
- Dificultad en su desarrollo integral.
- No gozan de una vida independiente.
- No existe fuentes laborales con capacitaciones.
- Exclusión familiar, violencia intrafamiliar.
- Exclusión social (en el área educativa, cultural, laboral, deportiva).

El problema identificado trae consigo consecuencias graves para nuestra sociedad, pues se tiene conocimiento que las personas con SD son las más afectadas porque muchas madres no aceptan a sus bebés y presionadas por todos los problemas familiares deciden abandonar a sus hijos, encerrarlos y tratarlos como “animalitos” e incluso en algunos sectores de nuestro país se comete infanticidio.

La realidad de la persona con SD es lamentable porque día a día se vulneran sus derechos, dentro el núcleo familiar y en la sociedad.

En el núcleo familiar existe la sobreprotección o la dejadez, ambas situaciones extremas anulan a la persona porque no se le permite desarrollar sus habilidades sociales, ni las actividades de la vida diaria. La persona con SD, no alcanza su independencia personal, no asiste a las escuelas y menos logra conseguir una fuente laboral y en algunos casos sufre violencia intrafamiliar.

El principal afectado es la persona con discapacidad, por otra parte, la madre también es afectada, porque en la mayoría de los casos su pareja la abandona y ella queda con toda la responsabilidad de su hijo con SD y de los otros, en caso que tuviera más hijos.

La madre ante esa situación toma una actitud que depende de la manera cómo le dan la Primera Noticia y cómo fue el proceso de aceptación. Hay madres que:

- Se informan, aprenden, se empoderan y apoyan a su hijo o hija y les ofrecen calidad de vida.
- Se resignan a convivir con esa persona con discapacidad (hijo o hija) y surge una visión paternalista.
- No aceptan y optan por abandonar a su hijo, dejarlo con algún familiar o en alguna institución.

Luego de analizar la realidad de las madres que tienen hijos con SD y las consecuencias para la sociedad, deducimos que la comunicación es clave, la

forma de comunicar el mensaje, aunque parezca algo simple, es determinante para el accionar de la madre.

Nuestro aporte para resolver el problema planteado en la presente investigación es proponer el diseño de un protocolo de comunicación asertiva para dar la Primera Noticia a madres que tienen bebés con SD. Los médicos y personal de salud del Hospital del Niño, seguirán ese protocolo de comunicación asertiva y el resultado será la actitud positiva de la madre, el proceso de aceptación de su hijo o hija será más rápido y esa madre llegará a la etapa de la verdadera aceptación (resiliencia) y brindará una mejor calidad de vida a la persona con discapacidad. Además, como tiene conocimiento adecuado sobre el SD es capaz de informar, sensibilizar y concienciar a otras madres que atraviesan por la misma situación.

Para la propuesta del protocolo de comunicación asertiva Programa Primera Noticia se realizó un diagnóstico, durante las gestiones 2015 a 2018 y para eso fue primordial participar y colaborar, de forma activa, en cada actividad.

Durante esas gestiones se realizaron actividades de información y concientización, como ser 4 congresos con la temática de Síndrome de Down; actividad realizada en el auditorio del Hospital del Niño y del Instituto de Gastroenterología.

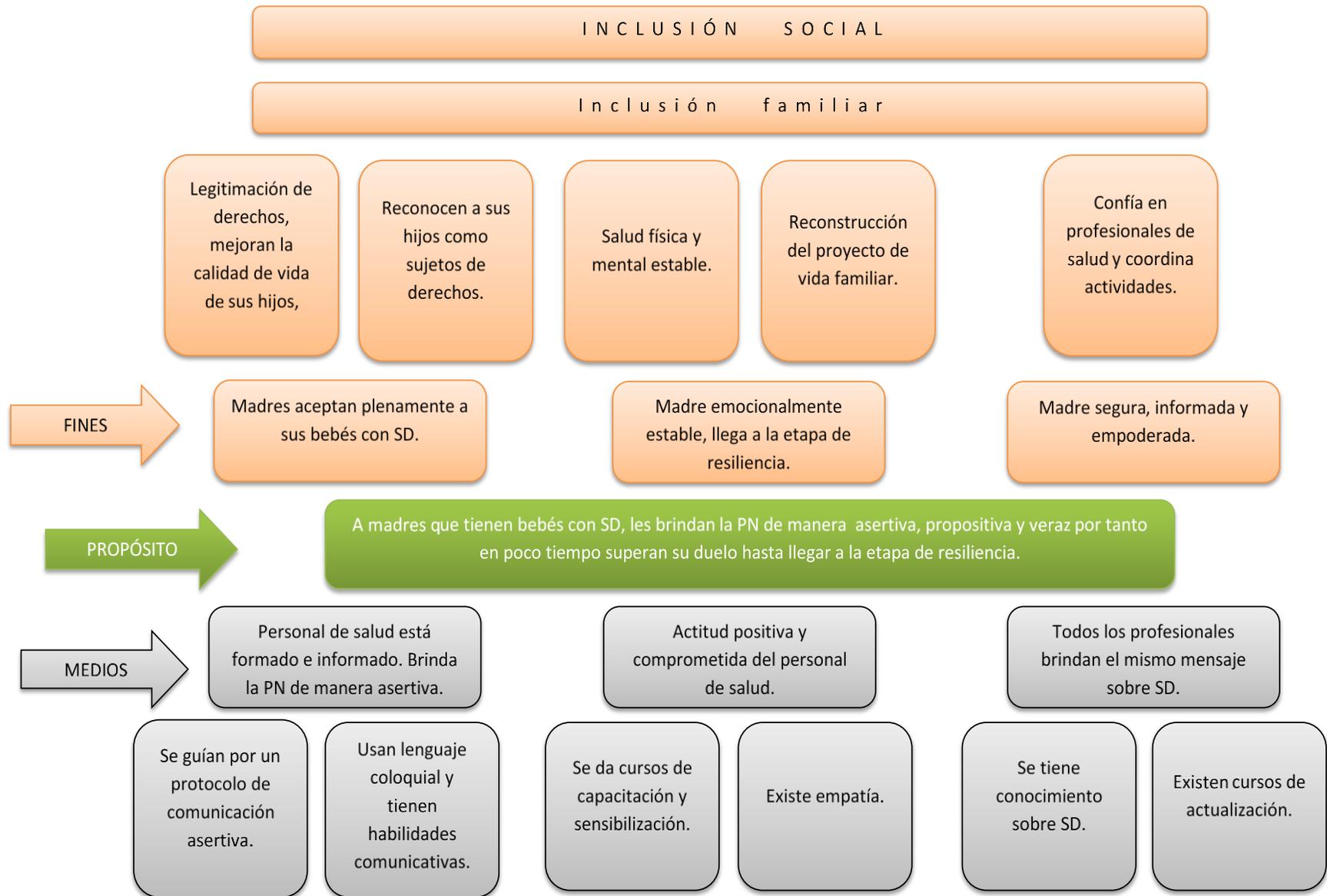
Por iniciativa propia se elaboró un díptico informativo, pues la necesidad de contar con material impreso para informar y sensibilizar a padres de familia, en especial a la madre y al personal de salud, era una prioridad. El material informativo era importante para reforzar la información y dar un número o referencia, en caso necesario.

## ÁRBOL DE PROBLEMAS O ANÁLISIS DE PROBLEMAS



Fuente: Elaboración propia.

## ÁRBOL DE OBJETIVOS O ANÁLISIS DE OBJETIVOS



Fuente: Elaboración propia.

## **1.6. JUSTIFICACIÓN**

La justificación de una investigación debe responder a dos preguntas: ¿por qué y para qué? Según Bernal (2010) la justificación consiste en exponer los motivos por los cuales es importante llevar a cabo el respectivo estudio.

### **1.6.1. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA**

Es cuando el propósito de la investigación es generar reflexión y debate sobre el conocimiento existente.

Esta investigación se realiza con el propósito de hacer notar cuán importante es la comunicación en todas las áreas, en este caso en el área de salud, educación y discapacidad. Aportar sobre el conocimiento de SD y la intervención que ofrece el personal de salud del hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” a las madres que tienen bebés con SD, cómo les comunican sobre la condición de sus hijos y cómo ellas reaccionan ante ese mensaje, lo cual repercute en el proceso de aceptación y hacer que el proceso de duelo sea menos tiempo.

Es importante, necesario y oportuno que la persona encargada de dar la Primera Noticia, a la madre o a la familia, tenga la formación e información adecuada y mejor si se guía por el protocolo de comunicación asertiva. De esta manera la madre de familia tiene más posibilidades de aceptar a su bebé y ofrecerle una mejor calidad de vida. La aceptación de la madre es fundamental, es el primer paso hacia la inclusión familiar de ahí en adelante se viabiliza el camino hacia la inclusión social.

### **1.6.2. JUSTIFICACIÓN PRÁCTICA**

Ayuda a resolver un problema o propone estrategias que al aplicarse contribuirían a resolverlo.

La presente investigación se realiza porque existe la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y esto se puede lograr desde el momento de comunicar a la madre el diagnóstico de su bebé.

El protocolo de comunicación asertiva es importante, así el personal de salud estará más informado y capacitado, al momento de dar la noticia a la madre y por ende se resuelve en gran medida la exclusión social que nace en el núcleo familiar.

### **1.6.3. JUSTIFICACIÓN METODOLÓGICA**

La justificación metodológica se da cuando se propone un nuevo método o una nueva estrategia para generar conocimiento válido y confiable.

La presente investigación propone diseñar un protocolo de comunicación asertiva dirigida al personal de salud del Hospital del Niño, para que el proceso de aceptación de las madres sea en menos tiempo y de manera favorable, es decir que las madres lleguen a la etapa de aceptación plena (resiliencia), de esa manera las personas con síndrome de Down tienen más posibilidades de incluirse en la sociedad y mejorar su calidad de vida.

En un futuro este protocolo de comunicación puede aplicarse o replicarse en otros hospitales y centros de salud y también se puede adaptar a otras discapacidades, pues el personal de salud cada día debe informar “malas noticias” o noticias muy delicadas que tienen un impacto en el paciente y en su familia.

### **1.6.4. JUSTIFICACIÓN SOCIAL**

Es el aporte de la investigación del proyecto de grado, destinado a resolver un problema de la sociedad.

En el presente trabajo de investigación se plantea la propuesta de un protocolo de comunicación asertiva destinado a mejorar la calidad de vida y resolver la

exclusión familiar y social de las personas con síndrome de Down, este problema social incluye varios problemas como el abandono, infanticidio, deserción escolar, falta de fuentes laborales, vulneración de derechos y la invisibilización de las personas con SD.

El problema se inicia cuando nace un bebé con SD y le dan a la madre la Primera Noticia de manera inapropiada, sin tener cuidado que de por medio está el futuro de un ser humano, el estado emocional de la progenitora y la estabilidad de toda una familia.

Para resumir, podemos decir que la presente investigación se realiza porque el mensaje de la Primera Noticia es clave e importante, es decir la manera de comunicar el diagnóstico es fundamental para la madre, pues generalmente cuando una mujer está en estado de gestación se hace ilusiones, se imagina cómo será su bebé y con más razón si es su primer bebé, construye un proyecto de vida familiar.

En la mayoría de los casos es la mujer quien se hace más ilusiones, a medida que su cuerpo sufre cambios físicos y psicológicos, ella experimenta sentimientos relacionados con ese nuevo ser que no conoce, pero lo siente. El vínculo afectivo madre-hijo es la primera relación social del bebé. La madre que tiene un bebé con SD tarda más tiempo en consolidar ese vínculo afectivo. No se pretende anular al padre o a los otros integrantes de la familia, pero la madre es quien pasa más tiempo con el bebé y también es la más afectada por el diagnóstico de su bebé, pues una madre siempre desea tener un bebé sin discapacidad.

## **1.7. OBJETIVOS**

### **1.7.1. OBJETIVO GENERAL**

Diseñar un protocolo de comunicación asertiva para que los profesionales del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” brinden a las madres la Primera Noticia de manera asertiva, propositiva, clara y veraz; de esa manera apoyar el proceso

de aceptación de sus hijos con síndrome de Down, hasta llegar a la etapa de resiliencia.

### **1.7.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Informar, concienciar y sensibilizar a padres, familiares y profesionales del área de salud, educación y comunicación.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.
- Organizar un equipo multidisciplinario para manejar un mismo lenguaje, en el momento de brindar la Primera Noticia; así iniciar un proceso de inclusión familiar y social para aprender a convivir en un mundo diverso.

### **1.8. ENFOQUE METODOLÓGICO**

El enfoque metodológico es la manera de abordar, considerar el objeto de estudio. Los enfoques más conocidos son: el enfoque cuantitativo y el cualitativo.

También existe el enfoque mixto y para la socióloga Danelly Salas Ocampo la riqueza de la investigación mixta consiste en aprovechar las bondades y fortalezas de cada enfoque.

Dada las características del trabajo de investigación, el enfoque metodológico será el mixto o cuali – cuantitativo, principalmente será cualitativo y el enfoque cuantitativo complementará la investigación.

#### **1.8.1. ENFOQUE METODOLÓGICO MIXTO O CUALI-CUANTITATIVO**

También se conoce con el nombre de investigación múltiple o investigación integrativa.

El enfoque metodológico mixto puede ser entendido como “(...) un proceso que recolecta, analiza y vierte datos cuantitativos y cualitativos, en un mismo estudio” (Tashakkori y Teddlie, 2003, citado en Barrantes, 2014, pág.100).

El enfoque cuali-cuantitativo, mediante la investigación busca explicar los hechos (enfoque cuantitativo) y a la vez comprender esos hechos (enfoque cualitativo).

La presente investigación tiene un enfoque metodológico mixto, es decir cuali – cuantitativo porque el estudio realiza un análisis e interpretación del fenómeno social. Trata de comprender las causas y consecuencias de la mala información que les brindan a las madres que tienen bebés con SD y cómo ese mensaje influye en el entorno de la persona con discapacidad. Se analiza e interpreta el significado de ese mensaje (Primera Noticia) qué significado le da la madre desde su contexto socioeconómico.

Para complementar y tratar de comprender los hechos se conversó, durante las gestiones 2015 a 2018, con más de 150 madres que tienen bebés con SD, se realizó entrevistas en profundidad a 6 madres, a la Dra. Maria Salete Queiroz de Tejerina, a la Lic. Mavel Yali Esprella Pérez, jefa de la Unidad de Trabajo Social y a la Dra. Stephanie Vélez Loza.

Para explicar los hechos desde el enfoque cuantitativo se realizó una encuesta, nuestra muestra aleatoria es 100 madres con hijos con SD.

## **1.9. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Por las características de la investigación el trabajo principalmente presenta los alcances descriptivo y explicativo.

### **1.9.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN DESCRIPTIVA**

Según Enrique Rus Arias (2020) en este tipo de investigación se realiza un análisis de la realidad por medio de una serie de parámetros. Esta investigación no se pregunta por qué sucede, más se interesa y se pregunta qué sucede.

“Busca especificar las propiedades, características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Roberto Hernández Sampieri, 2006, pág. 102)

Entonces se puede decir que el presente trabajo de investigación es de tipo descriptivo porque en primer lugar se procede a describir el problema de las madres que tienen bebés con SD. En nuestra realidad social procedemos a preguntarnos qué sucede e iniciamos una descripción del problema. Sucede que las madres que tienen un bebé con discapacidad, entran en estado de shock, su estado emocional se ve afectado tras recibir la noticia o el diagnóstico de ese nuevo integrante de su familia. Se destruye su proyecto de vida familiar y vive atormentada con la “mala noticia” que le dio el médico, cree que su bebé no tiene posibilidades de superación.

Se identifica las características de una realidad social, en este caso la realidad de la situación que viven las madres después de dar vida a una persona con SD y recibir la noticia de manera inadecuada. Esa barrera comunicacional es el problema social que desencadena en una actitud equivocada de la madre, en primer lugar, se trunca el vínculo madre/hijo, el proceso de aceptación a veces se estanca en una de las etapas y las consecuencias sociales son graves, pues se hace más evidente la exclusión social. La persona con SD, en muchos casos, sufre abandono y maltrato físico o psicológico de parte de su propia familia, no puede acceder a escuelas regulares y en la etapa adulta no puede conseguir un trabajo digno.

### **1.9.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN EXPLICATIVA**

Según Enrique Rus Arias (2020) la investigación de tipo explicativa suele partir de la exploratoria y sirve para profundizar en un problema. Busca relaciones causales entre variables para saber cómo, cuándo, dónde y por qué una puede influir en otra u otras.

“Su interés se centra en explicar por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta, o por qué se relacionan dos o más variables” (Roberto Hernández Sampieri, 2006, pág. 108)

Después de describir el problema, procedemos a explicar por qué se presenta ese problema, después de describir y analizar procedemos a explicar las causas del problema y pues identificamos que el problema nace a raíz de una mala e inadecuada información sobre el SD. Esa mala información de la Primera Noticia, esa barrera comunicacional desencadena otras problemáticas sociales que impiden brindar una mejor calidad de vida a la persona con discapacidad.

Los efectos que causa esta información en los padres, varían de acuerdo a la formación sociocultural.

Para sustentar la importancia de nuestra problemática planteada se recurrió a entrevistas de madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down, a testimonios, a cartillas de información de algunas instituciones que trabajan con personas con discapacidad, nacionales e internacionales.

Por las características del desarrollo de estudio, también se recurre al tipo de investigación descriptiva porque se identifica las características de una realidad social, en este caso la realidad de la situación que viven las madres después de dar vida a una persona con SD y recibir la noticia de manera inadecuada. Esa barrera comunicacional es el problema social que desencadena en una actitud equivocada de la madre, en primer lugar, la madre no acepta a su bebé, se trunca el vínculo madre/hijo, el proceso de aceptación a veces se estanca en una de las etapas y las consecuencias sociales son graves, pues se hace más evidente la exclusión social. La persona con SD, en muchos casos, sufre abandono y maltrato físico o psicológico de parte de su propia familia, no puede acceder a escuelas regulares y en la etapa adulta no alcanzan una vida independiente lo cual dificulta que pueda conseguir un trabajo digno.

## **1.10. MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN**

Según el diccionario filosófico (2013) la palabra método viene del latín methodus, que proviene de dos palabras griegas:

Meta, que significa más allá, y

Hodos, que significa camino.

Literalmente método podría traducirse como el camino a seguir para ir más allá.

Según Guillermo Westreicher, periodista y economista, el método es una forma organizada y sistemática de poder alcanzar un determinado objetivo. Puede aplicarse a distintas áreas de estudio como las ciencias naturales, sociales o las matemáticas.

Entonces, podemos decir que el método es una serie de pasos que se deben seguir para cumplir un objetivo.

Los métodos, tienen estrecha relación con el tipo de investigación, por esa razón se recurre al método descriptivo – explicativo y al analítico – sintético.

### **1.10.1. MÉTODO DESCRIPTIVO-EXPLICATIVO**

La descripción supone la observación. Este método recoge y tabula los datos para luego analizarlos e interpretarlos de manera imparcial. Es un método usado en investigaciones para la evaluación de algunas características de una población.

El método descriptivo es concluyente, significa que recopila datos cuantificables que se pueden analizar con fines estadísticos en una población objetivo.

El método explicativo determina los orígenes o las causas de un determinado conjunto de fenómenos, donde el objetivo es conocer los porqués suceden ciertos hechos a través de la delimitación de las relaciones causales existentes.

Este método permite profundizar nuestro conocimiento de la realidad, porque nos explica la razón, las causas del hecho.

Bajo esta lógica, el presente trabajo recurre al método descriptivo-explicativo porque observa, analiza y explica el problema, las causas y los efectos o consecuencias, es decir que la inadecuada información que brinda el personal de salud a la madre de una persona con SD es una barrera comunicacional, por ese problema la madre no acepta a su hijo y entra en una etapa de duelo, la cual no puede superar.

### **1.10.2. MÉTODO ANALÍTICO Y SINTÉTICO**

El método analítico y sintético estudia los hechos, partiendo de la descomposición del objeto de estudio en cada una de sus partes para estudiarlas en forma individual (análisis) y luego se integran dichas partes para estudiarlas de manera holística e integral (síntesis).

En la investigación, el impacto del mensaje en madres que tiene sus bebés con SD se examina, se descompone minuciosamente los hechos reales del fenómeno social y lo estudiamos parte por parte. Desmembramos todo en sus partes para observar las causas, la naturaleza y los efectos. Después relacionar cada reacción mediante la elaboración de una síntesis general del fenómeno estudiado.

Se realizó una descomposición de los hechos, por una parte, se analizó la importancia de comunicar un mensaje, el impacto que causa dicho mensaje en el receptor (madres que tienen bebés con SD). El problema identificado es que a las madres que tienen bebés con SD, les brindan la Primera Noticia de manera inadecuada, la causa principal es que el personal de salud carece de formación e información pertinente y no se guían por un protocolo de comunicación. La consecuencia del problema de investigación es que la madre no acepta a su bebé con SD y no puede superar su duelo, todos esos hechos llevan a vulnerar los derechos de la persona con discapacidad y se resume en la exclusión

familiar y la consecuencia más grave es la exclusión social de las personas con SD.

## **1.11. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

### **1.11.1. TÉCNICAS**

Las técnicas de investigación corresponden a la metodología y no al método. Las técnicas de investigación son las diferentes formas en que una investigación puede llevarse a cabo. Las técnicas necesitan los instrumentos para su realización. (Roberto Hernández, 1997)

Cuando hablamos de técnicas, nos referimos a las técnicas de recolección de datos que son las distintas formas o maneras de recolectar u obtener información.

Para el trabajo de investigación recurrimos a la técnica de la entrevista, observación, encuesta, testimonios y a la recopilación de documentos.

#### **1.11.1.1. LA ENTREVISTA**

“Es una de las técnicas más utilizadas en la investigación. Mediante ésta, una persona (entrevistador) solicita información a otra (entrevistado).

La entrevista puede ser uno de los instrumentos más valiosos para obtener información, y aunque aparentemente no necesita estar muy preparada, es posible definir a la entrevista como el arte de escuchar y captar información; esta habilidad requiere de capacitación, pues no cualquier persona puede ser un buen entrevistador” (Ángeles, 2010, pág. 62)

Considerando que la entrevista es una conversación cara a cara, donde el lenguaje corporal tanto como el lenguaje verbal nos brindan información valiosa, se recurre a esta técnica cualitativa para recoger información de las madres que tienen bebés con SD, de algunos familiares y del personal de salud del Hospital del Niño. Se realizó entrevistas semiestructuradas a 6 madres de bebés con SD,

a la Dra. Tejerina, a la Dra. Stephanie Vélez y a la Lic. Mavel Esprella (Trabajadora Social).

#### **1.11.1.2. OBSERVACIÓN**

Según Barragan (2011) la observación debe estar planificada, pues no se reduce al acto de “mirar” la observación puede utilizarse con distintos fines, como ser: exploratoria, técnica complementaria o principal.

#### **1.11.1.3. OBSERVACIÓN PARTICIPANTE**

Marshall y Rossman (1989) definen la observación participante como la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado. Faculta al observador a describir situaciones existentes usando los cinco sentidos como proporcionando una fotografía escrita de la situación en estudio.

La observación es una técnica importante para la investigación cualitativa y en este estudio recurrimos a la técnica de la observación participante, es decir que la persona que investiga forma parte y asiste a las charlas, capacitaciones y congresos junto a las madres que tienen bebés con SD.

Todos miércoles la Dra. Tejerina atiende en el consultorio 5 del Hospital del Niño y se asistió, constantemente, para conversar, orientar y apoyar a las madres que acuden a consulta externa; esos encuentros han hecho que haya cierta confianza entre quien investiga y las madres. Esa confianza permitió conocer la realidad mediante la percepción directa.

Gracias a esta técnica se tuvo la oportunidad de comparar y describir la actitud de tres madres, que en la gestión 2015, cuando en sus brazos cargaban a sus bebés, se expresaban de manera negativa, consideraban que el nacimiento de sus hijos era un castigo y dudaban de sus habilidades motoras, pero poco a poco cambiaron su forma de pensar y actuar. El año 2018, una de ellas

compartió su experiencia de vida en un Congreso y ella misma reconoció que cambió su mirada respecto a la discapacidad y al SD.

#### **1.11.1.4. LA ENCUESTA**

“La encuesta es una técnica que consiste en obtener información acerca de una parte de la población o muestra, mediante el uso del cuestionario o de la entrevista. La recopilación de la información se realiza mediante preguntas que midan los diversos indicadores que se han determinado en la operacionalización de los términos del problema o de las variables de la hipótesis”. (Ángeles, 2010, pág. 55)

La encuesta es una técnica de investigación de campo cuyo objeto puede variar desde recopilar información para definir el problema, como en los estudios exploratorios; hasta obtener información para probar una hipótesis, como son los estudios confirmatorios.

La encuesta es una técnica de la investigación cuantitativa y como nuestro estudio es cuali-cuantitativo, se realizó una encuesta a 100 madres que tienen sus bebés con SD, para determinar el porcentaje de cuántas madres recibieron la noticia de manera adecuada, asertiva y cuántas de manera inadecuada.

#### **1.11.1.5. EL TESTIMONIO**

El testimonio es una técnica de investigación cualitativa, se emplea para recolectar datos. En el testimonio participa ya sea un autor o testigo, cuya voz refleja las vivencias propias que podría involucrar a toda una comunidad.

Para nutrir la investigación recogimos una valiosa información a través de testimonios de las madres de esas experiencias de vida que nos dieron parámetros para elaborar el protocolo de comunicación.

## **1.11.2. INSTRUMENTOS**

Los instrumentos de investigación sirven para recoger los datos de la investigación. Un instrumento de medición adecuado, es el que registra los datos observables, de forma que representen verdaderamente a las variables que el investigador tiene por objeto. (Roberto Hernández, 1997)

Entonces los instrumentos son los medios materiales o soportes que se emplean para recoger y almacenar la información que nos sirve para nuestra investigación.

Y según nuestras técnicas escogimos los siguientes instrumentos.

### **1.11.2.1. GUÍA DE ENTREVISTA**

Como indica su nombre es una guía para realizar la entrevista, es un documento que contiene preguntas sugeridas y aspectos a analizar en una entrevista.

### **1.11.2.2. GUÍA DE OBSERVACIÓN**

Es el instrumento de la observación, es un documento que permite encausar la acción de observar ciertos fenómenos.

### **1.11.2.3. NOTA DE CAMPO**

Es el instrumento de la observación y del testimonio. Son notas que tienen que ver con los acontecimientos experimentados mediante la escucha y la observación directa del entorno.

### **1.11.2.4. CÁMARA FOTOGRÁFICA DIGITAL**

Es el instrumento de la observación, aunque también podría usarse filmadoras y aparatos celulares.

### 1.11.2.5. CUESTIONARIO

Es el instrumento de la encuesta. Es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, organizada y estructurada de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información necesaria.

El presente trabajo se inició con una observación minuciosa de la actitud materna.

En la primera etapa de la investigación, es decir, las primeras semanas se observó el accionar, el comportamiento de las madres que tienen sus bebés con síndrome de Down, el objetivo era analizar y deducir el vínculo madre / hijo.

La mayoría de las madres que asisten al consultorio 5, del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” tienen muchas dudas sobre qué es el Síndrome de Down y cómo afrontar su nueva realidad con un bebé no deseado.

En una segunda etapa de la investigación se conversó con las mamás sobre la importancia del afecto materno.

Aproximadamente al quinto mes, se logró crear un ambiente amigable y se podía conversar de temas más personales, con las madres de familia.

Se realizó entrevistas en profundidad al personal médico del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, también a mamás y familiares de las personas con SD.

- A la Dra. Maria Salette Queiroz de Tejerina, encargada de atender a los pacientes con síndrome de Down, (véase anexo 1 y 2).
- A la Trabajadora Social, Lic. Mavel Yali Esprella Pérez, (véase anexo 3 y 4).
- A la Dra. Stephanie Vélez Loza, pediatra con especialidad en atención integral a niños con síndrome de Down, (véase anexo 5 y 6).
- A seis madres de familia que tienen hijos con síndrome de Down.

- A hermanos de las personas con Síndrome de Down (número mínimo)

La entrevista de las pediatras y de la trabajadora social, quedó registrada en una grabación.

Las entrevistas de las madres quedaron registradas en un cuaderno de apuntes, la mayoría no aceptó que se grabe la conversación, además era incómodo grabar momentos donde expresaban sus emociones procedentes de cinco sentimientos básicos, como el miedo, enfado, tristeza, alegría y amor.

## **1.12. BENEFICIARIOS**

### **1.12.1. BENEFICIARIOS DIRECTOS**

Los beneficiarios directos serán las personas con síndrome de Down y su familia más próxima, padre, madre y hermanos.

La madre al haber alcanzado la aceptación plena del nuevo integrante de la familia, está capacitada para ayudar o buscar ayuda profesional para su hijo.

Al haber alcanzado el nivel de aceptación plena, la madre ofrece a su hijo o hija posibilidades de inclusión social y de esa manera mejorar la calidad de vida de la persona con SD.

### **1.12.2. BENEFICIARIOS INDIRECTOS**

Los beneficiarios indirectos serán el personal de salud del Hospital del Niño y toda la sociedad.

Las familias serán la voz para concienciar a su círculo más cercano, para replicar conocimientos sobre discapacidad y de esa manera, a largo plazo, aprender a convivir en una sociedad más diversa.

### **1.13. LOCALIZACIÓN**

El trabajo de investigación se realizó en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de la ciudad de La Paz-Bolivia.

El Hospital de Tercer Nivel se encuentra ubicado en la zona de Miraflores, avenida Saavedra, pasaje Mayor Zubieta N° 100, (lado Estado Mayor).

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL**

El marco teórico llamado también marco conceptual, es una parte muy importante de la investigación porque otorga el sustento teórico apelando a selectas fuentes bibliográficas.

Según Hernández, Sampieri es un compendio escrito de artículos, libros y otros documentos que describen, ayudan y respaldan a nuestra investigación.

Para los antecedentes, presentamos algunos trabajos similares del contexto nacional e internacional respecto a la comunicación de la Primera Noticia y el afrontamiento de la madre al enterarse que tiene un bebé con síndrome de Down, las etapas del duelo, características de la persona con SD, la importancia de la comunicación asertiva y las habilidades comunicativas.

#### **2.1. ANTECEDENTES INTERNACIONALES**

A continuación, se presentan los trabajos de investigación similares al presente.

Joana Calero Plaza (2012), publicó un artículo en la revista española, *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativas*. El título del artículo es: La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento.

El artículo intenta ofrecer una revisión del impacto que produce en los padres la noticia de tener un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, valorando la importancia de la acción y proceder de los profesionales en salud, así como el papel fundamental que juegan en los procesos de adaptación a la nueva situación. También, se analizan algunas estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias, todo esto con el fin de adaptarse al nuevo miembro de la familia.

Jaime Ponte, Sonsoles Perpiñán, M. Emma Mayo, M. Gracia Millá, Fátima Pegenaute, M. Luisa Poch-Olivé (2012), estos profesionales escribieron en la Revista de Neurología, un artículo titulado: Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia.

La forma y el momento de transmitir la noticia a los padres y a la familia tiene un efecto relevante, pues se anticipan actitudes sociales de inclusión o exclusión.

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

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

Resultados y conclusiones. Se concluye que, para transmitir la 'primera noticia', es necesario que los profesionales conozcan a la familia, que cuiden al máximo cuándo, dónde y cómo se da esta noticia, que los padres estén juntos al recibirla, y que tengan en cuenta el tipo de discapacidad que padece el niño y su intensidad. Esas pautas de actuación se concretan en estrategias y claves de situación, de contenido del mensaje y de actitudes del profesional. (Jaime Ponte, 2012)

María-José Criado-Barragán (2014) de la Universidad de Jaén – Psicología, escribió un trabajo académico que lleva por título: Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en padres con hijos con discapacidad.

El tema principal del referido trabajo es proponer la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) como una alternativa terapéutica para los padres que reciben la noticia de que su hijo presenta una enfermedad grave o una discapacidad.

En primer lugar, se presentan las diferentes fases por las que pasan los padres cuando reciben el diagnóstico de su hijo/a. Se incluye una revisión sobre la terapia que más apoyo empírico ha demostrado aplicada a padres en esta situación y es la terapia cognitivo-conductual. Se describen los fundamentos de ACT y se revisan las aplicaciones de esta terapia a padres, así como los resultados obtenidos, con especial atención a la aplicación de ACT a padres cuyos hijos han sido diagnosticados de autismo. Por último, se concluye con el planteamiento de una intervención basada en ACT para padres que se enfrentan a la noticia o al diagnóstico de discapacidad de un hijo o hija.

Sayda Lofredo Grau (2017), para obtener la Licenciatura en Psicología, de la Universidad Siglo 21 de España presentó un Proyecto de Aplicación Profesional, trabajo académico que consiste en: Taller de reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado SRL. Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

El Proyecto de Aplicación Profesional (P.A.P.) consiste en llevar a cabo un Taller de Reflexión dirigido a las madres de hijos con discapacidad que asisten al Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L. de la ciudad de Rio Cuarto.

A partir de los datos de las entrevistas semi estructuradas a algunos de los profesionales del Centro de Rehabilitación, del grupo de discusión a las psicólogas y la asistente social del mismo y de un cuestionario aplicado a cuatro madres que acompañan a sus hijos al tratamiento. La matriz FODA, a partir de un análisis de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas permitió identificar las necesidades más urgentes de la Institución. Surge la necesidad de crear un espacio de reflexión para las madres de hijos con discapacidad.

La problemática surge cuando la madre se entera que su hijo tiene una discapacidad, la aceptación del diagnóstico se hace difícil porque a raíz de la noticia se genera un trauma materno. Entonces el objetivo principal del proyecto es reflexionar sobre el proceso de aceptación del diagnóstico y facilitar la comprensión y la contención a estas madres de hijos con discapacidad.

Miriam Janneth Yoc Aguilar y Silvia Nicté Sebaquijay Chalí (2013), realizaron la Tesis nivel técnico de la Escuela de Ciencias Psicológicas de Guatemala. Trabajo académico titulado: Proceso de aceptación de los padres para la integración e inclusión de sus hijos con la discapacidad en su entorno familiar social.

El objetivo de la investigación fue sensibilizar a los padres para las etapas del proceso de aceptación, integración e inclusión de los hijos con discapacidad dentro del entorno familiar y social. Informar a los padres, a través de talleres, sobre la discapacidad de su hijo, origen y características. Brindar contención a los padres en el proceso de aceptación de sus hijos con discapacidad. Se otorga herramientas y estrategias para la integración e inclusión de las personas con discapacidad y también fomenta el acercamiento entre padres e hijos por medio de actividades lúdicas.

La investigación se realizó en la Aldea Santa María Cauqué del municipio de Santiago Sacatepéquez del departamento de Sacatepéquez – Guatemala. Para recolectar datos se realizó visita domiciliaria para invitar a los padres de niños con discapacidad para que asistan a los talleres del centro de salud. En una segunda visita se aplicó un cuestionario para conocer el nivel de conocimiento sobre el tema de discapacidad.

Se impartieron los talleres a los padres de familia en el Centro de Salud, sobre el tema: Discapacidad, Períodos de Aceptación, Integración e Inclusión. Los instrumentos que se utilizaron fueron: el cuestionario, talleres y lista de cotejo. En los resultados se concluye que los padres, desempeñan un papel importante en la formación de la personalidad de los niños y niñas con discapacidad, pues

ellos, dan las pautas de comportamiento, de roles o papeles que nos caracterizan y nos llevan a actuar de tal manera.

## **2.2. ANTECEDENTES NACIONALES**

Guisel Quintero Laura (2021), en su tesis titulada: Formas de interacción comunicativas entre estudiantes sordos y oyentes de segundo y quinto de secundaria de la Unidad Educativa Inclusiva “Juvenal Mariaca B” de la ciudad de El Alto, durante el proceso educativo en aula en la gestión 2018. El trabajo de investigación fue sustentado en la Carrera Ciencias de la Comunicación Social de la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA).

Referida investigación se realizó en un contexto educativo y tuvo como:

Objetivo principal examinar las formas de interacción comunicativas entre estudiantes sordos y oyentes de la Unidad Educativa inclusiva “Juvenal Mariaca B”, se identificaron espacios temporales, espaciales, los medios y los canales de comunicación en el aula durante el proceso educativo. La metodología empleada fue mixta, es decir, cuantitativa y cualitativa, pero con mayor incidencia a nivel cualitativo porque el estudio se centró en la observación y las percepciones de los estudiantes, maestros, intérpretes y comunidad educativa, quienes forman parte de este proceso de interacción comunicativa.

Los métodos utilizados fueron tanto teóricos como empíricos, de los teóricos se acudió principalmente al análisis y síntesis; de los empíricos a la observación. Durante el trabajo de campo se aplicaron entrevistas, encuestas y la observación participante como técnicas de investigación para la recolección de información. La forma de comunicación más común en la interacción entre estudiantes con discapacidad auditiva y estudiantes oyentes es la Lengua de Señas Boliviana (LSB) en combinación con otras formas, el canal de comunicación es el visogestual que se apoya de las manos, gestos mímica entre otros soportes

físicos, el principal espacio de intercambio es el aula donde se abordan temas académicos con mayor frecuencia. En lo que respecta al tema de inclusión, la Unidad Educativa “Juvenal Mariaca B” es una de las pioneras en formar a estudiantes con discapacidad, lo que ha generado sensibilidad y empatía entre los componentes de esta comunidad educativa a través de la convivencia diaria, no obstante, se debe continuar trabajando para mejorar las condiciones de adaptación comunicativa, física y social. (Laura, 2021)

Laura Alba Quispe Calle (2018), presentó su tesis que titula “Recepción de Noticieros Televisivos por personas sordas en la ciudad de La Paz, 2017”, investigación sustentada en la Carrera de Ciencias de la Comunicación de la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA).

El trabajo de investigación de Laura Quispe, tiene como objetivo principal explorar el proceso de recepción de noticieros televisivos por personas Sordas en la ciudad de La Paz. Para ello se realizó un estudio de recepción televisiva para conocer los alcances y límites del DS 0328. En ese sentido se pretende conocer la utilidad de los intérpretes de Lengua de Señas Boliviana (LSB) en programas informativos y cómo la comunidad sorda recibe y se relaciona con la información.

Edith Gabriela Quispe Cuellar (2020), en su tesis titulada: “Vulneración del derecho al acceso a la comunicación e información de las personas con capacidades diferentes en los noticieros de difusión televisiva”. Investigación sustentada en la Universidad Mayor de San Andrés, para optar el grado de Licenciatura en Ciencias de la Comunicación Social.

El presente trabajo de investigación, está enmarcado en el área de la legislación en comunicación, tomando como campo temático los medios de comunicación televisiva en los que se emite mensajes informativos. Para este efecto se describió y abordó el marco jurídico que regula el derecho al acceso a la comunicación e información, y la manera en que

los noticieros periodísticos de televisión privados en la ciudad de La Paz, emplean la Lengua de Señas Boliviana – LSB, durante el periodo de la gestión 2019.

Para este efecto se toma como unidad de análisis la población de personas con discapacidad auditiva agrupadas en la colectividad sorda denominada ASORPAZ. Así mismo se adoptó un enfoque metodológico de tipo descriptivo, que permita aproximarnos a demostrar el cómo es que la población de personas con carencia auditiva, ven vulnerados sus derechos fundamentales a la comunicación e información consagrados en los tratados internacionales en materia de Derechos Humanos, la Constitución Política del Estado, y las leyes vigentes en nuestro país. Vulneración que es promovida por la ausencia de una política comunicacional que permita incluir a intérpretes de LSB para una adecuada codificación de mensajes informativos por parte de este sector.

A partir de los resultados obtenidos, se exponen las debidas conclusiones y recomendaciones basados en la observación y análisis de cómo se promueve el uso del lenguaje alternativo en los espacios de noticias de los medios televisivos, los cuales deben generar el acceso a la información y comunicación con todos los instrumentos o medios posibles ya sean estos de carácter humano o físicos, para el beneficio de la sociedad en general, sin excluir a ningún grupo de la población, ya sea este minoritario como el caso de las personas con deficiencia auditiva, pero que gozan de los mismos derechos que las personas con sentido de audición intactos, como son los oyentes de un contexto audible. (Cuellar, 2020)

### **2.3. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD**

La discapacidad es una condición de la persona, es una limitación física o intelectual.

Culturas antiguas han relacionado la discapacidad con el pecado es por esa razón que los padres escondían a sus hijos, en algunos casos los sometían a la esclavitud e incluso llegaron al infanticidio.

En Grecia hacían un culto a la belleza física, por esa razón a las personas con discapacidad los expulsaban de las ciudades o su destino era la muerte.

En Esparta, los lanzaban desde una cima; los consideraban seres sin valor.

En Asia ocurría algo similar, pues los abandonaban en el desierto y los bosques.

En India, los abandonaban en la selva.

En Egipto, los abandonaban o los mataban.

Los antiguos hebreos consideraban a la discapacidad como una marca del pecado.

Los nórdicos, los consideraban dioses.

Los mayas respetaban a los ancianos, enanos y a los seres deformes.

Los romanos conceden a los padres todos los derechos sobre sus hijos, incluso el derecho de matarlos, pese a eso la mayoría decidía abandonarlos dentro de un cesto para que pueda navegar por el Tíber y quien lo rescataba lo hacía su esclavo o lo ponía a pedir limosna y de esa manera en Roma se incrementa el número de personas con discapacidad y la mendicidad se instituye como un oficio.

Durante el Cristianismo se trató de recuperar la dignidad de la persona humana, se creó hospitales donde se les brindaba techo y comida.

Fue con el advenimiento del cristianismo que se inició un verdadero movimiento de asistencia y consideración hacia los minusválidos, los marginados, los desprotegidos. (Universitat, s.f.)

El cristianismo da origen a la creación de instituciones y hospitales que atienden a las personas con discapacidad.

Entonces podemos decir que en las culturas antiguas predominaba un enfoque mágico religioso pues se creía que la discapacidad se debía a la intervención de poderes divinos que castigaban a los padres.

A partir del siglo XV prima un enfoque técnico, se dice que la discapacidad es una enfermedad por tanto se debe internar a toda persona con discapacidad en los manicomios para buscar su cura.

A finales del siglo XIX y la Segunda Guerra Mundial se pasa a un enfoque médico y asistencial, las PCD ingresan a centros especiales.

En la segunda mitad del siglo XX se empieza hablar de derechos e integración, los movimientos y asociaciones familiares defienden sus derechos y exigen que las personas con discapacidad tengan derecho a la educación y trabajo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad es una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona.

Según la Ley General para Personas con Discapacidad N° 223, la discapacidad es el resultado de la interacción de la persona, con deficiencias de funciones físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes; con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales. (2013, pág. 8)

## **2.4. PERSONA CON DISCAPACIDAD**

Según el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), del Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile, la persona con discapacidad es aquella que en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

Y de acuerdo a la OMS son las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales. Esta deficiencia puede ser a largo plazo o de manera permanente.

## **2.5. DEFICIENCIA**

Según la OMS una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Se refiere a problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Puede ser pérdida de miembros inferiores o superiores o cualquier desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.

## **2.6. TIPOS DE DISCAPACIDAD**

Existen 5 tipos de discapacidad.

### **2.6.1. DISCAPACIDAD MOTORA O MOTRIZ**

En este grupo están las personas con deficiencias anatómicas y neromúsculofuncionales.

Se refiere a las limitaciones en el movimiento para caminar, subir o bajar gradas, limitación para utilizar brazos y manos.

## **2.6.2. DISCAPACIDAD SENSORIAL**

En este grupo están las personas que tienen dificultad con el sentido del oído y de la vista.

### **2.6.2.1. DISCAPACIDAD VISUAL, LIMITACIONES PARA VER**

Dentro de este tipo de discapacidad se encuentran personas con:

- Ceguera, carencia o pérdida total de la visión.
- Baja visión, reducción de la agudeza visual.

### **2.6.2.2. DISCAPACIDAD AUDITIVA, LIMITACIONES PARA OÍR**

Dentro de este tipo se encuentran personas con:

- Sordera, carencia o pérdida total de audición.
- Hipoacusia, reducción de la audición.

## **2.6.3. DISCAPACIDAD MENTAL O PSICOSOCIAL**

En este grupo están las personas con alteraciones psicopatológicas que tienen dificultades en los procesos de razonar y comportarse.

- Esquizofrenia.
- Psicosis.
- Trastorno bipolar.
- Trastorno de ansiedad.
- Depresión extrema.

#### **2.6.4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Limitaciones que afectan el área cognitiva, el desarrollo de habilidades y destrezas. Este tipo de discapacidad tiene un impacto en la vida de la persona y de su familia, porque es permanente.

En el pasado la discapacidad intelectual se conocía como retraso mental o retardo mental.

Según la OMS la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento cognitivo, en la conducta adaptativa y en las habilidades sociales.

Dentro este grupo están las personas con:

- Trastorno del espectro autista /Autismo.
- Síndrome de Down.
- Síndrome de Williams.
- Síndrome de Asperger.
- Parálisis cerebral infantil.

#### **2.6.5. DISCAPACIDAD MÚLTIPLE**

Hace referencia a la presencia de dos o más condiciones asociadas. Una persona con discapacidad múltiple puede ser ciega y con síndrome de Down.

#### **2.7. SÍNDROME DE DOWN**

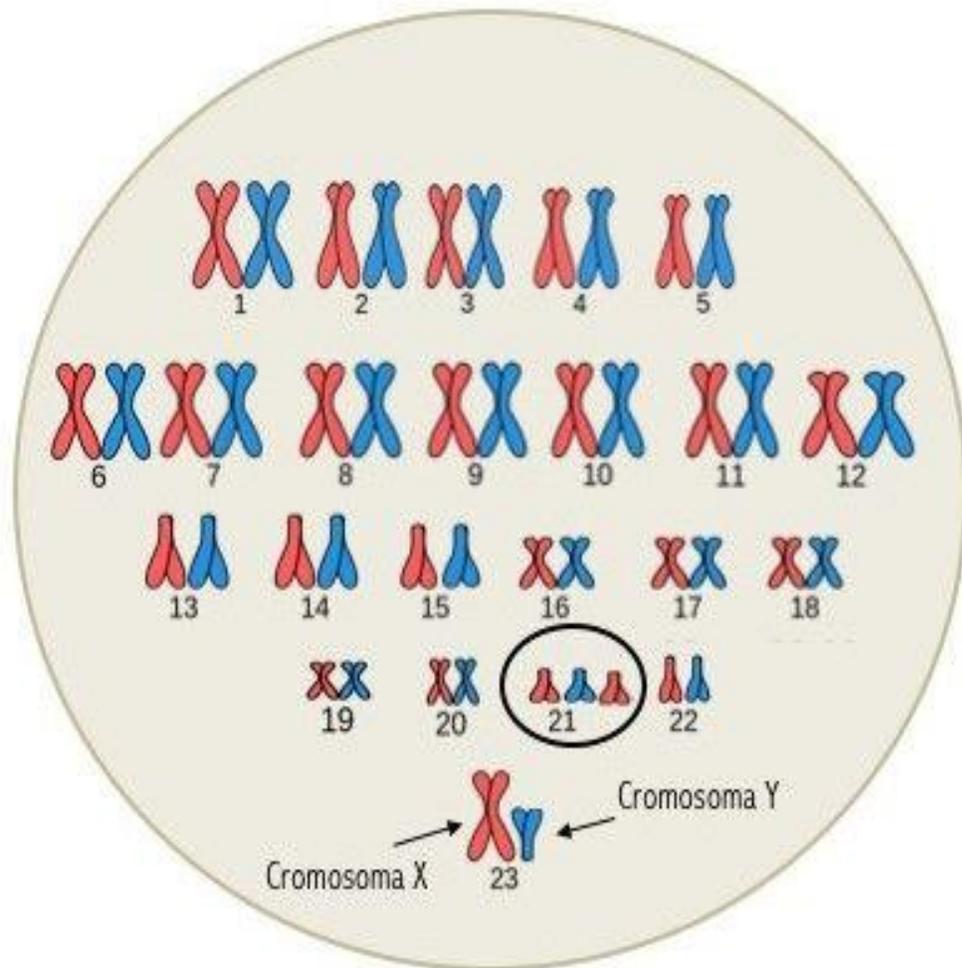
El Síndrome de Down es una alteración genética que se caracteriza por exceso de material cromosómico en el par 21.

Las personas con síndrome de Down nacen con un cromosoma demás, es decir, tienen 47 cromosomas en vez de 46. Esto determina sus rasgos físicos, el bajo

tono muscular y variaciones de desarrollo en el área motriz, lenguaje, aprendizaje y comportamiento. (López, s.f., pág. 37)

### Figura 1

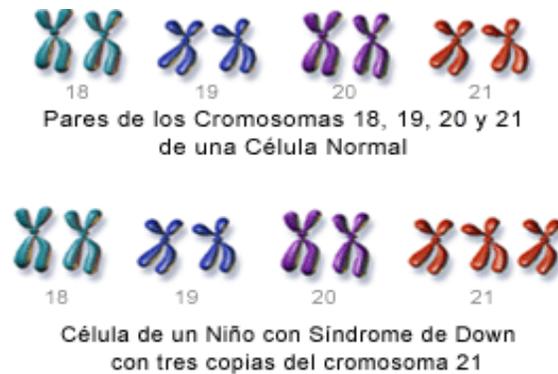
*Cariotipo que pertenece a una persona de sexo masculino y en el par 21, se observa un cromosoma extra.*



Fuente: Tomada de Google imágenes: <https://genotipia.com/cromosoma-21/>

## Figura 2

*Cariotipo que pertenece a una persona de sexo femenino, se observa tres copias del cromosoma 21.*



### **Síndrome de Down**

Fuente: Recuperada de Google imágenes: <https://www.downciclopedia.org/component/content/article.html?id=2922:anotacion-de-genes-enelcromosoma-21> (Fundación Iberoamericana Down 21, s.f.)

En 1866 el Dr. John Langdon Haydon Down (1828-1896), por primera vez en Inglaterra, se dio cuenta que había varias personas con los mismos rasgos faciales y que a la vez tenían alteradas sus capacidades intelectuales.

En el siglo XIX se desconocía las causas del síndrome de Down, 100 años después, en 1958 el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que la causa es por tener una copia extra del cromosoma 21, de ahí el denominativo de Trisomía 21 porque hay tres copias del cromosoma 21 en lugar de dos que es lo habitual, en la mayoría de las personas.

Desde entonces los denominativos de las personas con síndrome de Down cambió desde llamarlos “idiotas mongoloides, retrasados mentales, anormales, enfermos” hasta nuestros días se los conoce como personas con discapacidad o personas con síndrome de Down.

Activistas que luchan por la inclusión social no están de acuerdo con los términos peyorativos que se usa para referirse a una persona con SD

El SD se produce durante la concepción del bebé, es una de las alteraciones genéticas más comunes y se da en 1 de cada 700 nacimientos, aproximadamente.

El síndrome de Down no discrimina raza, religión, condición social, cultural ni económica.

Según estudios médicos se dice que el promedio de vida de una persona con esta condición, es 70 años.

Resumiendo, se puede decir que el síndrome de Down es una condición de la persona, determinada desde el momento de la concepción y no es una enfermedad, no es contagioso, tampoco es un castigo divino.

En el año 1970 uno de los objetivos de los padres y profesionales fue erradicar el uso del término *mongólico* y aclarar que no existen grados de síndrome de Down.

La Organización de las Naciones Unidas, el 11 de diciembre del año 2011 determinó el 21 de marzo como el Día Mundial de la persona con SD, la razón de la fecha escogida se debe a que se trata del día 21 del mes número tres, lo cual simboliza la trisomía del cromosoma 21.

## **2.8. FACTORES QUE INCIDEN EN LAS ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS**

Las anomalías cromosómicas generalmente ocurren como consecuencia de errores en uno o más de los siguientes factores: división celular, edad materna y el entorno.

- División celular

En la meiosis, cuando se produce la fertilización, se origina el número total normal de 46 cromosomas. Si la meiosis no se produce correctamente, un óvulo o un espermatozoide podría terminar con un cromosoma extra. El resultado es

que nace un bebé con síndrome de Down, o se produce un aborto espontáneo y en algunos casos el bebé nace muerto.

En la mitosis cada célula duplica el número de cromosomas hasta llegar a 92 y luego se divide por la mitad. La mitosis comienza en el feto luego de la fertilización. Y este proceso se repite hasta que el bebé se forma por completo y continúa de por vida para regenerar las células de la piel, glóbulos y otros tipos de células que se dañan o mueren. (Bianconi E., 2017, pág. 238)

- Edad materna

Una causa para que nazca un bebé con síndrome de Down se atribuía a la edad de la madre, esa teoría en la actualidad carece de peso porque muchas mujeres jóvenes tienen hijos con trisomía 21. Según estudios una mujer mayor de 35 años tiene más probabilidades de concebir un hijo con SD, sin embargo, la mayoría de los bebés con SD nacen de mujeres más jóvenes. De acuerdo a la encuesta realizada en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, la edad promedio de las 100 madres es 27 años.

Las mujeres nacen con todos los óvulos que tendrán en toda su vida y esos óvulos comienzan a madurar durante la pubertad. Si una mujer tiene 35 años, los óvulos en sus ovarios también tendrán la misma edad. Algunos científicos y médicos manifiestan que el riesgo de tener un bebé con SD aumenta con la edad materna, creen que esto se debe a que los óvulos están envejeciendo y pueden tener un número incorrecto de cromosomas en el momento de la fertilización.

Los hombres producen espermatozoides todo el tiempo, por tanto, un hombre puede tener 35 años, pero sus espermatozoides no son tan jóvenes.

- Entorno

Algunos científicos también indican que el entorno tiene un tipo de relación con el nacimiento de una persona con trisomía 21. Hasta la fecha, no se ha

determinado la presencia de ningún factor específico en el entorno, ya sea los rayos X, medicamentos, alimentos, hornos de microondas.

Cuando una mujer está en gestación, se recomienda que consuma ácido fólico de la vitamina B porque podría haber relación con las anomalías cromosómicas. Esto aún no ha sido probado, es una posibilidad, pero los médicos recomiendan el consumo de ácido fólico, a mujeres gestantes.

Últimos estudios no han revelado nada nuevo, no existe una causa concreta que determine el porqué de la alteración del cromosoma en el par 21, pero existen factores de riesgo que indican una mayor probabilidad de que nazca un bebé con SD.

Los profesionales de la salud pueden detectar la presencia de la trisomía 21 durante el embarazo o después del nacimiento del bebé.

## **2.9. PRUEBAS PRENATAL DEL SÍNDROME DE DOWN**

Durante el embarazo existen distintas formas de detectar, con mayor o menor fiabilidad, el síndrome de Down.

Hay dos tipos básicos de pruebas prenatales y son: Pruebas de cribado-sospecha detección y pruebas de confirmación de diagnóstico.

### **2.9.1. PRUEBAS DE CRIBADO DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN**

Estas pruebas calculan el riesgo, pero no diagnostican que el feto tenga síndrome de Down. Estas pruebas de cribado son:

- Prueba del primer trimestre; consiste en análisis de sangre que mide los niveles de ciertas proteínas en la madre. El examen también incluye el ultrasonido llamado translucencia nucal del feto. El profesional usa ondas sonoras de alta frecuencia, para obtener imágenes del feto, el ultrasonido puede detectar fluido en la nuca del feto y el grosor del espacio que hay

en la parte posterior del cuello. La existencia de líquido extra en la parte posterior del cuello puede ser un indicador de un trastorno cromosómico.

- Prueba del segundo trimestre; son análisis que buscan ciertas sustancias en la sangre de la madre, este análisis busca defectos del tubo neural. Y la ecografía busca malformaciones de órganos como el corazón, tubo digestivo, calcificaciones y tamaño de los huesos.

Si las pruebas de cribado muestran una probabilidad de embarazo de un bebé con SD, recién se recomienda una prueba de diagnóstico.

### **2.9.2. PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN**

Estas pruebas obtienen muestras de material genético para verificar si existe material extra del cromosoma 21. Para obtener las muestras se utilizan los siguientes procedimientos:

- Amniocentesis; Toma una muestra de líquido amniótico que rodea al feto. Se hace entre las semanas 15 y 20 del embarazo.
- Biopsia de las vellosidades coriónicas (CVS); Se toma una muestra de la placenta por vía vaginal o a través del abdomen. Se la realiza entre la semana 10 y 13 del embarazo.
- Muestra percutánea de sangre del cordón umbilical; se toma una muestra de sangre del cordón umbilical, a través de la pared del vientre materno. Es una prueba que brinda un diagnóstico más preciso.

Los resultados de estas pruebas son certeros, pero tienen un riesgo de causar un aborto espontáneo. (Medline Plus Biblioteca Nacional de Medicina, 2021)

Algunos médicos consideran que la ecografía 3D ofrece resultados más claros en la medición de la translucencia nuchal, el volumen de acumulación de líquido en la parte posterior del cuello. La ecografía 3D puede revelar signos del SD como los brazos cortos, cuello grueso y la hipoplasia nasal o hueso nasal no visible. (EcoTrimedic - Centro de Investigaciones Perinatales, 2018)

## **2.10. PRUEBAS POSTNATAL DE SÍNDROME DE DOWN**

Después del nacimiento una de las pruebas es el cariotipo y los rasgos físicos del bebé. El cariotipo es una prueba en sangre, evalúa el número y estructura de los cromosomas para poder detectar posibles anomalías.

## **2.11. TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN O TRISOMÍA 21**

Existen tres tipos y son: trisomía libre, translocación y mosaicismo.

### **2.11.1. TRISOMÍA LIBRE DEL PAR 21**

Llamada también trisomía regular, es el caso más frecuente de SD y se produce en el proceso de reproducción celular.

El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debería y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23.

Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas. Los cromosomas 21 permanecen unidos y se quedan en una de las células (óvulo o espermatozoide) ocurre la no disyunción o no separación, esto ocurre en el momento de la concepción, y el resultado es el nacimiento de un bebé con Síndrome de Down.

El 95 % de las personas con Síndrome de Down tienen este tipo de trisomía simple.

### **2.11.2. TRANSLOCACIÓN**

Es un caso raro, este tipo de Síndrome de Down se presenta en un 3,5 % de personas.

Durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos o el cromosoma completo se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14 o 22. Es decir, que además del par 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra, no es necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado.

Las consecuencias orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de trisomía simple.

Lo más importante de la trisomía por translocación es que el padre o la madre son portadores, ellos no presentan el síndrome porque sólo tienen dos unidades 21, pero dado que una se encuentra pegada a otro cromosoma, es posible que los fenómenos que hemos descrito se puedan repetir en más óvulos o espermatozoides y, por una parte, transmitir esa anomalía a otros hijos que también serían portadores o tener más hijos con Síndrome de Down.

Si el cariotipo del bebé con Síndrome de Down demuestra una translocación es importante que el padre, la madre y los hermanos se hagan el cariotipo para comprobar si alguien es portador, por el riesgo de recurrencia en los siguientes embarazos. Este es el único tipo de SD que puede transmitirse de padres a hijos.

### **2.11.3. MOSAICISMO**

Este tipo de mosaicismo se presenta en 1,5 % de las personas con síndrome de Down.

El óvulo y espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales y, por lo tanto, la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y tiene sus 46 cromosomas, pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de la no disyunción o no separación de la pareja de cromosomas 21. De modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de las cuales serán del par 21. A partir de ahí, todos los millones de células que deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas,

serán trisómicas, mientras que los demás millones de células que deriven de las células normales tendrán 46 y serán normales.

Dependiendo de cuándo haya aparecido la no disyunción, en el curso de divisiones sucesivas, así será el porcentaje final de células trisómicas y normales que el individuo tenga. Cuanto más inicialmente aparezca la anomalía, mayor será el porcentaje de trisómicas y viceversa. Si las trisomías se presentan en escasa proporción, la afectación resultante será menos intensa.

Las personas con SD que presentan esta estructura genética se las conoce como mosaico cromosómico.

Los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas que presente su organismo, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual.

## **2.12. CARACTERÍSTICAS GENOTÍPICAS Y FENOTÍPICAS DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN**

Genotipo y fenotipo son conceptos pertenecientes a la genética.

La genética es la rama de la biología que estudia la forma en que se transmite la herencia biológica entre generaciones. Su principal objeto de estudio son los genes. Dentro de los genes se encuentra el genotipo.

Una vez que se manifiesta el genotipo, recién se presentan las características fenotípicas.

### **2.12.1. CARACTERÍSTICAS GENOTÍPICAS**

El genotipo es el conjunto de los genes y la información genética que conforman a un individuo de cualquier especie. El genotipo se transmite de generación en generación y se encuentra en los cromosomas, por tanto, no pueden verse a

simple vista. El genotipo se encuentra en el ADN, que es la información genética de cada individuo.

También es necesario mencionar que hay dos tipos de división celular, la mitosis y la meiosis.

La mitosis, es una división celular que da lugar a dos células exactamente iguales, con el mismo número de cromosomas e idénticas a la célula madre.

La meiosis es dos divisiones celulares que da lugar a cuatro células hijas, diferentes de la célula madre y con la mitad de cromosomas. Si es 46 en la célula madre, es 23 en todas las células hijas. La meiosis es responsable de producir las células sexuales masculinas (espermatozoides) y femeninas (óvulos).

La unión de un espermatozoide con un óvulo se denomina fecundación, el óvulo fecundado se aloja en el útero luego comienza la división celular hasta formar una bola llamada blastocito. Esta bola de células flota en el útero durante 2 o 3 días, si se adhiere al revestimiento del útero se denomina implantación y es ahí cuando comienza el embarazo.

Todo ser humano tiene un número de cromosomas de diferentes tamaños y agrupados en pares, la mitad pertenecen al óvulo y la otra mitad pertenecen al espermatozoide. La mayoría de las personas tienen 46 cromosomas en cada célula, divididos en 23 pares.

En una persona con síndrome de Down, a causa de un error ocurrido durante la división celular, ya sea en la mitosis o meiosis se presenta un cromosoma extra y por esa razón tendrá 47 cromosomas. (Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría", 2014)

## 2.12.2. CARACTERÍSTICAS FENOTÍPICAS

Son el conjunto de caracteres visibles que un individuo presenta como resultado de la interacción entre su genotipo y medio, nos referimos al color de ojos, estatura, grupo sanguíneo y otros rasgos observables.

El Dr. López Faudoa (1985) describe como característica prenatal las malformaciones de la estructura del cráneo, el tamaño del encéfalo que aparece disminuido al igual que el cerebro, también indica que el número de neuronas es menor y que los bebés nacen, en su mayoría, prematuros y con bajo peso.

Las características físicas son visibles y muchas veces son la causa de una mirada prejuiciosa.

### Figura 3

*Rasgos físicos de la persona con síndrome de Down*



Fuente: Recuperada de <https://rehabilitacionsindromededown.wordpress.com>  
(Rehabilitación síndrome de Down, 2014)

#### Figura 4

##### *Pliegue palmar único*



Fuente: Recuperada de <https://www.latercera.com/paula/la-bitacora-nino-sindrome-down/> (La bitácora de un niño con síndrome de Down, 2017)

La persona con SD tiene las siguientes características:

- Braquicefalia, la parte posterior de la cabeza presenta aplanada.
- Cráneo, de tamaño pequeño.
- Labios, después de la infancia se ponen secos y con fisuras o grietas que llegan a sangrar. En la juventud se vuelven gruesos y blancos en especial en los varones.
- Cavidad bucal, es pequeña, maxilar inferior grande y presenta paladar ojival.
- Lengua, es redondeada y presenta surcos que se hacen visibles a partir de los 4 años, aproximadamente. Algunas personas tienen lengua grande o parece grande a causa del tamaño de la cavidad bucal, por esta razón tienden a permanecer con la boca abierta y la lengua afuera.

- Dientes, se presentan tardíamente, el primer diente aparece entre los 12 y 20 meses de edad y se completa alrededor de los 5 años. Con frecuencia presentan inflamación en las encías.
- Voz, la mayoría tienen gutural y grave.
- Nariz, pequeña, puente nasal aplanado. La parte cartilaginosa es ancha y las desviaciones del tabique nasal son frecuentes.
- Ojos, achinados y presentan estrechez de las hendiduras palpebrales, es decir, del espacio entre el párpado superior e inferior.
- Orejas, pequeñas con implantación baja. Redondeada y con el hélix enrollado en exceso. Algunas veces el oído interno presenta malformaciones, por eso muchas personas con síndrome de Down presentan también una discapacidad auditiva.
- Cuello, es corto y ancho, con exceso de piel.
- Extremidades, tanto inferiores como superiores son cortas en relación con el tronco.
- Manos, una mayoría tiene dedos cortos y gordos, por la clinodactilia el meñique es curvo y casi siempre falta la falangina. Normalmente hay dos pliegues en la palma de la mano, pero muchas personas con síndrome de Down presentan un pliegue palmar único.
- Pies, generalmente son cortos y anchos. Tienen pie sandalia, es decir que el primer dedo tiene muy separado del resto de los dedos.
- Piel, en la infancia fina y delgada, luego se hace seca y presenta envejecimiento prematuro.
- Cabello, generalmente es fino, sedoso y poco abundante, en la juventud el cabello se seca y aparece la calvicie.
- Abdomen, en los niños de corta edad aparece distendido y protuberante, lo cual se atribuye a la hipotonía muscular. Y un gran porcentaje de lactantes presentan hernia umbilical.
- Genitales, los hombres tienen el pene más pequeño de lo regular algunas raras veces no presenta uno de los testículos y el vello púbico es muy

escaso. En las mujeres la menarquia se presenta posterior al común, la menopausia a temprana edad y la menstruación es irregular. Tanto en hombres como mujeres la posibilidad de tener descendencia es escasa porque un gran porcentaje son estériles, pero existe excepciones.

- Corazón, un gran porcentaje presenta cardiopatías de diferentes tipos.
- Tono muscular, las personas con SD tienen hipotonía o bajo tono muscular, presentan flexibilidad de los ligamentos, los músculos son muy flácidos.
- Peso, nacen con muy bajo peso que mantienen en la infancia, en la juventud y en la edad adulta aparece la obesidad. El problema de hipotiroidismo también está relacionado con el peso.
- Estatura, la mayoría son de talla baja, con una estatura promedio de 1,45 metros.

### **2.13. CONTROLES MÉDICOS DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN**

Por todas las características físicas y biológicas, la persona con SD debe acudir a controles médicos. La buena salud es la base fundamental para el adecuado desarrollo del bebé. Los controles médicos deben ser periódicos porque de eso depende un desarrollo óptimo. Durante los dos primeros años los controles deben ser cada mes y en la juventud al igual que la etapa adulta, los controles serán anuales.

- Genética, se efectúa el diagnóstico del síndrome de Down a través del cariotipo y determinar el tipo de trisomía.
- Pediatría, se debe tener un seguimiento permanente. El médico encargado debe realizar una exploración y valoración general del estado de salud, para luego derivar a la especialidad que se requiera.
- Cardiología, el 50 % de los niños presentan una cardiopatía congénita, por lo tanto, es necesario hacer un estudio mediante el ecodoppler (ecocardiografía). El cardiólogo después de la valoración determina la necesidad de un tratamiento o una intervención quirúrgica.

- Otorrinolaringología, la valoración general de oído, nariz, garganta y faringe descarta o confirma otitis, hipertrofia de adenoides, rinitis o tapones de cerumen.
- Oftalmología, las alteraciones oculares frecuentes son, miopías, hipermetropía, estrabismo convergente, oclusión del conducto lagrimal, cataratas, glaucoma y queratocono.
- Traumatología, las personas con SD presentan elasticidad de ligamentos, lo cual favorece a la luxación de algunas articulaciones. Se debe revisar las caderas y la médula espinal, se recomienda una radiografía atlanto-axial de la columna vertebral.
- Odontopediatría, los niños presentan retraso en la erupción de los dientes, es necesario un tratamiento en caso de debilitamiento de las piezas, inflamación de las encías, presencia de caries y realizar fluorizaciones, según indique el profesional.
- Endocrinología, los niños con SD presentan alteraciones en la glándula tiroidea, por tanto, es necesario realizar un examen de sangre para descartar o confirmar hipotiroidismo o hipertiroidismo.
- Nutrición, las personas con síndrome de Down son propensos a la obesidad, por esa razón deben tener una alimentación saludable.
- Fisioterapia, los bebés nacen con hipotonía muscular y retraso en el desarrollo motor, por eso necesitan iniciar de inmediato sus sesiones de fisioterapia para acortar las distancias de la edad cronológica y la edad motora del bebé, para que su desarrollo sea en tiempos similares a los otros niños.
- Fonoaudiología, la mayoría de las personas con SD presentan un retraso en el desarrollo del lenguaje, por eso se debe acudir al fonoaudiólogo desde temprana edad para estimular el lenguaje, la comprensión, la expresión y la memoria. Algunos bebés también presentan problemas en la succión, deglución y masticación.

## **2.14. CARACTERÍSTICAS SOCIALES**

En el pasado las personas con síndrome de Down estaban invisibles, su interacción se limitaba a un grupo familiar.

Troncoso y del Cerro (1999) indican que hoy en día se los ve interactuando en diversos contextos. Las personas con SD están presentes en actividades sociales, recreativas, deportivas y educativas. En la actualidad muchos niños y jóvenes están incluidos en escuelas regulares, pese a todas las dificultades que atraviesan por la discriminación de sus compañeros o profesores, ellos como cualquier ser humano tienen su propia personalidad, esa forma particular de pensar y sentir.

Ahora, una gran mayoría de las personas con síndrome de Down tienen algunas características similares como ser:

### **2.14.1. BAJA TOLERANCIA A LA FRUSTRACIÓN**

La baja tolerancia a la frustración tiene una estrecha relación con la procrastinación, las personas con síndrome de Down tienden a posponer deberes y responsabilidades por otras actividades irrelevantes.

No toleran la incomodidad, los contratiempos, las trabas o problemas, evitan circunstancias desagradables. Tienen sentimientos de ansiedad, tristeza, resentimiento, humillación, enfado y la mayoría de las veces se victimizan y culpan a agentes externos de lo que les pasa.

### **2.14.2. REACCIÓN NEGATIVA ANTE LA CRÍTICA**

Es recomendable basarse en un aprendizaje sustentado en refuerzos positivos (premios, elogios y recompensas), esto con el objetivo de fortalecer su autoestima y evitar que rechace la tarea asignada. Más adelante y de forma gradual se le enfrentará al fracaso y la crítica ante situaciones incorrectas. Las correcciones deben ser oportunas en tiempo y lugar, también deben ser de

forma positiva y constructiva. Las personas con síndrome de Down tienen dificultad para desarrollar la asertividad negativa que es la capacidad de encajar las críticas, entenderlas y transformarlas a favor propio.

#### **2.14.3. BÚSQUEDA DE PROTAGONISMO**

Las personas con SD buscan y les agrada ser el centro de atención en todas las situaciones y para equilibrar la convivencia con su entorno deben ser tratados en la familia, en la escuela, en la calle y en todo lugar como una persona común, sin privilegios especiales.

#### **2.14.4. FALTA DE INICIATIVA**

Una característica de las personas con síndrome de Down es que son mecánicas en sus actividades, por tanto, se debe reforzar y encomiar cuando surja una iniciativa propia.

#### **2.14.5. DIFICULTAD PARA APRENDER UNA ACTIVIDAD**

Las personas con síndrome de Down tienen dificultad para la generalización de tareas aprendidas, además que son más lentos en el aprendizaje, por eso el mejor método educativo se basa en la repetición frecuente de la secuencia de actos hasta que interioricen, posteriormente será preciso generalizar dicha conducta a otras circunstancias para lo cual es necesario entrenarla en diversos momentos, lugares y ante diferentes personas.

#### **2.14.6. TEMOR AL FRACASO**

Les cuesta enfrentarse a situaciones nuevas, el temor a equivocarse puede ser superado cuando se presenta situaciones con pocas probabilidades de error, se les debe explicar y dar ejemplos necesarios antes que inicien una actividad. En caso que se equivoquen deben intentar corregir el error y excusarse en los momentos en que sea adecuado.

### **2.14.7. INSEGURIDAD ANTE LOS IMPREVISTOS**

Ante una actividad imprevista reaccionan de manera negativa e insegura y la mejor forma de proporcionarles seguridad es enfrentarlos a circunstancias novedosas, los cambios irán surgiendo de forma paulatina pero insistente sin llegar a extremo.

Troncoso, Del Cerro y Ruiz proponen un conjunto de prioridades que se deben establecer en todo programa educativo y cuya aplicación concreta debe adaptarse a cada individuo de acuerdo a su edad. Este programa educativo se basa en tres aspectos que se refieren a las actividades de la vida diaria.

- Autonomía en el funcionamiento personal, se refiere a la higiene, cuidado de la salud, arreglo personal y alimentación.
- Autonomía en el funcionamiento doméstico, se refiere al uso, elección, cuidado de la ropa y cosas del hogar; preparación de comidas y participación en responsabilidades compartidas.
- Autonomía en el uso de transporte, se refiere a la capacidad de movilizarse, solo, por las calles o hacer uso de transporte público. Todo esto supone manejo de dinero, de teléfono, lectura y comprensión del reloj, compras necesarias y toma de decisiones ante una situación imprevista.

Se ha mencionado de manera resumida algunas características de la persona con síndrome de Down, lo importante es la estimulación a una temprana edad para vencer cualquier barrera que dificulte el desarrollo pleno.

### **2.15. CARACTERÍSTICAS COGNITIVAS**

La palabra cognitivo deriva del latín cognoscere.

La cognición es la facultad de procesar la información a partir de la percepción y los conocimientos adquiridos.

El cerebro del ser humano tiene billones de neuronas que son las células del sistema nervioso. Las conexiones neuronales son las sinapsis que controlan las funciones cognitivas. El cerebro humano se divide en dos hemisferios, el derecho e izquierdo. Cada hemisferio tiene 4 lóbulos (frontal, parietal, temporal y occipital)

Las personas con SD tienen el cerebro de menor tamaño, las neuronas son más pequeñas y tienen menor capacidad de conectarse entre sí. Las alteraciones cerebrales varían en cada persona. El hipocampo, que está ubicado en la parte media del lóbulo temporal, presenta alteración por la escasa producción de neuronas y esto influye en la memoria y aprendizaje.

Es importante la estimulación temprana pues los estímulos, los nuevos aprendizajes y las interacciones sociales logran multiplicar y mejorar la red neural.

Las consecuencias de las anomalías cerebrales hacen que las persona con discapacidad tenga ciertas dificultades en la parte cognitiva.

- Su aprendizaje es a ritmo lento.
- Se fatigan rápidamente.
- Atención dispersa, su atención no se mantiene por un tiempo prolongado.
- Muchas veces no pueden realizar una tarea, solos.
- La curiosidad por conocer y explorar lo que les rodea está limitada.
- Dificultad para recordar lo que han hecho y conocido.
- Dificultad en el aprendizaje de las actividades de la vida diaria.
- Son lentos para responder a las órdenes y consignas que se les dan.
- Dificultad para solucionar problemas nuevos, aunque los actuales sean parecidos a otros vividos anteriormente.
- Cuando participan en una actividad de forma constante, previa motivación, aprenden mejor y olvidan menos.

Las personas con SD son susceptibles de mejorar su pronóstico intelectual si se sigue un programa de estimulación temprana, por eso es tan importante que la madre acepte a su hijo lo más pronto posible y este proceso tiene relación con la Primera Noticia. Si la madre recibe la Primera Noticia de manera propositiva no pierde tiempo en el proceso de duelo y ofrece a su hijo estimulación precoz para mejorar su capacidad intelectual y, por supuesto, una mejora importante en su calidad de vida.

Bajo esa lógica, el personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” debe tener la capacidad de contar con ciertas habilidades comunicativas para transmitir un mensaje acertado. Una de las bases de la propuesta del protocolo de comunicación es la comunicación propositiva y asertiva, por tal razón es pertinente mencionar que se tomará en cuenta algunas puntualizaciones planteadas en el congreso denominado “Habilidades de comunicación y manejo de situaciones difíciles en consulta”, dicho congreso se realizó en Madrid, donde las expositoras hicieron énfasis en la importancia de la comunicación. Las pediatras Catalina Núñez y Marta Vásquez aseguraron que la comunicación debe ser afectiva, congruente, aceptar a la persona con la que nos comunicamos y, sobre todo, ser asertivos. Reconocen que algunas veces se trata con pacientes o familias difíciles, pero es responsabilidad de los profesionales adoptar una actitud evaluativa más que una actitud defensiva. Responder en lugar de reaccionar porque reaccionar es contagiarse de las emociones del otro, en cambio responder significa comportarse de forma reflexiva.

## **2.16. COMUNICACIÓN**

Se dice que la comunicación es algo inherente al ser humano. No es posible no comunicarse.

El proceso de comunicación en la relación clínica nos pone de manifiesto que no tiene solamente un componente unidireccional del emisor (los profesionales) al

receptor (la madre, el niño y su familia) sino que es un proceso basado en la interacción circular, donde el emisor es tanto el profesional como la madre, el niño y sus familias y lo mismo ocurre con el receptor. (Fernández, 2019 )

Existe muchas definiciones de comunicación, Jesús Madrid Soriano la define como: “Un proceso interpersonal en el que los participantes expresan algo de sí mismos a través de signos verbales y no verbales con la intención de influirse de algún modo”.

Muchos autores coinciden en asegurar que la comunicación es la acción de intercambiar información, ya sea entre dos o más personas, teniendo como fin la transmisión y recepción de información.

## **2.17. TIPOS DE COMUNICACIÓN**

Según Juan Armando Corbin existe dos tipos de comunicación, la comunicación verbal y la no verbal, esta clasificación dicotómica se centra en el mensaje que puede ser verbal y no verbal.

### **2.17.1. COMUNICACIÓN VERBAL**

Se caracteriza por el uso de las palabras en la interacción entre el emisor y receptor. Las palabras pueden ser expresadas de manera hablada o escrita.

- Comunicación oral, es el lenguaje oral, los gritos, llanto, risa y todo lo que se comunica mediante la voz.
- Comunicación escrita, se realiza a través de códigos escritos, jeroglíficos y logotipos.

La comunicación verbal es exclusiva de los seres humanos porque implica el uso de la palabra.

## 2.17.2. COMUNICACIÓN NO VERBAL

En este tipo de comunicación no se hace uso de palabras. Los movimientos corporales, las posturas, la mirada, la forma de sentarse o de andar comunican algo.

En este tipo de comunicación, la emisión de mensajes y la interpretación son procesos realizados de manera automática e involuntaria. Este tipo de comunicación es el que ha tenido más importancia a lo largo de la historia.

Se dice que el 93 % de nuestra comunicación se da a través de nuestro cuerpo, de gestos y movimientos que reflejan el fondo de lo que queremos decir. Algunos autores indican que el lenguaje no verbal es más importante que el lenguaje verbal. Los mensajes vinculados a la comunicación no verbal son relativamente ambiguos y difíciles de interpretar, ya que, a diferencia del anterior tipo, no se rige por normas consensuadas y aprendidas de manera explícita.

Ahora según el número de participantes la comunicación puede ser:

- Individual, en este tipo de comunicación solamente interactúan un emisor y un receptor, es de individuo a individuo.
- Colectiva, este tipo de comunicación ocurre cuando hay más de dos personas que intercambian mensajes. Puede darse la situación que una persona se dirige a otra en su discurso, pero en realidad pretende causar un efecto en el resto de la gente.
- Intrapersonal, este tipo de comunicación se da cuando una persona se comunica consigo misma.
- Interindividual, ocurre cuando dos personas se comunican, ya sea de forma verbal o no verbal, generalmente expresando sentimientos. Este tipo de comunicación también se conoce con el nombre de interpersonal.
- Intragrupal, este tipo de comunicación se da cuando se comunican dos o varias personas pertenecientes a un mismo grupo o colectivo.
- Intergrupal, se refiere a la comunicación que existe entre grupos.

- Masiva, la comunicación masiva o de masas se refiere a la interacción entre un emisor único y un receptor masivo o audiencia. El receptor debe ser un grupo grande de personas, heterogéneo y anónimo.

Según el canal sensorial, la comunicación puede ser:

- Comunicación visual, en este tipo de comunicación se transmiten mensajes a través del medio visual y son percibidos por medio de la vista.
- Comunicación auditiva, los mensajes y la información se perciben a través del oído, por ejemplo, la música. Este tipo de comunicación es muy usado ya que puede conectar a dos personas que están muy alejadas.
- Comunicación táctil, la información se percibe a través del tacto, por la piel o mediante escritos en braille.
- Comunicación olfativa, el mensaje se recibe a través del sentido del olfato. Cada persona tiene un olor característico, el perfume también es una forma de comunicar.
- Comunicación gustativa, la información se percibe a través del gusto.

Según el canal tecnológico, la comunicación puede ser:

- Comunicación telefónica, se realiza a través del aparato telefónico, ya sea móvil o fijo. Se puede interactuar con personas que están lejos.
- Comunicación virtual o digital, es la que se produce gracias al internet. Incluye una conversación por skype, zoom, meet, whatsapp, como la escritura del emisor y la lectura del receptor de un artículo publicado en un blog.
- Comunicación televisiva, es la que ocurre a través del televisor. La televisión es el medio de comunicación social más popular, hace uso de imagen, texto y sonido.
- Comunicación cinematográfica, es la que se produce a través de la gran pantalla, producciones cinematográficas.

Según el uso o finalidad, la comunicación puede ser:

- Comunicación publicitaria, se da cuando una empresa envía un mensaje, a un grupo de consumidores para dar a conocer su marca o vender un producto. En este caso, el principal interesado es el emisor, que quiere vender algo.
- Comunicación periodística, es la que se hace a través de diferentes medios de comunicación con la finalidad de informar al receptor. Es una comunicación que tiene normas y reglas.
- Comunicación educativa, su contenido es educativo. Cuando un estudiante asiste a una clase donde el docente expone un tema.
- Comunicación política, el contenido tiene una carga ideológica. Por ejemplo, cuando alguien asiste a un debate político, el objetivo del emisor es ganar votos. La propaganda tiene el objetivo de cambiar la mentalidad de los receptores.

## **2.18. HABILIDADES DE UN BUEN COMUNICADOR**

Para transmitir un adecuado mensaje y lograr el objetivo buscado, el comunicador debe tener conocimiento y ser competente.

Un buen comunicador se caracteriza por tener las siguientes habilidades:

Escucha activa, empatía, validación emocional, lenguaje no verbal, resolución de conflictos, negociación, lenguaje verbal, leer, escribir, respeto, capacidad de persuasión, credibilidad y asertividad.

Para abordar este trabajo de investigación también se tomó como base el libro titulado “Comunicación para la salud del pueblo” de Luis Ramiro Beltrán, en el que hace referencia sobre algunos conceptos de salud y también se considera importante la definición de comunicación e información.

## 2.19. COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

La comunicación es una dimensión analíticamente separable de la realidad social y que se refiere principalmente a un tipo especial de relaciones sociales establecidas mediante la objetivación consiente de contenidos mentales basada en el uso de signos, símbolos de complejidad diversa. Por lo tanto, la comunicación es una forma de relacionamiento social donde se utilizan signos y símbolos, es también un elemento estructural de la sociedad en el entendido de que constituye un pilar fundamental dentro del círculo social o individual. En otras palabras, se puede decir que no existe sociedad sin comunicación o comunicación sin sociedad. La comunicación como hecho social se desarrolló al unísono con la especie humana. (Villanueva, 2010)

La comunicación es la ciencia que no se debe improvisar y el profesional de salud debe tener conocimientos amplios sobre comunicación. (Christian Darras Representante OPS /OMS en Bolivia)

David Berlo comunicólogo y lingüista afirmó que la comunicación no es la trasmisión mecánica de información. La comunicación no es un acto aislado y unilateral sino un proceso dinámico de interacción entre los seres humanos.

Una auténtica comunicación de doble vía se basa en el diálogo libre, revelador y creativo.

A su vez Paulo Freire en Brasil, inició una revolución en el modo de concebir la educación, que era considerada bancaria y según él tendría que ser una educación liberadora, pues se debía estimular para que se percaten de su realidad mediante un proceso de concientización.

Los educadores de América Latina tomaron como base esos lineamientos, para comunicadores sería inspiración para el cambio social justiciero.

En 1972 en Buenos Aires se señaló que la comunicación no es un acto sino un proceso por el cual una individualidad entra en cooperación mental con otra

hasta que ambas llegan a construir una conciencia en común. La información es, por el contrario, solo una transcripción unilateral del mensaje de un emisor a un receptor.

Uno de los comunicadores más reconocidos en nuestro país propuso entender a la comunicación más como aquel proceso de interacción social, basado en el uso de sistemas simbólicos, por el cual los seres humanos intercambian, en plan dialógico, experiencias afectivas y cognoscitivas, influyendo recíprocamente en su conducta con diversos fines. (Beltrán, 1988)

Tomando en cuenta la definición del periodista Luis Ramiro Beltrán la comunicación de un determinado mensaje y la manera cómo se transmite ese mensaje influye en la conducta del receptor, en el caso de nuestra investigación cuando el médico comunica a la madre que su bebé tiene síndrome de Down, ese mensaje influye en la conducta de la madre.

## **2.20. ¿QUÉ ES LA SALUD?**

No hay un significado único y universalmente acordado, tal como en el caso de la comunicación, en salud hay una definición tradicional o clásica que prevalece y una definición renovadora que procura sustituirla.

Según la concepción tradicional, salud es ausencia de enfermedad se percibe como un problema de origen físico biológico.

Enfermedad es considerada como el efecto de la acción de algún agente físico, químico o infeccioso que provoca una patología, sin relación con el medio social y económico.

La base del planteamiento opuesto al concepto clásico está la convicción de que factores del contexto social, económico y cultural son determinantes para que los seres humanos disfruten o no de salud.

A partir del S. XIX cobró vuelo la idea de una medicina social basada sobre el concepto de salud como algo que no es puramente biológico.

En 1848 en Europa, Alemania, unos activistas plantearon que la medicina es igual a una ciencia social, esos postulados tardaron, pero cobraron vigor en Norteamérica, el escenario de insurgencia conceptual.

El médico francés Henry Sigerist por el año 1946 planteó la “promoción de salud” es lograr el acceso de vida, trabajo y educación libre. Esta promoción es la misión primordial de la medicina y luego la prevención. Este planteamiento innovador fue recogido por la OMS (1947).

En 1979 el gobierno de EE.UU. adoptó su estrategia de promoción de salud, principalmente por mejoramiento de los estilos de vida y prevención de enfermedades.

La OMS en la reunión de su Asamblea General realizada en 1997 Ginebra, se dijo que la salud para todos no se logrará en el 2000, la Organización Panamericana de la Salud reconoció que se hallaba postergada.

## **2.21. LA COMUNICACIÓN PARA LA SALUD**

Como proceso social, la comunicación para la salud es un mecanismo de intervención institucional para ejercer a escala multitudinaria influencia socio-cultural que proporcione conocimientos, propicie actitudes y provoque prácticas favorables al cuidado de la salud pública.

Vista como ejercicio profesional, la comunicación para la salud es el empleo sistemático de medios de comunicación individuales, de grupo, masivo y mixto; tradicional y moderno como herramientas de apoyo al fomento de comportamientos colectivos funcionales al logro de los objetivos de los servicios de salud pública. (Beltrán, 1988)

Los tres elementos característicos del comportamiento humano del cual se ocupa la comunicación son el conocimiento, la actitud y la práctica.

Y para nuestra investigación son clave, porque el personal de salud al tener conocimiento certero sobre el síndrome de Down dará o transmitirá un mensaje

asertivo, propositivo. La madre al recibir ese mensaje de manera “más humana” mostrará una actitud positiva y por ende en la práctica, en el día a día su accionar será de una persona resiliente y el resultado esperado es mejorar la calidad de vida de la persona con SD.

## **2.22. ¿QUÉ HACE LA COMUNICACIÓN POR LA PARTICIPACIÓN?**

Para el autor Luis Ramiro Beltrán la comunicación tiene que ser participativa, horizontal y equitativa. El público no debe ser tomado como objeto pasivo de comunicación sino es sujeto en sentido de actor protagónico.

Díaz Bordenave, comunicador educativo, propone incrementar el apoyo al desarrollo del poder comunicacional de la comunidad organizada y disminuir el énfasis en difusión de mensajes informativos – persuasivos. La gente debe desarrollar la capacidad en toma de decisiones.

## **2.23. DE LA PERSUASIÓN A LA MEDIACIÓN**

Sustituir la comunicación tradicional por la comunicación educativa no es fácil. Según Daniel Prieto la comunicación educativa se basa en la participación, generación y apropiación de conocimiento, intercambio de experiencias, en la recuperación de su cultura.

El comunicador debe aprender a escuchar mucho más que hablar. El comunicador pasa a ser un “mediador pedagógico” o sea un intermediario entre el pueblo y programas de desarrollo. La mediación es un proceso interactivo.

En este caso la persona que dará la Primera Noticia a la madre, respecto a la condición de su hijo debe tener conocimiento de la importancia de los aspectos de la comunicación, si bien dará una noticia importante también debe saber escuchar las interrogantes de la madre que en ese momento se encuentra emocionalmente inestable.

## **2.24. LA PROMOCIÓN PARTICIPATIVA Y MEDIADORA**

El director general de la Organización Mundial de la Salud, Dr. H. Mahler en 1985 dijo que la salud podría mejorar cuando los propios interesados participaran activamente en la planificación y ejecución de programas pro salud. También expresó que el personal de salud debería aprender a actuar como mediador de las actividades de los individuos, familias y comunidades.

## **2.25. LA INTERLOCUCIÓN PRESENCIAL**

Para la comunicación comunitaria, para la que propicia la participación en salud, los medios de contacto interpersonal son más adecuados.

El contacto cara a cara da al comunicador la opción de ajustar sus mensajes.

El personal de salud encargado de dar la Primera Noticia a la madre debe hacerlo de forma presencial y en un ambiente adecuado donde no haya interrupciones, no debe hacerlo por teléfono o por algún intermediario.

## **2.26. COMUNICANDO NOTICIAS EN SALUD**

Médicos, enfermeras y personal de salud han comunicado a sus pacientes o familiares, alguna vez, una mala noticia. Muchos han experimentado un sentimiento de frustración porque si bien para ellos la comunicación fue de manera aceptable, el paciente y sus familiares no lo percibieron de esa manera. Estas disfunciones en la comunicación, especialmente cuando se comunican malas noticias, erosionan la confianza de las familias y están en el origen de los celos, incomprensiones, desencuentros, quejas o incluso demandas judiciales.

Comunicar malas noticias es una frecuente y difícil tarea con la que tienen que enfrentarse los profesionales de salud, esto ha sido considerado una competencia menor comparada con otros aspectos médicos.

Cada hospital o centro de salud tiene un departamento de quejas o un buzón de sugerencias y la gran mayoría de las quejas recibidas están relacionadas con la calidad de información.

Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo le dieron alguna mala noticia referente a un ser querido. Es por eso la importancia de la presente investigación proponer un protocolo de comunicación asertiva que pueda facilitar la comunicación entre madres y médicos en los diferentes contextos, es decir que los médicos brinden la Primera Noticia de manera asertiva y así las madres logran aceptar a sus hijos y mejorar su calidad de vida.

### **2.26.1. ¿QUÉ ES UNA MALA NOTICIA EN MEDICINA?**

En medicina se considera una mala noticia, aquella que drásticamente y negativamente altera la propia perspectiva del paciente o de sus familiares, en relación con su futuro. El resultado de esa noticia es una alteración emocional o de comportamiento que dura un tiempo después que la mala noticia es recibida.

La reacción de un paciente o del familiar ante una mala noticia va a depender básicamente de su personalidad, creencias religiosas, apoyo familiar y el marco antropológico cultural.

No es lo mismo tener que comunicar a unos padres que el hijo accidentado presenta una lesión cerebral irreversible o decir a un adulto de mediana edad que tiene cáncer de pulmón, que comunicar a la familia que el comportamiento extravagante del abuelo es debido a un Alzheimer o comunicar a una madre que su hijo recién nacido tiene síndrome de Down y peor si es madre primeriza.

La investigación hace énfasis en las repercusiones que causa, una noticia de esa magnitud, en los padres de un bebé con síndrome de Down, en especial el shock que sufre la madre, quien en ese instante no discierne entre información inadecuada, exagerada, negativa, propositiva, veraz ni nada. Según entrevistas

realizadas a madres que acuden al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, la mayoría cree “ciegamente” en la información que proporciona el médico.

Se podría decir que la falencia se comete desde el inicio, cuando a la madre le dicen que le tienen que comunicar una “mala noticia” respecto a su bebé. La expresión “mala noticia” tiene una denotación y connotación negativa para la madre que en este caso es receptor del mensaje.

## **2.26.2. DIFICULTADES Y BARRERAS EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS**

En la actualidad el paciente tiene el derecho reconocido, por principios éticos y legales, de solicitar al médico que le explique el estado de su enfermedad, causas, efectos y posibilidades de curación.

En medicina existen muchos términos técnicos, entonces los profesionales en salud deben explicar esos conceptos complicados de una forma comprensible para el paciente y la familia.

Comunicar malas noticias es una tarea estresante para los médicos por variadas razones. Una de las más importantes es la creencia generalizada que el desvelamiento de un diagnóstico sombrío afectará negativamente a la evolución del paciente o a su colaboración con el plan terapéutico. Otra razón es el temor a enfrentarse a sus reacciones emocionales o preguntas incómodas, sobre todo cuando se es consciente de que no poseen un mínimo entrenamiento para manejar situaciones de gran tensión emocional.

Lo cierto es, que médicos y personal de salud del Hospital del Niño de la ciudad de La Paz, todos los días deben dar “malas noticias” a los padres de los niños internos o a los que asisten a consulta externa.

En una entrevista de la gestión 2015, la Dra. Tejerina manifestó que los médicos todos los días se enfrentan a situaciones difíciles, están cara a cara con la muerte y perdieron su calidad humana, aseguró que muchos de sus colegas son

malos y no se ponen en los zapatos de los padres. En la gestión 2021, la misma pediatra aseveró que sus colegas han cambiado su mentalidad, antes se consideraba a las personas con discapacidad como personas sin futuro ahora es todo lo contrario. En el Hospital del Niño desde que funciona el consultorio del niño con síndrome de Down, se presentan otras discapacidades por esa razón, nació el proyecto ANANES Atención a Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Salud. Según la Dra. Tejerina la Primera Noticia es la primera información que se da a la familia sobre un hecho importante que les cambia la vida y esa noticia repercute en el futuro de la persona con discapacidad.

Respecto al mismo tema la Dra. Vélez, manifiesta que los médicos no saben dar la Primera Noticia, hay mucha ignorancia porque no tienen la formación. Indica que en las universidades públicas y privadas no se habla sobre la discapacidad. En el pênsum de la Carrera de Medicina de la UMSA no existe la materia de discapacidad, se habla de síndrome de Down, pero se lleva en el primer año como una parte de alteraciones genéticas y eso es terrible. También hace énfasis en la importancia de la humanización, “los médicos nos hacemos una coraza porque todos los días nos enfrentamos con la muerte, pero no nos damos cuenta que afectamos a otras personas”, aseguró la entrevistada.

También se conversó con la Lic. Mavel Esprella, Trabajadora Social del Hospital del Niño, quien manifestó que la mayoría de los médicos son torpes, rudos, arrogantes y soberbios a veces gritan y tratan mal a las mamás, no solo en el hospital sino en todo el sistema de salud. También existe médicos comprometidos que se dan tiempo para informar a los padres.

Una de las funciones de Trabajo Social es la educación social, entonces cuando hay casos de mamás que tienen sus bebitos con SD, se les informa sobre la condición de sus hijos. En el área rural un niño con SD es considerado como una carga, los papás dicen que en el campo necesitan que los hijos ayuden a trabajar la tierra y si es varoncito, en un futuro, tiene que ir al cuartel. Tenemos que hablar mucho con los padres, hacer énfasis en sus derechos, también se debe mostrar algunas fotografías y vídeos de personas con discapacidad que

han logrado vencer barreras y ahora son profesionales, eso con el objetivo de animar a los papás. “en el hospital no existe ningún protocolo de comunicación para atender a las familias, a veces los médicos gritan a las mamás, son rudos...” dijo, la Trabajadora Social; al mismo tiempo reconoció la importancia de la información adecuada y el buen trato.

## **2.27. EL PODER DE LA PALABRA**

Se dice que la lengua es una espada de doble filo, con ella podemos bendecir o maldecir, aceptar o rechazar, perdonar o condenar, edificar o derribar, transmitir vida o muerte.

Bajo esta lógica se deduce que una persona, en este caso la madre de un bebé con síndrome de Down cree en todo lo que le dice el médico, porque es un profesional y conoce más que ella. La mayoría de las personas creen en lo que dice el médico, es por esa razón que los galenos tienen que ser responsables con lo que dicen o escriben.

La palabra es poder o tiene poder en tanto ejerce influencia en las personas y grupos porque persuade, convence, expone líneas de acción y conduce a una meta. La palabra se convierte en poder cuando es creíble, exalta valores y responde a necesidades. (El Comercio, 2016)

La fuerza de las palabras es tal, que no son necesarias demasiadas para causar una profunda alegría o una honda tristeza. La palabra es la forma más usada por los humanos para el acto de la comunicación, ¿quién de nosotros no recuerda alguna palabra o frase que le ha causado alegría, dolor o tristeza? (Núñez, 2021)

## **2.28. PROFESIONALES Y SU PALABRA**

Médicos, enfermeras y trabajadores en salud día a día se enfrentan a situaciones difíciles, en su fuente de trabajo. Estos hechos influyen en su forma de ser, se los percibe más fríos e indolentes.

Todo el tiempo dan noticias delicadas e importantes sin prevenir el impacto real de esa noticia en la madre, padre u otro familiar del paciente.

Un paciente puede ser atendido por un número indeterminado de médicos con diferente especialidad y cada profesional tiene cierto sentido de responsabilidad en el momento de emitir un mensaje referido al diagnóstico del bebé. Tradicionalmente, sólo el médico era el responsable de toda la comunicación, hoy en día, los trabajadores sociales y enfermeras también tienen la responsabilidad de comunicar a los pacientes y a sus familiares.

Médicos y enfermeras pueden hacer mucho daño mediante una revelación de la verdad fría y cruda, pero también pueden dañar por medio de una renuncia cruel y fría a la verdad. No se trata de mentir, lo que se quiere conseguir es que las personas que trabajan en el área de salud sepan decir la verdad de una manera asertiva y propositiva. El receptor interpreta de diferente manera el mismo mensaje.

## **2.29. INTREPRETACIÓN DEL MENSAJE**

Cuando comunicamos algo es necesario tener en cuenta a las personas a las que nos dirigimos. ¿Conozco realmente a la persona que tengo frente a mí?

La persona encargada de dar la Primera Noticia, a la madre, a los padres u a otro familiar debe tener presente tres aspectos.

- Estado emocional de la madre o padres.
- El contexto social de la madre o padres.
- Formación de la madre o padres.

Se dice que cada persona es un mundo diferente porque toda persona piensa, siente y actúa de forma distinta ante un mismo mensaje o acontecimiento. En el proceso de interpretación del mensaje intervienen: el conocimiento sobre el tema, vivencias, cultura, creencias, valores y sesgos emocionales, estos aspectos dan lugar a las diferencias de significado.

La persona encargada de dar el diagnóstico tiene que tener ciertas habilidades comunicativas y conocer la eficacia de la comunicación propositiva y asertiva.

### **2.30. ASERTIVIDAD**

El concepto de asertividad hace referencia a la capacidad de comunicar nuestros sentimientos y necesidades. La asertividad es la habilidad social de expresar nuestros deseos de una manera amable, franca, abierta, directa y adecuada, logrando decir lo que queremos sin atentar contra los demás, sin ofender a la otra persona.

La asertividad también es importante para la efectividad del mensaje. Algunos autores la determinan como aquella conducta que posibilita la disminución de la ansiedad. Se considera a la persona asertiva como aquella, cuya personalidad es atrayente o activa, quien determina sus propios derechos y no presenta temores en su comportamiento. Las características básicas de las personas asertivas son: libertad de expresión, comunicación directa, adecuada, abierta, su comportamiento es respetable y acepta sus limitaciones. Algunos autores, se refiere a la conducta asertiva como aquella que permite a la persona expresarse adecuadamente sin medir distorsiones cognitivas o ansiedad y combinando los componentes verbales y no verbales de la manera más efectiva posible. (Gallardo, 2020)

Según el psicólogo Manuel Escudero la asertividad es una característica de nuestra forma de ser que permite expresar nuestras emociones sin alterarnos y defender nuestros derechos, gustos e intereses sin agredir a otros y sin consentir que nos agredan. Una persona asertiva tiene un equilibrio natural que le permite socializar de forma fluida y sana. También es considerada como una habilidad que se puede aprender y modificar.

## 2.31. COMUNICACIÓN ASERTIVA

La comunicación asertiva es una forma de expresión consciente, mediante la cual se manifiestan las ideas, deseos, opiniones, sentimientos o derechos de forma congruente, clara, directa, equilibrada, honesta y respetuosa, sin la intención de herir o perjudicar; actuando desde una perspectiva de autoconfianza.

Un estilo de comunicación asertiva será útil y funcional para hacer valer nuestros derechos, manejar conflictos, conducir situaciones de negociación con habilidad.

Establecer y mantener conversaciones con diferentes personas y en diferentes contextos, también favorecerá el proceso de tomar decisiones, solicitar cambios de conducta en otras personas.

Una comunicación asertiva significa comunicar con eficacia, poder llegar a las personas mediante el conocimiento de uno mismo, de la información, del otro y del entorno en donde se desarrolla el contexto comunicativo.

La comunicación asertiva es una herramienta que favorece la comunicación eficaz entre interlocutores. Al ponerla en práctica estamos fomentando el respeto por uno mismo y respetamos a los demás. Se dice que la comunicación asertiva se sitúa en un punto intermedio entre la comunicación agresiva, la pasiva y la pasiva-agresiva.

- Comunicación agresiva; mis necesidades son primero.
- Comunicación pasiva; las necesidades de los demás son primero.
- Comunicación pasiva-agresiva; ninguna necesidad es prioridad por falta de ambición, existe confusión y excusas.
- Comunicación asertiva; todas las necesidades por igual.

La comunicación asertiva permite manejar con éxito las relaciones interpersonales, lograr tranquilidad, satisfacción personal y generar buen ambiente en nuestro entorno. (Escudero, 2018)

La comunicación, básicamente, es la forma en la que se transmite un mensaje entre un emisor y un receptor, pero cuando hablamos de comunicación asertiva incluimos la actitud de esa comunicación, ya que es la forma en la que una persona expresa sus opiniones desde el respeto hacia el otro, de una forma clara y pausada.

## **2.32. CARACTERÍSTICAS DE LA COMUNICACIÓN ASERTIVA**

La comunicación asertiva es un estilo de comunicación con un inmenso impacto tanto en las relaciones emocionales, como en las relaciones profesionales y laborales.

Las características fundamentales para tener una comunicación asertiva y efectiva son:

- Cuando miramos a nuestro interlocutor estamos mostrando interés, lo cual aumenta la confianza y cercanía.
- Tener una postura corporal abierta, nuestra comunicación no verbal demuestra interés y sinceridad.
- Observar nuestros gestos y aprender a controlarlos, ya que los gestos adecuados nos ayudan a dar énfasis a los mensajes que deseamos reforzar.
- Fijarnos en nuestros niveles de voz, ya que al modularla de una manera adecuada somos más convincentes.
- Analizar cuánto tiempo escuchamos y cuánto tiempo somos escuchados para aumentar la receptividad y el impacto.
- Identificar cuánto, cómo, cuándo y dónde intervenimos, además observar la calidad de nuestras intervenciones en las conversaciones.

La comunicación asertiva es la más adecuada para dirigirse a las madres que tienen bebés con SD, es la mejor manera de expresar lo que queremos decir sin que el otro interlocutor (madre) se sienta agredida. Comunicar de forma asertiva la Primera Noticia, nos ayuda a potenciar el mensaje para que sea asumido con

más facilidad y de forma más clara y precisa. Una mala comunicación sobre resultados, diagnóstico o tratamiento puede generar dudas y sesgaría el resto del proceso.

### **2.33. CLAVES PARA OPTIMIZAR LA COMUNICACIÓN ASERTIVA**

Si nuestro objetivo es, que nuestro mensaje tenga el efecto deseado; el emisor tiene que ser hábil en el manejo de la comunicación.

Existen ciertos aspectos que ayudan a efectivizar la comunicación asertiva, pero los más destacados son la empatía y la escucha activa.

#### **2.33.1. LA EMPATÍA**

La empatía es la actitud que tiene una persona para reconocer las emociones en los demás, es la capacidad de comprender los sentimientos de los otros y poder leer sus mensajes no verbales. (Goleman, 1995)

La empatía facilita las relaciones estables y saludables con otras personas, mejora la comunicación, propicia el liderazgo y solidaridad para lograr una convivencia más agradable con el entorno.

Carl Rogers, psicólogo humanista, dice que ser empático es ver el mundo a través de los ojos del otro y no ver nuestro mundo reflejado en sus ojos, considera que la empatía es la cualidad más importante en todas las formas de escucha terapéutica.

A manera de resumen, podemos decir que empatía significa ponerse en el lugar del otro, comprender que cada persona piensa y siente de una determinada manera en función de sus experiencias de vida y personalidad.

Todos tenemos un mayor o menor grado de empatía, dicha cualidad desarrollamos a lo largo de nuestra vida, aunque las bases se siembran en la infancia.

### **2.33.2. LA ESCUCHA ACTIVA**

Según Michael Rost, la escucha activa es un término que se refiere a una serie de comportamientos y actitudes que preparan al receptor a escuchar, a concentrarse en la persona que habla y a proporcionar respuestas, es decir promover el feedback.

La escucha activa es una habilidad que puede ser adquirida y desarrollada con la práctica, pero puede ser difícil de dominar, pues se requiere paciencia para desarrollarla adecuadamente.

Podemos decir que escucha activa significa saber escuchar y entender el mensaje desde el punto de vista del que habla, de sus palabras, del tono de voz que emplea, de sus gestos, miradas y silencios.

### **2.34. COMUNICACIÓN PROPOSITIVA**

Antes nos referiremos al término PROPOSITIVO, de acuerdo con la Fundación del Español Urgente apoyado por la agencia de noticias EFE, ese término encaja en la estructura de prefijo:

**PRO** se refiere tomar impulso hacia adelante.

**POSITIVO** se refiere a ser afirmativo, efectivo y eficaz.

Entonces se puede decir que una persona es propositiva, cuando alguien tiene una actitud dirigida hacia la acción, pero no de manera precipitada sino desde la reflexión para llegar a conclusiones correctas o viables.

La comunicación propositiva es el intercambio de mensajes, es una conversación horizontal donde existe retroalimentación o feedback con el objetivo de generar alternativas de solución.

La comunicación propositiva busca una actitud analítica y crítica sobre una determinada situación o problema con el objetivo de generar alternativas de solución.

### **2.35. LENGUAJE PROPOSITIVO**

El lenguaje propositivo se emplea con la intención de proponer de forma positiva. Proponer es ofrecer una alternativa, una opción, una salida.

El lenguaje propositivo es un lenguaje conciliador, de opciones, de propuestas frente al lenguaje imperativo y negativo.

Muchos pedagogos aseguran que el lenguaje propositivo tiene buenos resultados en el campo de la educación.

Hablar con lenguaje propositivo indica una invitación a la enseñanza del aprendizaje mediante la propuesta a diferentes acciones y no la palabra como castigo. (Daney, 2020)

La persona encargada de brindar la Primera Noticia debe usar un lenguaje propositivo, es decir que el emisor debe referirse al síndrome de Down sin tanta negatividad y las palabras no deberían ser vacías, pues el emisor tiene que valorar, respetar, creer en la persona con SD y estar seguro del mensaje que transmite.

#### **2.35.1. LA IMPORTANCIA DEL LENGUAJE PROPOSITIVO**

Las palabras que escogemos para expresarnos, son fundamentales para generar una buena comunicación, pues si no utilizamos las palabras correctas podríamos tener algunas consecuencias negativas como por ejemplo no darnos a entender o dañar emocionalmente a nuestro receptor.

El lenguaje propositivo sirve para generar alternativas de solución.

Cuando se presentan situaciones estresantes o de emergencia, no se analiza con tanta profundidad las palabras que se dicen, lo recomendable es comenzar a entrenar esta manera de decir las cosas para evitar causar daño emocional en la otra persona.

**Tabla 1**

*Comparación lenguaje negativo vs. lenguaje propositivo*

<b>LENGUAJE NEGATIVO CÓMO LO DICEN</b>	<b>LENGUAJE PROPOSITIVO CÓMO DEBERÍAN DECIRLO</b>
Su bebé es discapacitado	Su bebé tiene una discapacidad.
Su bebé nació enfermo	Su bebé nació con una condición...
Su hijo no caminará	Su hijo caminará, pero necesita ayuda.
Lo siento mucho, su bebé tiene SD	Felicidades, tiene un lindo bebé.
Su bebé tiene capacidades diferentes	Su bebé tiene una discapacidad
El "downsito"	Alejandro, Mayra, Gustavo, Dayana...
Pobrecito, su bebé nació enfermito	Su bebé nació con SD

Fuente: Elaboración propia.

## **2.36. BARRERAS DE LA COMUNICACIÓN**

Las barreras de la comunicación son los diferentes obstáculos, interferencias o dificultades que pueden presentarse durante el proceso comunicativo y afectan negativamente la posibilidad de transmitir el mensaje de manera efectiva y fidedigna.

Los efectos de las barreras comunicativas son la incomunicación entre emisor y receptor, la distorsión del mensaje, esto lleva a malos entendidos.

Según Chiavenato (2000), las barreras intervienen en el proceso de comunicación y afectan profundamente, el mensaje recibido es muy diferente del que fue enviado.

Muchas veces los mensajes no llegan a ser recibidos de forma adecuada y eso se debe a la existencia de barreras comunicacionales.

### **2.37. TIPOS DE BARRERAS COMUNICACIONALES**

Es importante saber detectar las barreras de la comunicación, estar atentos a la aparición de frases sin sentido, ideas inconclusas, ruidos, frecuencia de los silencios y tener en cuenta el lenguaje no verbal y el tono de voz. Todas estas barreras de la comunicación pueden ser de diferentes tipos, como ser:

- Barreras semánticas; este obstáculo es generado tanto por el emisor como por el receptor, quien emite el mensaje y quien lo recibe utilizan el mismo código o lengua, pero no comprenden el significado de alguna palabra o no le dan el mismo sentido dentro del contexto.
- Barreras físicas; están relacionadas con la presencia de obstáculos en el contexto donde se genera la comunicación, ruidos, falta de iluminación, problemas con la línea telefónica, con la red de internet.
- Barreras psicológicas; estas interferencias se relacionan con los aspectos psicológicos y los estados emocionales que muchas veces no permiten recibir correctamente el mensaje.
- Barreras fisiológicas; se hacen presente cuando el emisor o receptor presenta alteraciones fisiológicas, que le impiden enviar o recibir el mensaje de manera adecuada.
- Barreras administrativas; relacionada con los canales de comunicación y la deficiente planeación del acto comunicativo.
- Barreras idiomáticas; esta barrera de la comunicación se hace presente cuando el emisor y el receptor no hablan el mismo idioma o quizá utilizan dialectos diferentes.

- Barreras culturales; las diferencias culturales entre emisor y receptor impide la buena recepción del mensaje.

Las barreras comunicacionales actúan como interferencias, impiden la buena transmisión del mensaje y como resultado se anula la comunicación o se desvirtúa. (CETYS Educación Continua, 2021)

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO INSTITUCIONAL**

#### **3.1. HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”**

El Hospital del Niño "Ovidio Aliaga Uría" es un nosocomio público, de tercer nivel, donde se atiende a niños entre 0 y 14 años de edad.

Desarrolla actividades normativas de promoción, prevención, atención ambulatoria, hospitalización, curación, rehabilitación e investigación. Es parte de la Red de Servicios de Salud del Departamento de La Paz y de acuerdo con la normativa vigente depende de la Gobernación de La Paz a través del Servicio Departamental de Salud (SEDES).

Es considerado el principal hospital pediátrico del país por su historia, desarrollo y prestigio, si bien es el centro de referencia pediátrico del departamento de La Paz, en la práctica recibe y atiende pacientes referidos de toda Bolivia, principalmente de los departamentos de Oruro, Potosí, Beni, Pando y sus provincias.

La construcción de su infraestructura se inició en 1948, durante el gobierno de Hertzog, con el apoyo de autoridades del Ministerio de Higiene y Salubridad, la Lotería Nacional, el Rotary Club La Paz y la Sociedad Boliviana de Pediatría.

En el gobierno de Mamerto Urriolagoitia se creó la Junta de Directores del Hospital del Niño de La Paz, bajo Resolución Ministerial N° 2185 del 15 de septiembre de 1949 con la finalidad de supervisar la construcción, equipamiento y funcionamiento de dicho hospital.

En 1953 se concluyó con la obra gruesa, pero a consecuencia de la revolución de 1952 las obras quedaron paralizadas por más de 15 años. En 1971 recién se

inicia el trabajo de obra fina, pero otra vez fue interrumpido debido al golpe de estado militar de ese año.

Después de tantas interrupciones, el 10 de agosto de 1972 se inauguró el hospital, en la gestión del Dr. Carlos Valverde Barbery, Ministro de Salud.

En ese entonces había 50 camas y el primer día se internaron 12 pacientes. Inició con los servicios de Pediatría General, Ortopedia, Traumatología, Cirugía General y Quemados.

El primer director del Hospital del Niño fue el Dr. Alfredo Negrón

En 1988 el nosocomio fue reconocido como el mejor hospital pediátrico de Bolivia, en ese entonces estaba de director el Dr. Ovidio Aliaga Uría, uno de los profesionales más destacados.

Posteriormente el Hospital del Niño toma el nombre del Dr. Ovidio Aliaga Uría como reconocimiento al trabajo y dedicación de ese gran profesional.

### **3.2. UBICACIÓN**

EL Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” se encuentra ubicado en la zona de Miraflores, pasaje Mayor Zubieta, N° 100, de la ciudad de La Paz.

### **3.3. SERVICIOS DE CONSULTA EXTERNA**

Como hospital modelo atiende las siguientes especialidades en consulta externa:

- Pediatría general
- Cirugía general.
- Cirugía plástica.
- Dermatología.
- Gastroenterología.

- Infectología.
- Maxilofacial.
- Nefrología.
- Neonatología.
- Neumología.
- Neurocirugía.
- Neurología.
- Nutrición.
- Odontología.
- Oncohematología.
- Ortopedia / traumatología.
- Hospitalización.
- Exámenes complementarios.

### **3.4. SALAS DE INTERNACIÓN**

El Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” cuenta con 10 salas. Cada sala equipada con 14 camas y sillas. En cada sala hay un baño exclusivo para los niños.

Durante la hospitalización, el niño y los padres reciben el apoyo de la Unidad de Trabajo Social. El hospital también cuenta con un laboratorio clínico.

### **3.5. UNIDADES NECESARIAS**

Para brindar una mejor atención y salvar vidas de niños en caso de riesgo cuenta con:

- Unidad de Terapia Intensiva (UTI)
- Unidad de ecografía y rayos X
- Unidad de neurofisiología.
- Unidad de electrocardiograma.
- Unidad de espirometría.

### **3.6. MISIÓN**

Proporcionar atención integral ambulatoria y hospitalaria especializada para niños menores de 14 años como hospital público de tercer nivel de atención, dedicado a la enseñanza e investigación pediátrica, con recursos humanos y tecnologías capaces de disminuir la mortalidad de nuestros pacientes y contribuir a la mejora de su calidad de vida.

### **3.7. VISIÓN**

Ser un instituto pediátrico público de especialidades, con gestión autónoma propia y líder nacional en la atención de la población infantil con calidad en la asistencia, investigación y enseñanza.

### **3.8. OBJETIVO GENERAL**

Fortalecer el Hospital del Niño para disminuir la mortalidad en Bolivia por causas clínico quirúrgicas complejas en el menor de 15 años mediante el rediseño e implementación de una red pediátrica departamental, formación de recursos humanos calificados, adquisición de equipamiento de última tecnología e infraestructura adecuada a estándares internacionales.

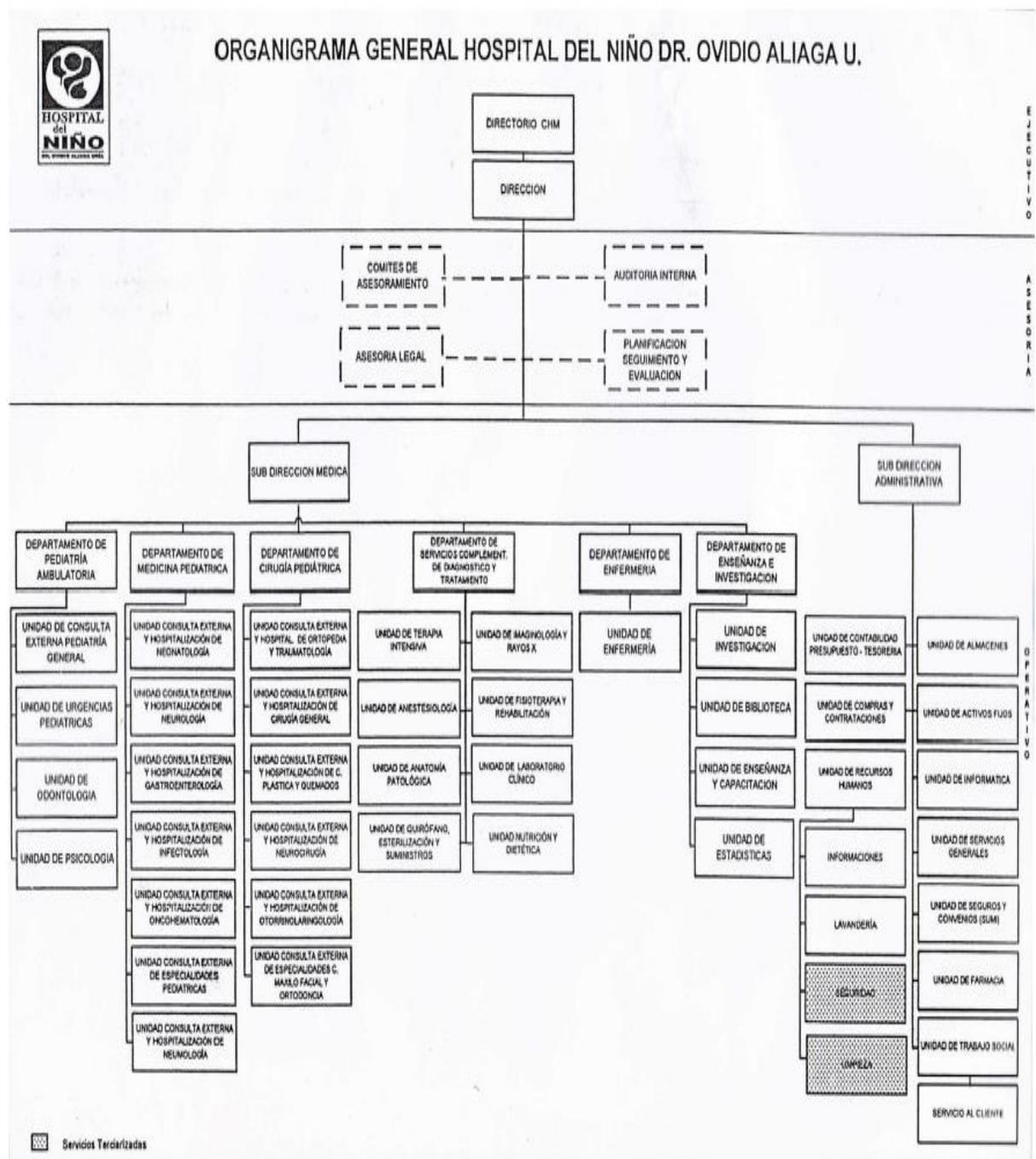
### **3.9. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Crear la unidad de cardiología y cirugía cardio infantil.
- Ampliar, refaccionar y remodelar los ambientes actuales de oncohematología.
- Formar clubs de padres de niños con síndrome de Down y niños especiales, hipertensos, oncohematológicos y niños con obesidad.
- Generar condiciones para el fortalecimiento institucional para una alta calidad asistencial, científica y de enseñanza.
- Ampliar la cartera de servicios.
- Fortalecer la sostenibilidad en la prestación de servicios de atención.
- Mejorar la calidad de atención.

### 3.10. ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL – ORGANIGRAMA

Figura 5

Organigrama del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”



## **CAPÍTULO IV**

### **MARCO REFERENCIAL**

Según la Licenciada en Ciencias de la Comunicación, Caterina Chen, el marco de referencia o marco referencial tiene la función de recopilar los antecedentes del tema de estudio, ya sean teorías, experimentos, datos o estadísticas. El investigador puede identificar vacíos e interrogantes por explorar que justifican su proyecto.

El problema de la presente investigación se identificó, con más claridad, en la interacción que se sostuvo con madres que tienen sus hijos con síndrome de Down y que acuden al Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría, para una consulta de sus hijos. Se conversó con muchas madres y cada una expresó sus sentimientos, emociones e inquietudes respecto al futuro de su bebé.

#### **4.1. REFERENCIA DE TRABAJO EN EL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA” CON MADRES DE FAMILIA QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN**

Al ser uno de los hospitales pediátricos reconocidos a nivel nacional, hay mucha afluencia de pacientes que requieren atención médica en diferentes especialidades. Muchas madres que tienen sus hijos con síndrome de Down acuden, porque alguien les informó que ahí presta servicios laborales la Dra. María Salette Queiroz de Tejerina, más conocida como la Dra. Tejerina que se destacó por su interés de actualizarse en la atención y necesidades de las personas con síndrome de Down. Es así que cada miércoles atiende alrededor de 8 a 12 pacientes, desde bebés recién nacidos hasta adolescentes de 15 años. La mayoría de los pacientes atendidos son bebés recién nacidos hasta niños de 5 años.

## 4.2. MANEJO DE LA PRIMERA NOTICIA

El término Primera Noticia se refiere al momento preciso, en el cual los padres reciben o se enteran el diagnóstico de su hijo o hija. Esa noticia delicada e importante generalmente brinda el médico encargado, en algunos casos excepcionales es al padre a quien dan la noticia y él se debe encargar de transmitir la información a la madre.

En el ámbito de ámbito de la Atención Temprana se conoce como primera noticia el momento en que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo. Una información que los padres reciben casi siempre con mucho dolor y que además... puede tener efectos de alcance sobre el proyecto familiar y sobre el futuro de los hijos. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT, 2013)

En el año 2005, la revista norteamericana *Mental Retardation*, publicó los resultados de un estudio realizado por los Doctores Brian Skotko y Ricardo Canal. El estudio fue realizado en España, a madres de niños con síndrome de Down, quienes se refirieron a los servicios de apoyo postnatal que recibieron después del diagnóstico. Las madres dijeron sentirse ansiosas, asustadas, culpables, enfadadas y en algunos casos con ganas de suicidarse. En el año 2013, la pedagoga Vargas Aldecoa realizó un estudio para comprobar si se había producido un cambio en la conducta de los profesionales sanitarios y el resultado de la investigación no presentó cambios sustanciales con relación al estudio realizado en la gestión 2005. Las madres manifestaron que los profesionales a la hora de comunicar la noticia muestran una actitud brusca, fría y tardía, se hace evidente la necesidad de proporcionar una información equilibrada, positiva y humana sobre el SD.

La falta de capacitación de los profesionales sanitarios a la hora de comunicar la noticia, en ocasiones, dificulta la aceptación del hijo con discapacidad. Los

testimonios de las madres son dolorosos por las presiones e incomprensiones que recibieron por parte de profesionales sanitarios. (Flórez, 2018)

Muchos profesionales del área de salud, educación y comunicación dan una información inadecuada y algunas veces errada sobre la temática de síndrome de Down, porque carecen de formación e información pertinente.

Después de realizar un diagnóstico minucioso, por más de tres años y analizar la situación de un grupo de madres que tienen hijos con síndrome de Down y asisten a consultas regulares en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” se halló varios aspectos comunes.

Se toma como referencia el Hospital del Niño, porque a nivel departamental es el único nosocomio donde hay una profesional especialista en síndrome de Down. Cada miércoles acuden, a consulta externa, madres con sus bebés; algunas por primera vez y otras para realizar un seguimiento al estado de salud de sus hijos o hijas.

Se conversó con cada madre, sobre cómo le dieron la Primera Noticia y la mayoría nos contó experiencias negativas. El común denominador es que les comunicaron el diagnóstico/noticia de manera inadecuada, inhumana, complicada, errada y como consecuencia; esto deriva en problemas conyugales y la mayoría de los casos termina en una desintegración familiar.

Generalmente la madre queda al cuidado del bebé es por esa razón que se decide trabajar con la madre; además es el vínculo más próximo al nuevo integrante de la familia.

#### **4.3. IMPACTO DE LA PRIMERA NOTICIA EN LOS PADRES**

Ante una noticia tan impactante, cada madre o padre reacciona de forma diferente, la intensidad de las emociones se refleja en los sentimientos y acciones de los progenitores.

Si acaba de nacerle a la familia un hijo con síndrome de Down, tenemos ante nosotros dos realidades: la del bebé y la de su familia, en especial los padres. Y es necesario que tratemos a ambas realidades, porque las dos nos interpelan de manera insoslayable. El bebé tendrá sus problemas y sus necesidades, tanto de exploración como de tratamiento. Pero los padres también, incluso más quizá que su bebé porque, de entrada, si antes no lo sabían, la noticia del nacimiento les deja fundidos. Y necesitan reaccionar por dos motivos: por ellos mismos, y porque su reacción va a influir decisivamente sobre el futuro de su hijo. (Flórez, 2018, pág. 28)

Los padres de familia, en especial la madre tras conocer que el hijo esperado y soñado tiene síndrome de Down, experimenta una mezcla de sentimientos, es un shock inicial de incertidumbre.

- Confusión de sentimientos.
- Niegan el diagnóstico.
- Se sienten frustrados y culpables.
- Necesitan ser contenidos, escuchados y escuchar.

La primera Noticia es un punto clave, de esta noticia depende la actitud de los padres.

Según la encuesta realizada en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” la mayoría de las madres aseguran que recuerdan textualmente las palabras que les dijeron y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la Primera Noticia, muchas de ellas aseguraron que jamás olvidaran las palabras del médico.

#### **4.4. ACTITUD DE LA MADRE**

Tener un bebé con Síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad no es nada fácil, en especial para la madre porque es ella quien sintió sus primeros latidos de corazón y hospedo a ese nuevo ser. Las mamás necesitan el apoyo

de su pareja, de su familia y de todas las personas de su contexto. Al enterarse del diagnóstico del bebé la madre entra en un estado de shock, su estado emocional es inestable.

Muchas superan ese golpe emocional y deciden trabajar junto a su hijo o hija, otras madres optan por el abandono, pues consideran imposible criar a un ser con discapacidad. Aclarar que la mayoría de las madres, en estas circunstancias, tienen que enfrentar problemas conyugales porque el machismo hace que la mujer asuma toda la responsabilidad. Esa carga emocional es muy pesada y se sabe que algunas madres han atentado contra su vida y la de su bebé.

El tener entre sus brazos a un bebé no esperado, no soñado hace que la madre caiga en un estado de shock, a eso se suma la depresión post parto. Entonces la madre, más que el padre se ve afectada y como dicen muchos psicólogos necesita vivir su duelo.

#### **4.5. DEFINICIÓN DE DUELO**

El duelo es un proceso interno que se produce ante la pérdida de una relación afectiva, sea del tipo que sea, pudiendo ir desde la pérdida de un trabajo, un cambio de residencia, la ruptura de una relación de pareja hasta la muerte de un ser querido. (Zurita, 2018)

Cada persona afronta su duelo de forma diferente, según sus peculiaridades personales.

La intensidad y las características del duelo pueden variar en función del grado de vinculación emocional con lo que se perdió.

Desde 1969, en el campo de la psicología, domina la teoría de las cinco etapas del duelo; desarrollada por la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross. Las cinco etapas del duelo son:

- Etapa de la negación.

- Etapa de la ira.
- Etapa de la negociación.
- Etapa de la depresión.
- Etapa de la aceptación.

Para entender el estado emocional y la actitud de las madres que tienen bebés con síndrome de Down, se tomó como base esta teoría y la adecuamos con la población objeto de estudio.

Cuando una madre da vida a un ser con síndrome de Down, es inevitable que se sienta culpable y que entre en duelo, porque perdió a un hijo deseado y soñado. Esa madre tendrá que experimentar diferentes sentimientos hasta que acepte la condición de su hijo o hija, dentro y fuera del núcleo familiar.

#### **4.6. ETAPAS PARA LLEGAR A LA ACEPTACIÓN**

Una madre que tiene su hijo con Síndrome de Down, no necesariamente atraviesa en orden cada etapa, puede saltar alguna de ellas e incluso estacionarse en una de las etapas. Lo ideal y recomendable es que llegue a la etapa de la resiliencia.

##### **4.6.1. ETAPA DE LA NEGACIÓN / DUELO**

Es una etapa dolorosa, se destruye el proyecto de vida familiar.

La negación es una etapa inevitable, negar es una manera de decirle a la realidad que espere, que todavía no estamos preparados. Cuando a la madre le dicen que su bebé tiene síndrome de Down, el impacto de la noticia es tan fuerte que deja de escuchar, de entender y de pensar. La negación tiene el sentido de brindar una tregua.

Hay madres que niegan el diagnóstico con frases como “no puede ser verdad”, “debe haber un error”, “por qué a mí”.

#### **4.6.2. ETAPA DE LA IRA**

Esta etapa se caracteriza por los sentimientos de rabia, frustración, impotencia resentimiento y culpa.

La ira o enfado es un arma para la supervivencia. Toda rabia que se queda dentro, termina destruyendo a la persona. La ira aparece ante la frustración de saber que el diagnóstico es irreversible, esa rabia se proyecta hacia el entorno. Cuando la madre niega y esconde la condición de su bebé se hace daño y daña a los otros integrantes de su familia. Es en esta etapa que surgen los problemas conyugales y en algunos casos se da la desintegración familiar.

#### **4.6.3. ETAPA DE LA NEGOCIACIÓN**

En esta etapa la persona fantasea con la idea de que se puede revertir o cambiar el diagnóstico. Se pacta con quien haga falta, la madre suele hacer promesas. Es común preguntarse ¿qué habría pasado si...? o pensar en estrategias que habrían evitado la condición de su hijo o hija, como ¿y si hubiera hecho esto o lo otro?

Esta etapa es breve porque estar pensando, todo el día, en soluciones es agotador.

#### **4.6.4. ETAPA DE LA DEPRESIÓN**

En esta etapa la madre siente tristeza, dolor indescriptible, miedo, incertidumbre ante el futuro. Algunas madres pueden sentir que no tienen motivos para continuar viviendo en su día a día y toman la decisión de aislarse de su entorno, esconden a su hijo o hija por miedo o quizá por vergüenza.

#### **4.6.5. ETAPA DE LA ACEPTACIÓN**

En esta etapa se aprende a convivir con el dolor emocional en un mundo en el que el hijo deseado y soñado no está, en su lugar está este hijo con una discapacidad.

Disminuye el dolor, la madre con el tiempo acepta y se resigna a aceptar que su hijo o hija tiene Síndrome de Down.

A esta etapa se denomina “FALSA ACEPTACIÓN”.

#### **4.6.6. ETAPA DE REORGANIZACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DEL PROYECTO DE VIDA FAMILIAR (RESILIENCIA)**

La madre supera el dolor y los prejuicios sociales. Asume una posición positiva, propositiva, constructiva y comprometida frente al nacimiento de su hijo o hija.

Todo este proceso depende mucho de la manera CÓMO DAN LA PRIMERA NOTICIA.

Es normal atravesar por cada una de estas etapas, pero lo importante es no estancarse mucho tiempo en una de ellas. Lo óptimo es llegar lo antes posible a la etapa de Resiliencia.

Cuando los profesionales siguen un protocolo de comunicación asertiva y dan la Primera Noticia de manera positiva y veraz, los padres tienen más probabilidades de aceptar a sus hijos y por ende se facilita la inclusión social.

Por otro lado, cuando no hay un protocolo de comunicación, la Primera Noticia se da de manera negativa y confusa, de esa manera hay más probabilidades de resignación, los padres caen en polos opuestos; toman una actitud de sobreprotección o dejadez. En este caso hay más probabilidades de caer en un enfoque paternalista y se evidencia la exclusión social.

## CAPÍTULO V

### ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Antes, es necesario definir los conceptos de población y muestra

#### 5.1. UNIVERSO O POBLACIÓN

Universo o población son expresiones equivalentes para referirse al conjunto total de elementos que constituyen el ámbito de interés analítico y sobre el que queremos inferir las conclusiones de nuestro análisis, conclusiones de naturaleza estadística y también sustantiva o teórica. En particular se habla de población marco o universo finito, al conjunto preciso de unidades del que se extrae la muestra, y universo hipotético o población objetivo, el conjunto poblacional al que se pueden extrapolar los resultados. Denotaremos al tamaño de la población mediante  $N$  (Fachelli, 2015, pág. 13)

En la presente investigación la población está compuesta por todas las madres que tienen hijos con SD y que asisten al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”

#### 5.2. MUESTRA

Una muestra estadística es una parte o subconjunto de unidades representativas de un conjunto llamado población o universo, seleccionadas de forma aleatoria, y que se somete a observación científica con el objetivo de obtener resultados válidos para el universo total investigado, dentro de unos límites de error y de probabilidad de que se pueden determinar en cada caso. Denotaremos al tamaño de la muestra mediante  $n$ . (Fachelli, 2015, pág. 12)

Para la presente investigación se tomó una muestra de 100 mamás que tienen bebés con síndrome de Down y que asistieron al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” durante las gestiones 2015 a 2018.

### 5.3. RESULTADOS OBTENIDOS DE LA ENCUESTA APLICADA A MADRES

Se realizó una encuesta a 100 mamás (véase anexo 7) y según la sistematización de los datos, las edades de las personas encuestadas oscilan entre 19 y 42 años.

**Tabla 2**

*Edad de las madres*

<b>EDAD EN AÑOS</b>	<b>ni</b>	<b>xi</b>	<b>xi · ni</b>
19 - 23	15	21	315
24 - 28	62	26	1612
29 - 33	19	31	589
34 - 38	3	36	108
39 - 43	1	41	41
			2665

Fuente: Elaboración propia

En la tabla 1 se especifica que son 15 mamás que tienen entre 19 y 23 años de edad. El mayor número de madres, exactamente 62 personas tienen entre 24 y 28 años. Entre 29 y 33 años, hay 19 mamás. Entre 34 y 38 años se tiene a tres mamás y en el último rango que es de 39 a 43 años, se encuentra una sola madre de familia. Según estos datos, se puede evidenciar que la mayoría de las madres que tienen bebés con síndrome de Down son jóvenes que están entre los 24 y 28 años de edad. Este dato pone en duda la afirmación que solamente las madres añosas tienen bebés con SD.

Por los datos de la encuesta y por el testimonio de muchas madres, se puede asegurar que los bebés con síndrome de Down nacen tanto de mujeres jóvenes como mayores.

$$xi = \frac{Li+Lim}{2} \rightarrow xi = \frac{19+23}{2} = \frac{42}{2} = 21$$

Ahora se reemplaza los datos en la fórmula de media, para saber la edad promedio de las madres encuestadas.

$$\bar{X} = \frac{\sum xi \cdot ni}{n} = \frac{2665}{100} = 26,65 \approx 27$$

La edad promedio de las madres que tienen sus bebés con SD es 27 años, con este dato se respalda la teoría que los bebés con SD no sólo nacen de mujeres mayores, aunque en la actualidad algunos médicos siguen sosteniendo que el nacimiento de una persona con SD se debe a padres mayores de 30 años.

La ocupación de las madres se clasificó en cuatro grupos.

**Tabla 3**

*Ocupación de las madres*

<b>OCUPACIÓN DE LAS MADRES</b>	<b>n (muestra)</b>
Ama de casa	34
Profesional	23
Estudiante	16
	73

Fuente: Elaboración propia

- 27 mamás, no respondieron.

De la muestra de 100, 34 se dedican a las actividades del hogar y al cuidado de los hijos, es el grupo más numeroso; 23 son profesionales de diferentes áreas entre maestras, auditoras, economistas y otras profesiones técnicas. 16 madres son estudiantes universitarias y 27 mamás no respondieron.

**Tabla 4**

*Estado civil de las madres*

<b>ESTADO CIVIL DE MADRES</b>	<b>n (muestra)</b>
Casada	71
Unión libre	21
Madre soltera	8
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

Del total de las madres encuestadas 71 son casadas, 21 encuestadas viven en unión libre y 8 de ellas, son madres solteras.

1. ¿Dónde nació su bebé?

**Tabla 5**

*Lugar de nacimiento*

<b>LUGAR DE NACIMIENTO</b>	<b>n (muestra)</b>
Casa	4
Centro de salud	32
Hospital	64
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 6**

*Lugar del parto*



Fuente: Elaboración propia.

Según los datos recogidos, el 64 % de las mamás, dieron a luz en un hospital, 32 % en un centro de salud y un 4 % en casa. Quiere decir que el 96 % de las mamás fueron atendidas por personal de salud, es decir que existe una gran probabilidad que un personal de salud haya sido el encargado de brindar la Primera Noticia.

## 2. ¿Cómo le atendieron en su parto?

**Tabla 6**

*Calidad de atención*

<b>CALIDAD DE ATENCIÓN</b>	<b>n (muestra)</b>
Pésimo	21
Mal	76
Bien	3
Muy bien	-
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 7**

*Calificación de la atención*



Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de las madres se quejaron de la calidad de atención, manifestaron que las trataron con desprecio que se sentían incómodas y en la actualidad se sienten abandonadas.

### 3. ¿Sabe qué es el Síndrome de Down?

**Tabla 7**

*Nivel de conocimiento referente al SD*

<b>CONOCIMIENTO DE LA MADRE SOBRE SÍNDROME DE DOWN</b>	<b>n (muestra)</b>
Sí	1
No	87
Poco	12
Mucho	-
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 8**

*Conocimiento de la madre sobre el SD*



Fuente: Elaboración propia.

Un gran porcentaje de las madres (87 %) desconocen características de la condición de síndrome de Down.

#### 4. ¿Quién le dio la Primera Noticia?

**Tabla 8**

*Emisor de la Primera Noticia*

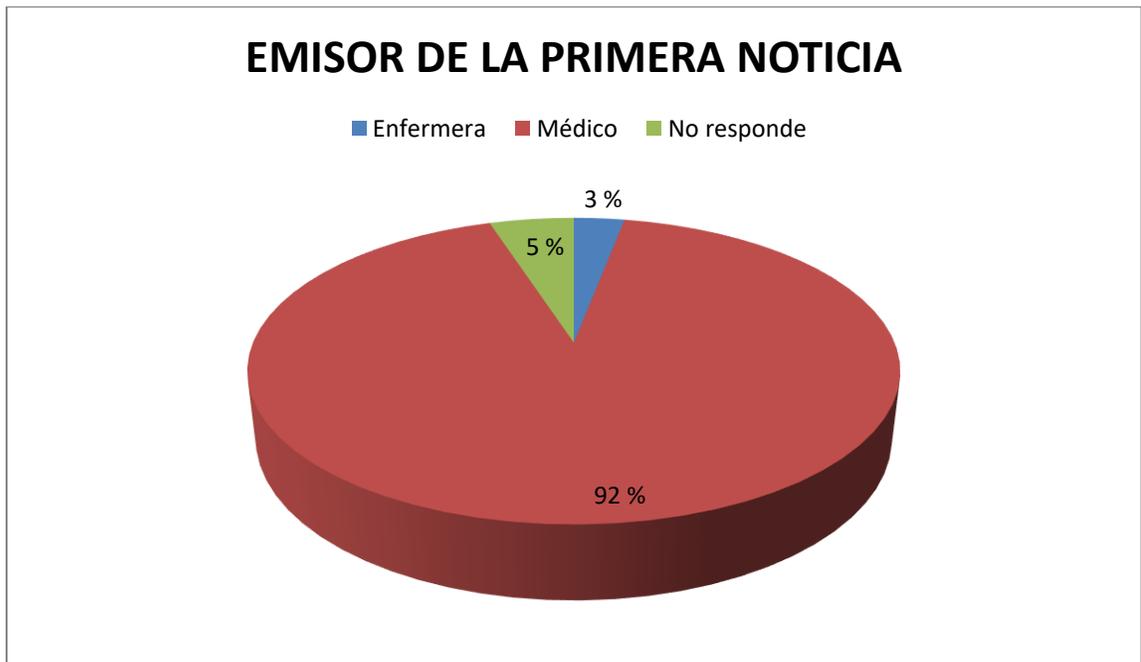
<b>EMISOR DE LA PRIMERA NOTICIA</b>	<b>n (muestra)</b>
Enfermera	3
Médico	92
Psicólogo	-
Otro	-
Total	95

Fuente: Elaboración propia.

- 5 personas no respondieron.

**Figura 5**

*Emisor de la Primera Noticia*



Fuente: Elaboración propia.

Según los datos de la encuesta, es el médico quien da el diagnóstico a la madre, es decir que los galenos tienen la responsabilidad de brindar la Primera Noticia; por esa razón la importancia de su formación e información adecuada.

5. ¿Dónde le dieron la Primera Noticia?

**Tabla 9**

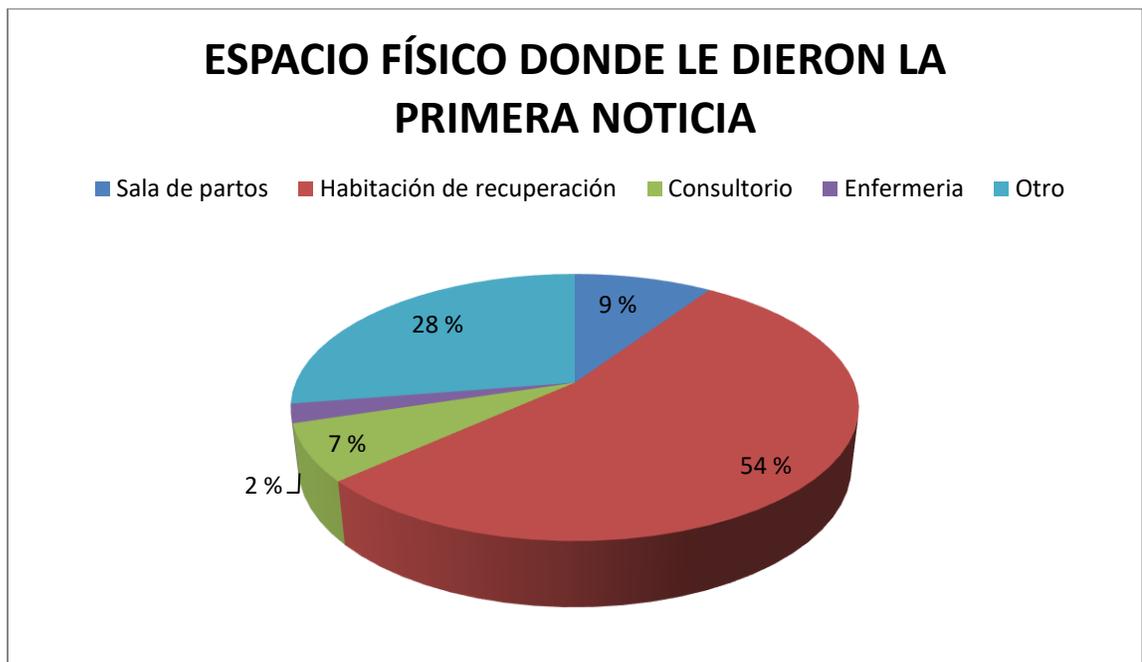
*Lugar donde le dieron la Primera Noticia*

<b>ESPACIO FÍSICO DONDE LE DIERON LA PRIMERA NOTICIA</b>	<b>n (muestra)</b>
Sala de partos	21
Habitación de recuperación	47
Consultorio	6
Enfermería	2
Otro	24
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 6**

*Lugar donde le dieron la Primera Noticia*



Fuente: Elaboración propia.

Las encuestadas manifestaron que les dieron la noticia de forma muy torpe y apresurada. Señalaron que les dieron el diagnóstico en pasillos, en sala de neonatos, en jefatura de personal.

Al 54 % de las madres les dieron la Primera Noticia en la habitación de recuperación. Lugar, que muchas veces, comparten con otras mamás. Ese dato revela que el emisor no tomo en cuenta el ambiente, no hubo la debida privacidad en ese momento clave e importante para la madre

También indicaron que, al momento de darles la Primera Noticia, había otras personas que no eran de su entorno familiar.

Es necesario aclarar que los primeros meses los bebés tienen controles de rutina en muchas especialidades, eso quiere decir que las madres tienen que entablar conversación con diferentes médicos. Indican que se encuentran confundidas porque cada médico dice cosas diferentes respecto a la condición de sus hijos.

6. ¿De qué manera le dieron la Primera Noticia?

**Tabla 10**

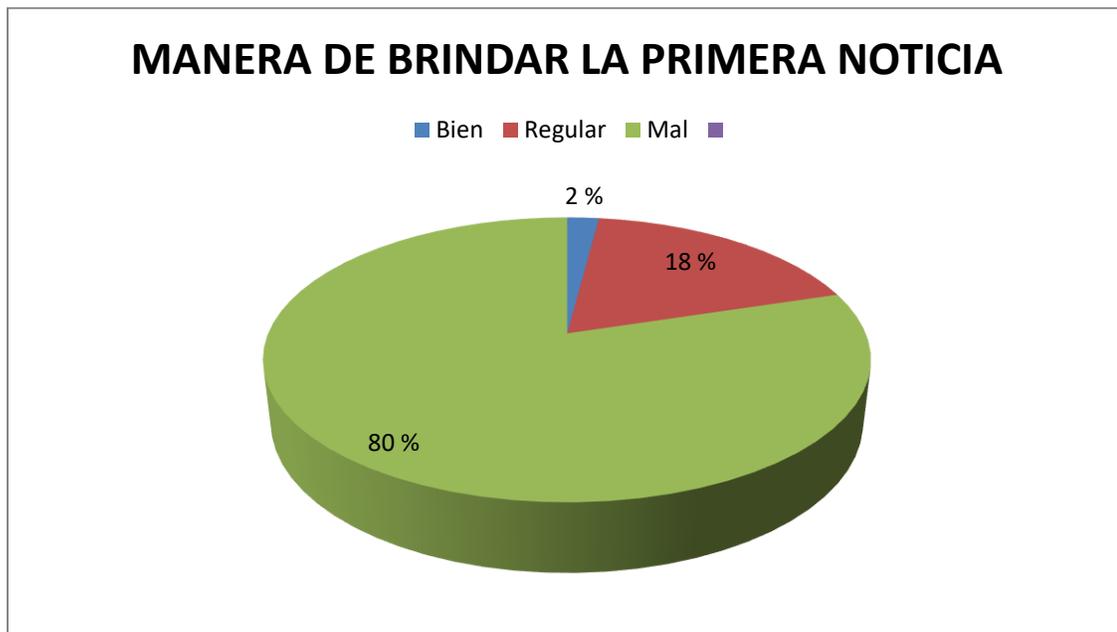
*Manera de transmitir el mensaje*

<b>MODO QUE LE DIERON LA PRIMERA NOTICIA</b>	<b>n (muestra)</b>
Bien	2
Regular	19
Mal	79
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 7**

*Manera de dar la Primer Noticia*



Fuente: Elaboración propia.

El 80 % de las madres manifestaron que les brindaron la información de mala manera. Los médicos usaron términos técnicos, confusos y les hicieron sentir culpables. La mayoría de las encuestadas manifestaron que recuerdan cada palabra del médico e incluso la expresión de su rostro.

7. ¿Entendió lo que le dijeron sobre el Síndrome de Down?

**Tabla 11**

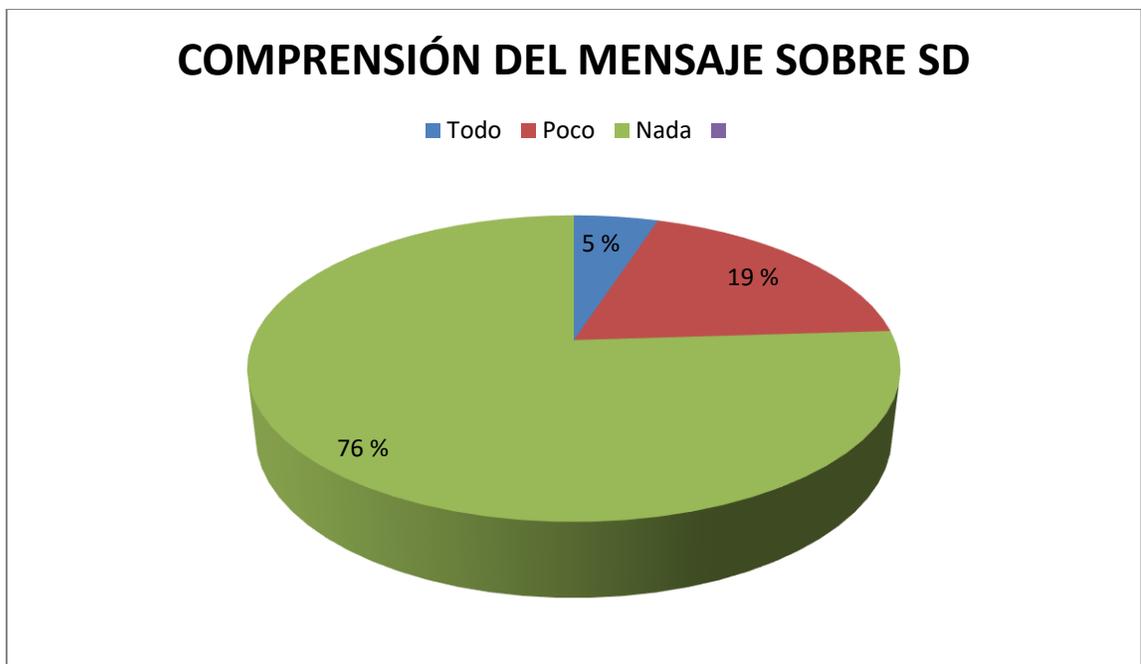
*Comprensión del mensaje*

<b>COMPRENSIÓN DEL MENSAJE</b>	<b>n (muestra)</b>
Todo	5
Poco	19
Nada	76
	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 8**

*Comprensión del mensaje sobre SD*



Fuente: Elaboración propia.

A pesar que los médicos hablaron con las mamás respecto a la condición de sus hijos, un 76 % de ellas, no comprendieron el mensaje quizá debido a su estado emocional o a la manera de transmitir el mensaje.

8. ¿Qué sintió cuando le dijeron que su bebé tiene SD?

**Tabla 12**

*Impacto de la Primera Noticia*

SENTIMIENTOS ANTE EL MENSAJE	n (muestra)
Nada	2
Tristeza	62
Felicidad	0
Rabia	29
Amor	7
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 9**

*Impacto de la Primera Noticia*



Fuente: Elaboración propia.

El nacimiento de un bebé es un gran acontecimiento para la familia, los padres experimentan un torrente de emociones y sentimientos durante el embarazo y

los primeros meses del bebé. La mayoría de las madres esperan ansiosas el nacimiento de su bebé, pero cuando reciben la noticia de su condición se sienten devastadas.

Según Jesús Flórez, para la sociedad el síndrome de Down es considerado como una tragedia que debe ser evitada o abolida y para los padres esa noticia tiene un impacto fuerte en sus vidas. Las madres se sienten ansiosas, asustadas, culpables, enfadadas y en algunos casos con ganas de suicidarse.

De las 100 madres encuestadas, el 62 % afirmaron que después de enterarse que su bebé tiene SD sintieron tristeza y rabia. También manifestaron, verbalmente, que se encuentran confundidas y que tienen una mezcla de sentimientos.

Esas emociones y sentimientos son prueba que ingresan al periodo de duelo.

9. ¿Según usted, qué es el síndrome de Down?

**Tabla 13**

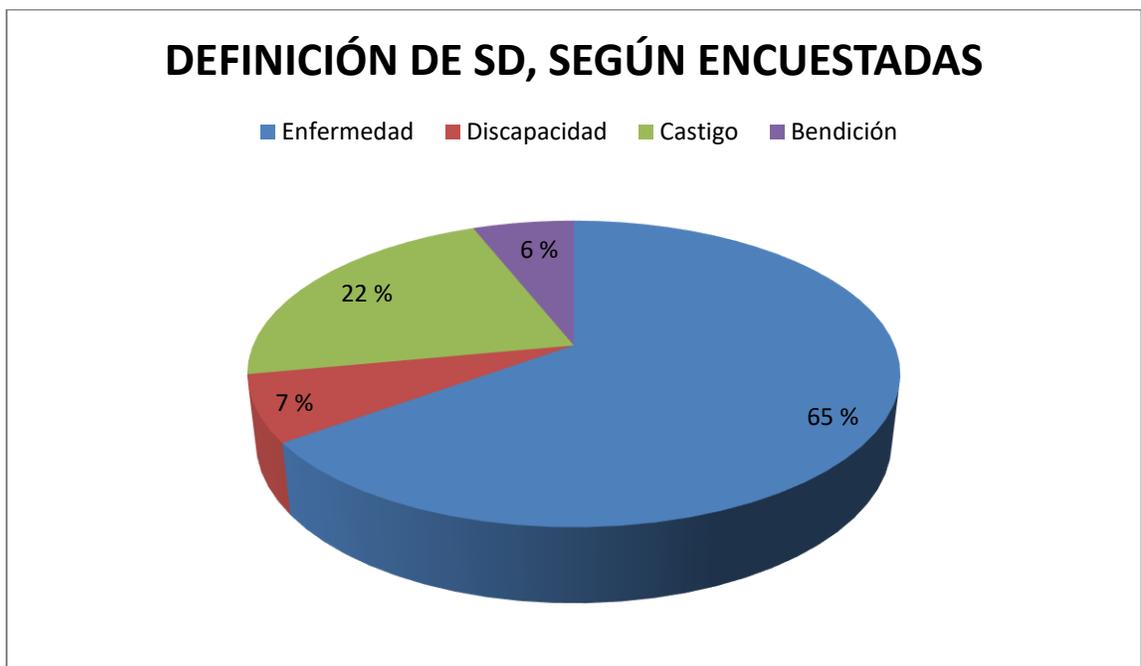
*Percepción, de las madres, referente al SD*

<b>DEFINICIÓN DE SÍNDROME DE DOWN, SEGÚN ENCUESTADAS</b>	<b>n (muestra)</b>
Enfermedad	65
Discapacidad	7
Castigo	22
Bendición	6
	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 10**

*Cómo definen las madres el síndrome de Down*



Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de las madres, el 65 % consideran que el SD es una enfermedad porque de esa manera se refirió el médico. El 22 % cree que es un castigo, dato que refleja las creencias socio-culturales.

10. ¿Cómo califica a los médicos que atienden a su bebé?

**Tabla 14**

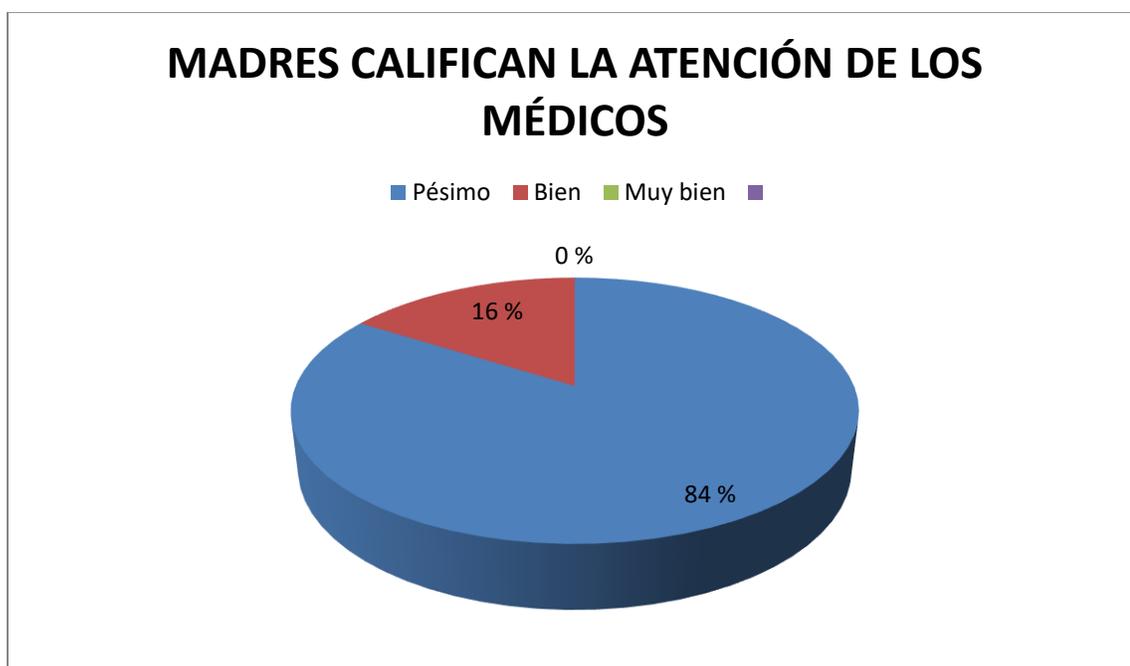
*Calidad de la atención médica*

<b>MADRES CALIFICAN ATENCIÓN DE MÉDICOS</b>	<b>n (muestra)</b>
Pésimo	84
Bien	16
Muy bien	0
	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 11**

*Calidad de la atención médica*



Fuente: Elaboración propia.

El 84 % de las encuestadas consideran y afirman que la atención de los médicos es pésima porque muestran indiferencia y actitudes discriminatorias.

11. ¿Cómo reaccionó su familia?

**Tabla 15**

*Reacción familiar*

<b>ACTITUD DE LA FAMILIA</b>	<b>n (muestra)</b>
Me apoyan	43
Me culpan	28
Indiferentes	29
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 12**

*Reacción familiar*



Fuente: Elaboración propia.

La encuesta refleja la actitud de la familia materna, el 43 % de las madres manifestaron que la familia del cónyuge, en su mayoría, culpa y responsabilizan a la madre.

## 12. ¿Cómo reaccionó su pareja?

**Tabla 16**

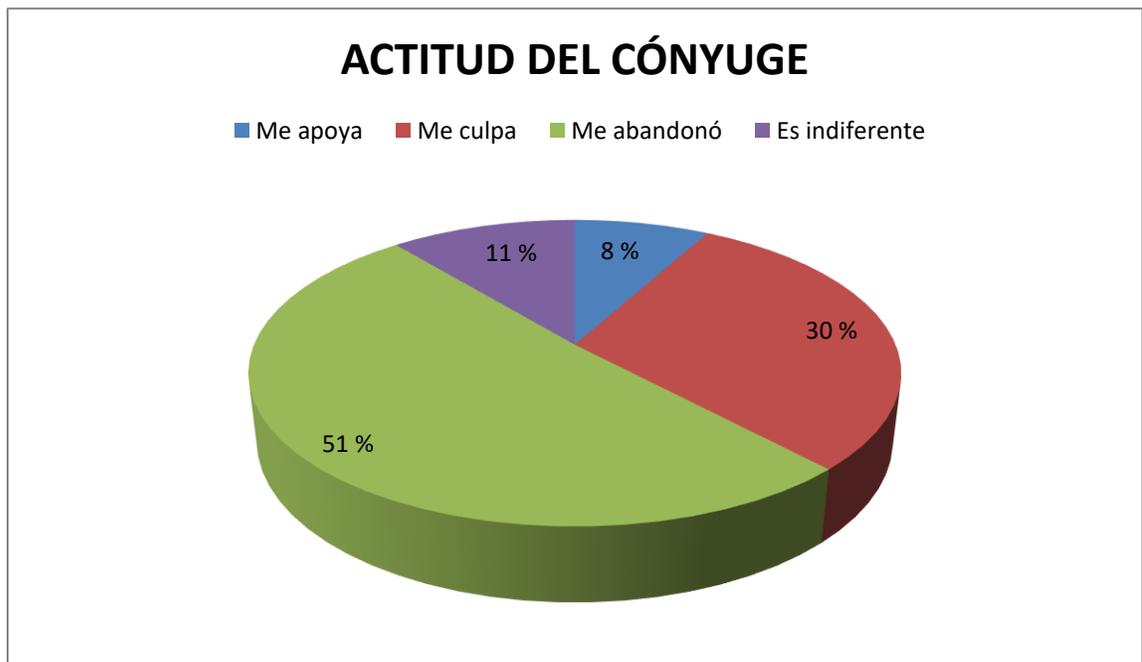
*Reacción del cónyuge*

<b>ACTITUD DEL CÓN-YUGE</b>	<b>n (muestra)</b>
Me apoya	8
Me culpa	30
Me abandonó	51
Indiferente	11
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

**Figura 13**

*Reacción del cónyuge*



Fuente: Elaboración propia.

Un dato que es común denominador y llamó la atención es: Posterior al nacimiento del bebé, el varón abandona a su pareja quizá porque vivimos en una sociedad machista o por temor de afrontar una realidad llena de prejuicios.

## **CAPÍTULO VI**

### **PROPUESTA DEL PROYECTO**

#### **PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA**

##### **6.1. PROPUESTA DEL DISEÑO**

Finalmente, después de presentar el diagnóstico se procede a exponer la propuesta de intervención que es el Protocolo de Comunicación Asertiva, diseñado en base a los principios y lineamientos de la comunicación asertiva, propositiva y horizontal; donde la empatía, el diálogo y la escucha activa son clave para conseguir el cambio social. Un mundo diverso donde se respete la diferencia y la inclusión social sea una práctica de nuestro cotidiano para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias.

##### **6.2. DIAGNÓSTICO**

Después de realizar un análisis de la realidad que viven las madres que tienen bebés con SD y la manera cómo reciben la Primera Noticia, sobre la condición de sus hijos; se evidencia que existe una necesidad de mejorar la transmisión del mensaje.

Para detectar las necesidades participaron las personas involucradas, en este caso las madres y el personal de salud. De todo el listado de necesidades, se procede a observar y priorizar la necesidad más urgente para posteriormente definir una actividad a ejecutar. El 84 % de las madres calificaron como pésima la atención de los médicos y aseguran recordar las palabras, tono de voz e incluso la expresión facial del galeno, en el momento que les informaron la Primera Noticia. Al enterarse el diagnóstico 62 % de las encuestadas sintieron

tristeza y otros sentimientos negativos, que dificultan e impiden la aceptación del nuevo integrante de la familia.

Según datos de la encuesta, el 51 % de las madres manifestaron que sus parejas las abandonaron porque las consideran responsables de la condición de sus hijos.

La recolección de información refleja que el problema se inicia cuando los médicos brindan la Primera Noticia de manera inadecuada, a raíz de eso la madre cae en un estado depresivo y no puede aceptar a su bebé; a esto se suma las discusiones con su pareja. Si la madre no acepta plenamente a su bebé ¿qué calidad de vida le puede ofrecer?

En el presente caso se considera que la actividad más urgente es el diseño de un Protocolo de Comunicación Asertiva para el personal de salud. El protocolo ofrecerá una guía y consejos para que el galeno pueda brindar, a la madre, una información oportuna, propositiva y veraz.

### **6.3. FORMULACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA**

Antes de diseñar el Protocolo de Comunicación Asertiva se debe responder algunas preguntas.

- ¿Qué haremos?

Diseñar un Protocolo de Comunicación Asertiva para dar la Primera Noticia y que ayude a promover el proceso de aceptación en las madres que tienen hijos con SD. Este protocolo tendrá lineamientos de una comunicación asertiva, propositiva donde prime algunas habilidades comunicativas como la empatía y la escucha activa.

- ¿Por qué?

Antes el personal de salud consideraba de poca importancia, la relación médico - paciente - familiares. En la actualidad muchos médicos reconocen la importancia de esa relación, pues brindar información,

delicada, a los pacientes o familiares es difícil y requiere preparación. El personal del sector de salud no tiene la formación, ni información adecuada para dar noticias importantes y delicadas, no se guía por un protocolo de comunicación para brindar la Primera Noticia a las madres. Muchas personas que trabajan en salud desconocen las consecuencias que causan, en las madres, al transmitir un mensaje confuso y equivocado. Es importante conocer la situación por la que atraviesa una madre, al enterarse que su hijo o hija nació con SD. Esa madre está susceptible a todo mensaje del personal de salud porque se supone que conocen más sobre el tema y la madre asume esos mensajes como verdades. Esa Primera Noticia es importante y decisiva, esas palabras hacen que la madre tome una actitud positiva o negativa respecto al futuro y la calidad de vida de la persona con SD.

En resumen, se puede decir que existe una barrera en la comunicación, lo cual provoca que la madre se estacione en una etapa del duelo, no acepte, plenamente, a su bebé y que tenga actitudes que conducen a la exclusión social.

- ¿Para qué?

El objetivo de la intervención es para dar solución a esa barrera comunicacional que desencadena en varios problemas sociales.

El uso del Protocolo de Comunicación Asertiva promueve la aceptación de la madre, quien se convierte en una persona resiliente. La madre al recibir la Primera Noticia de manera asertiva y propositiva, se convierte en un agente capaz de informar y sensibilizar a otras madres y a la comunidad, de esa manera facilitar la inclusión social.

- ¿Para quiénes?

Los beneficiarios directos son las personas con síndrome de Down y las madres.

Los beneficiarios indirectos son los padres, hermanos, familiares, comunidad y toda la sociedad.

- ¿Dónde?

El Protocolo de Comunicación Asertiva se ejecutará en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” del departamento de La Paz – Bolivia, pues a ese nosocomio acuden muchas madres que tienen hijos con SD porque se convirtió en referente departamental y nacional. Desde el año 2002, la Dra. Tejerina, atiende todos los miércoles en el consultorio 5 a niños con síndrome de Down. Según madres de familia la mencionada profesional, por su dedicación y compromiso, se ganó la confianza de las familias que tienen un miembro con discapacidad.

- ¿Cómo?

Las actividades que se desarrollan son las entrevistas y observaciones a madres que tienen bebés con SD y al personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”. Durante el tiempo que se realizó el presente trabajo de investigación se colaboró y participó en la organización de los seminarios y talleres de sensibilización a familias y personal de salud.

- ¿Cuándo?

Se refiere al cronograma de actividades.

En el presente caso la recolección de datos, la observación y el diagnóstico se realizó durante las gestiones 2015 a 2018. La presentación del primer borrador fue en octubre de la gestión 2021 y el informe final en la gestión 2022.

- ¿Quiénes?

Recursos humanos, diseñador y diagramador del protocolo.

- ¿Con qué?

Recursos materiales y financieros que se requiere para diseñar el Protocolo de Comunicación Asertiva.

## 6.4. PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN

**Tabla 17**

*Datos generales del Protocolo de Comunicación Asertiva - Programa Primera Noticia "Puro Amor"*

Nombre del proyecto	Protocolo de Comunicación Asertiva Programa Primera Noticia "Puro Amor"
Lugar donde se ejecutará	Bolivia, departamento de La Paz, Hospital del Niño, "Dr. Ovidio Aliaga Uría" Zona Miraflores, calle Mayor Rafael Zubieta, N° 100
Organizaciones involucradas	Solicitante, son los ejecutores Patrocinadores, los que aportan prestigio. Auspiciadores, los que aportan recursos.
Nombre del responsable	
Universo de beneficiarios	Personas con síndrome de Down, padres, familiares, comunidad y sociedad.
Presupuesto del proyecto	Aporte solicitado Aporte propio Aporte de otra institución Total, del proyecto

Fuente: Elaboración propia.

## **6.5. DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN**

El proyecto pretende solucionar los problemas a los cuales se enfrenta una madre cuando tiene un bebé con síndrome de Down y esos problemas nacen de una barrera en la comunicación, es decir de una manera inadecuada de transmitir el mensaje. En la primera etapa se informará sobre la temática y se dará contención a la madre. En la segunda etapa se procederá a sensibilizar y concienciar a la madre, al personal de salud y a toda la sociedad. Todo esto se basa en una comunicación asertiva y propositiva.

El proyecto se denominará Protocolo de Comunicación Asertiva Programa Primera Noticia “Puro Amor” se quiere dar énfasis al vínculo madre/hijo, ese lazo que se une por un amor incondicional. Se quiere que el emisor se guíe, siga los pasos y tome en cuenta los consejos del Protocolo de Comunicación Asertiva, de esa manera brindará un mensaje adecuado. La madre tendrá más posibilidades de aceptar, proteger y amar a su hijo sin priorizar la discapacidad.

Además, se pretende dar un mensaje tierno respecto al nacimiento de un bebé sin importar su condición, ante todo se debe priorizar a la persona y no a la discapacidad. En nuestro medio se acostumbra felicitar a la madre por el nacimiento de su bebé y con las madres que tienen un bebé con SD se tiene que tener la misma actitud, no tendrían que ser la excepción. Las madres con quienes se conversó, aseguraron que nadie les felicitó por el nacimiento de su bebé.

## **6.6. JUSTIFICACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN**

Según el diagnóstico, al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” acuden madres que tienen hijos con SD y que recibieron la Primera Noticia de manera inadecuada, por tanto, están atravesando la etapa de duelo. Ese proceso de aceptación es clave para la vida futura del bebé, de la madre y de la familia.

El protocolo de comunicación pretende que el personal de salud esté informado y formado para dar una noticia asertiva y propositiva. La madre al ser informada de manera adecuada tiene más posibilidades de aceptar plenamente a su hijo o hija, es decir que llega a la etapa de resiliencia y se convierte en un agente inclusivo, capaz de informar y concienciar a su entorno más próximo sobre la temática de discapacidad y SD.

Ahora es importante aclarar que el protocolo está dirigido al personal de salud para ayudar a las madres en el proceso de aceptación de sus hijos con SD, nos centramos en la progenitora porque el vínculo madre-bebé es importante en el desarrollo del niño. Los lazos emocionales, como el contacto piel con piel, en el momento de amamantar al bebé, estimula ciertas áreas del cerebro de ambos.

Según la Dra. Esther Martínez García especialista en pediatría, los recién nacidos están preparados biológicamente para establecer el vínculo con su madre. El contacto físico, el contacto visual, hablar con el recién nacido, acariciarlo y acunarlo en el momento de la lactancia materna es la manera de interactuar y comunicarse con el bebé.

Por esa razón es importante fortalecer el vínculo madre-hijo, pues la madre es clave para el desarrollo integral de su hijo.

Cuando se conversó con madres que tienen bebés con SD, la mayoría manifestó que recuerdan textualmente las palabras que les dijo el médico.

Esther Vargas, madre de Ariel, un niño de 3 años; con lágrimas en los ojos nos dijo: "...a pesar del tiempo jamás voy a olvidar las palabras del médico, ni su cara...me dijo que mi bebé moriría antes de cumplir un año porque era enfermito y que eso era lo mejor, al escuchar eso mi mundo se derrumbó".

Teófila Choque, madre joven de un bebé de dos meses que nació en el área rural, en una localidad cerca a Escoma, provincia Camacho del departamento de La Paz. La madre cabizbaja y con voz entrecortada nos relató la manera cómo le dieron la Primera Noticia:

Mi bebé nació en la casa, mi suegra me ha ayudado y a las dos semanas le he llevado a la posta...la doctorita me ha dicho que mi wawa no es normal que es especial como enfermo. Tienes que ir a la ciudad urgente me ha dicho. Mi marido y mi suegra no querían hasta que se ha enfermado grave...en el Hospital Corea de El Alto el doctor me ha dicho tu wawa no sirve para trabajar en el campo porque es enfermo, por eso harto he llorado...cuando he vuelto a mi comunidad mi suegra me ha dicho que los médicos no saben nada que eso se cura nomás... a la panza de una vaca le ha metido a mi bebé, harto lloraba y me daba pena. Por defenderlo me han votado de mi pueblo, porque me han dicho que mi hijo es mala sombra para la cosecha.

La señora Choque emocionalmente se encontraba inestable y con muchas dudas sobre la condición de su bebé.

Según testimonios de las madres, los médicos dan una información confusa, sesgada y carecen de calidad y calidez humana.

#### **6.7. OBJETIVO GENERAL DEL PROYECTO**

Brindar a la madre un mensaje (Primera Noticia) asertivo – propositivo que cause un impacto positivo para que acepte a su hijo en el menor tiempo posible y se convierta en una madre empoderada y resiliente, capaz de informar a otras familias que estén pasando por la misma situación.

Si a la madre se le informa de manera asertiva, clara y veraz sobre la condición de su bebé, se facilita el proceso de aceptación y por ende existe mayores posibilidades de mejorar la calidad de vida de la persona con SD, promover la inclusión familiar y la inclusión social.

#### **6.8. OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROYECTO**

Lograr que el personal de salud, del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” se guíe por el protocolo de comunicación asertiva.

Replicar la experiencia en otros centros de salud y hospitales para brindar una atención con calidad y calidez.

Organizar un equipo de salud multidisciplinario, empoderado con la temática para que sean agentes de información con sus colegas.

## **6.9. RESPONSABILIDAD**

Establecer lineamientos para brindar la Primera Noticia de manera clara y veraz, desde una perspectiva asertiva - propositiva para que el impacto sea lo menos negativo y frustrante, es así que la madre tendrá más posibilidades de aceptar a su bebé. Un objetivo es que se convierta en una madre empoderada capaz de brindar el apoyo a su hijo o hija, a lo largo de su desarrollo integral.

Se podría decir que existe una responsabilidad compartida, personal de salud y madre de familia, unos dando una información asertiva, clara y veraz y las madres a través del mensaje propositivo se convierten en agentes resilientes, dispuestas a ofrecer una mejor calidad de vida a sus hijos con síndrome de Down.

## **6.10. ANTECEDENTES DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN**

En la Universidad de Toronto – Canadá se realizó una investigación, con una inquietud de hace muchos años, es así que los doctores de la especialidad de oncología, Robert Buckman y Walter F. Baile se percatan que la comunicación de las malas noticias en salud, tenían un impacto negativo en los pacientes de oncología y en sus familiares. Esa dificultad los lleva a diseñar un protocolo de comunicación, el año 2000, más conocido como el protocolo Buckman.

Ambos oncólogos se basaron en encuestas y en su experiencia para elaborar un protocolo de actuación, con el propósito de guiar con éxito al médico en su entrevista con el paciente. El tema ha cobrado interés en el campo médico en la década de 1980, debido a los aspectos legales contra los médicos y también

porque el paciente exige mayor información sobre su enfermedad. En muchos hospitales del mundo se aplica el protocolo de Buckman y Baile.

Dicho protocolo, consta de seis pasos y lo llamaron SPIKES, es una guía para dar “malas noticias”. (Ramírez, 2015)

- Setting up, su traducción al español es creación o instalación.
- Perception, en español es percepción.
- Invitation, su traducción al español es invitación.
- Knowledge, su traducción al español es conocimiento o saber.
- Emotions, su traducción al español es emociones
- Strategy and summary, su traducción al español es estrategia y resumen.

La traducción al español se ha dado a conocer con el acrónimo EPICEE y constituye la base de los procedimientos recomendados por Buckman y Baile, estos seis pasos se debe tomar en cuenta para dar malas noticias, en el campo de la salud.

- E → de entorno.
- P → de percepción del paciente.
- I → de invitación.
- C → de comunicar.
- E → de empatía.
- E → de estrategia

Estos seis aspectos se resumen en:

- Preparación de la entrevista, repasar los detalles de la historia clínica, confirmar el diagnóstico.
- Qué sabe el paciente, averiguar cuánto sabe el paciente de su problema.
- Reconociendo qué quiere o quieren saber, definir qué grado de información quiere tener el paciente.

- Comunicando la información al paciente, usar lenguaje sencillo y adecuado.
- Respondiendo a las reacciones del paciente, mantener la calma ante una reacción agresiva del paciente, ofrecer apoyo y solidaridad.
- Resumen y planificación del seguimiento, diseñar un plan terapéutico.

En el Reino Unido, la British Medical Association reconoció la importancia que tiene para un médico dar una mala noticia, pues es una habilidad que se debe aprender.

En Francia, en una investigación realizada, encontraron factores de baja comprensión en los familiares que recibieron malas noticias en una unidad de cuidados intensivos.

En España, diseñaron un manual mediante el cual ofrecen las siguientes claves para mejorar la comunicación al dar noticias al paciente, respetar los derechos del paciente.

En Colombia, se ha estudiado el área de psicología del dolor y cuidados paliativos que incluye noticias relacionadas con enfermedades crónicas.

El año 2009, en Venezuela se realizó un curso de comunicación de malas noticias con apoyo de la Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela y España para intervenir de forma positiva en el proceso de donación de órganos y tejidos.

En Brasil, se estudió la forma para comunicar las malas noticias en el área de ginecología, durante la atención prenatal.

En una Universidad de Chile se desarrolló un taller para estudiantes de quinto y sexto año de la carrera de Medicina, durante 5 años (2006 - 2010), basado en tres aspectos.

1. Manejo de situaciones difíciles.
2. La comunicación de malas noticias a pacientes y familiares.

### 3. Autocuidado del profesional.

En Perú, se desarrolló un curso de comunicación en situaciones críticas sustentado en la triada de RESPETO, AUTENTICIDAD y EMPATÍA.

El médico, Jesús Flórez en su libro “SÍNDROME DE DOWN COMUNICAR LA NOTICIA: EL PRIMER ACTO TERAPÉUTICO”, nos explica que las madres siempre han manifestado que el personal de salud no muestra empatía al momento de dar la Primera Noticia.

Si seguimos hablando de este tema en la segunda década del siglo XXI no es puro narcisismo, sino reclamamos por una realidad que se sigue viviendo todavía en la mayoría de los hospitales. Buena parte de las madres y padres que acaban de tener un hijo con síndrome de Down, o a quienes se les acaba de diagnosticar el embarazo, afirman que el personal sanitario que les atendió lo hizo de manera brusca, desconsiderada, poco informativa, como rehuyendo el contacto y la entrevista. Y si la noticia del diagnóstico se dio prenatalmente, con frecuencia se hizo bajo presión, sesgada y apresuradamente. Repito: ‘no hay nunca una buena manera de dar una mala noticia’, pero hay formas y formas. (Flórez, 2018, pág. 14)

En España, el año 2005, se dio a conocer los resultados de un estudio realizado por los médicos Brian Skotko y Ricardo Canal, quienes realizaron una encuesta a 467 madres de hijos con SD, sobre la calidad de servicios médicos y apoyo postnatal después del diagnóstico. Las madres dijeron que se sentían culpables, ansiosas, asustadas y con ganas de suicidarse. Se quejaban que los médicos no aportaban información suficiente sobre el SD y no proporcionaban material escrito. Posterior a ese estudio se llegó a las siguientes recomendaciones:

- Los médicos deben comunicar el diagnóstico, en un ambiente privado.
- Los profesionales deben emplear un lenguaje delicado y afectuoso.

- Los profesionales sanitarios deben facilitar a los padres una lista de referencias y material escrito.
- Comunicar de forma inmediata las sospechas y reflexiones, para evitar frustraciones ante el silencio médico.
- Explicar con claridad los resultados de la prueba prenatal.
- Los profesionales de salud no deben cuestionar la decisión de la madre de tener a su hijo, ni dar por supuesto que no lo desean.
- Hospitales y clínicas deben establecer una colaboración con grupos locales de apoyo a padres. (Flórez, 2018)

En Bolivia no se tiene conocimiento oficial, si en los hospitales o centros de salud existe un protocolo para comunicar “malas noticias” o “noticias delicadas”.

Lo cierto es que, en los hospitales, clínicas y centros de salud, a diario se comunica “malas noticias” a pacientes o familiares. Cuando se dice “malas noticias” se tiene la idea que se comunicará noticias negativas, denota algo malo por eso esa razón lo más adecuado es denominarlo Primera Noticia.

Cuando el médico informa a la madre sobre la condición o diagnóstico de su bebé, lo más adecuado es denominarlo Primera Noticia.

Cuando el médico informa a la familia sobre el estado de salud de un paciente, lo adecuado es denominarlo “noticia delicada.”

En el hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de la ciudad de La Paz, desde la gestión 2002 se habilitó un consultorio para pacientes con síndrome de Down y desde el año 2008, la Dra. Salette Queiroz de Tejerina con el apoyo de algunos profesionales organiza seminarios, talleres, congresos u otra actividad que se realiza cada 21 de marzo, recordando el Día Internacional de la Persona con síndrome de Down. Es una oportunidad para informar y socializar sobre las necesidades de las personas con SD y sus familias.

Desde que se inició la presente investigación (2015 a 2018), una demanda generalizada, es exigir un mejor trato por parte del personal de salud. Las

madres y familiares de personas con síndrome de Down, antes y ahora, siempre han vivido el maltrato y la falta de empatía por parte del personal médico, es un secreto a voces se hace más evidente cada 21 de marzo, Día Mundial de la Persona con Síndrome de Down y cada 15 de octubre, Día Nacional de la Persona con Discapacidad.

El 15 de octubre de la gestión 2021, el ministro de Salud y Deportes, Jeyson Auza, presentó una “Guía del Buen Trato para Personas con Discapacidad” que debe ser aplicada de forma obligatoria por hospitales y centros de salud de toda Bolivia. El manual contempla recomendaciones y acciones concretas que deben asumir las autoridades, médicos y personal sanitario.

La Guía del Buen Trato, según la autoridad, invoca a cambiar las prácticas que tiene el profesional y trabajador en salud y llama a mejorar la atención en los hospitales y centros de salud del país en favor de ese sector vulnerable.

## **6.11. PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA**

### **PROGRAMA PRIMERA NOTICIA “PURO AMOR”**

El diseño del Protocolo de Comunicación Asertiva dirigida al personal de salud para apoyar el proceso de aceptación en madres que tienen hijos con síndrome de Down, tendrá los lineamientos del protocolo Buckman. Los seis pasos se adaptarán, modificarán y ampliarán para nuestro objetivo.

También tomaremos como base las recomendaciones de Jesús Flórez, médico y padre de una persona con SD, su postura tiene mucha coincidencia con el protocolo Bukman.

Como mencionamos anteriormente el Protocolo de Comunicación Asertiva, pretende ser una guía para el personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” gracias a este protocolo la madre de un bebé con SD recibirá la información (Primera Noticia) de manera adecuada, clara, asertiva, propositiva y veraz.

La portada del protocolo será tapa dura de color azul suave, tono que transmite calma y paz. El título será en letra mayúscula, bajo relieve e irá en la parte superior.

En medio, la imagen de una mamá que sostiene entre sus brazos a su bebé con síndrome de Down, para que el mensaje sea impactante, se integrará un globo de pensamiento o bocadillo, que es una convención específica de historietas. El texto del globo tendrá un mensaje referente a la opinión de la madre respecto al mensaje del emisor.

En las páginas interiores se desarrollará los diez pasos del protocolo, luego la impresión se realizará en papel blanco. Para equilibrar el texto, habrá imágenes de personas con síndrome de Down. El registro fotográfico tiene el consentimiento de los padres o tutores.

JAMÁS OLVIDARÉ  
CÓMO, EL  
MÉDICO ME DIO  
LA PRIMERA  
NOTICIA

**Figura 14**

*Madre después de la Primera Noticia*



La Paz, Hospital Materno Infantil, diciembre de 2005.

Si el impacto de ese mensaje es positivo, existen más posibilidades de inclusión social para la persona con discapacidad.

Según los datos obtenidos en el trabajo de investigación, las madres que son receptores de “malas noticias” no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo les informaron que su bebé tiene síndrome de Down, la Primera Noticia es punto

clave para determinar la actitud futura de la madre y por ende la calidad de vida del bebé.

Cuando en un hospital o en un centro de salud nace un bebé con SD el personal de salud debe estar preparado para manejar la situación. En este caso cuando al Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” llegue un bebé con SD, el personal de salud debe tratar a la madre y a los familiares según el Protocolo de Comunicación Asertiva, con respeto, cordialidad, empatía y calidez humana.

La efectividad del Protocolo de Comunicación Asertiva dependerá de la capacidad de trabajar transversalmente, es decir que todo el personal de salud, Unidad de Psicología, Comunicación, Trabajo Social, Enfermería, área médica y otros deben tener un objetivo común.

## **6.12. PASOS DEL PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA – PROGRAMA PRIMERA NOTICIA “PURO AMOR”**

El Protocolo de Comunicación Asertiva – Programa Primera Noticia “Puro Amor” tiene diez pasos, que son el resultado de una investigación, del análisis de una realidad que viven muchas madres que tienen sus bebés con síndrome de Down.

Cada paso es importante y el personal de salud debe tener presente que trabajan con personas que piensan y sienten de diferente manera.

Es cierto que muchos médicos se mostrarán reacios, pero se tiene la seguridad que los talleres de capacitación tendrán efecto positivo en muchos galenos del Hospital del Niño. Es necesario hacerles conocer, a través de testimonios, cómo influye en la vida de la madre, las palabras de un médico.

Lo más acertado es que el presente Protocolo de Comunicación Asertiva, se socialice con todos los profesionales del área de salud. La unidad de Trabajo Social tendría que coordinar con todas las unidades pues una de sus funciones

es la educación social y el personal que trabaja en esa unidad, demostró interés y compromiso con el tema.

Los pasos del Protocolo de Comunicación Asertiva - Programa Primera Noticia "Puro Amor" son los siguientes:

#### **6.12.1. CURSOS DE CAPACITACIÓN: SENSIBILIZAR Y CONCIENCIAR AL PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA URÍA"**

Estos cursos de información y capacitación son de vital importancia para el personal de salud, como mencionamos anteriormente cada año se realiza cursos de actualización sobre el manejo y las necesidades de la persona con síndrome de Down. Generalmente estos cursos se organizan cada 21 de marzo, aprovechando que es el Día Mundial de la persona con SD. Se tratan temas médicos, avances científicos, métodos educativos relacionados con las adaptaciones curriculares, temas sobre tutorías laborales y también se habla sobre la importancia de la Primera Noticia. Se presentan testimonios de madres, se socializa experiencias de vida, se da a conocer instituciones que trabajan y apoyan a familias de personas con discapacidad.

En esas actividades también participan instituciones que trabajan con personas con SD, es una oportunidad para visibilizar sus habilidades en el canto, baile y también es una ocasión para exponer y vender los productos que elaboran como ser tarjetas, cuadernos, libretas, chocolates y diferentes modelos de bisutería.

Para la organización de los seminarios y talleres, colaboran algunos laboratorios de medicamentos y alumnos de último año de la carrera de medicina.

### **6.12.2. PREPARACIÓN PRELIMINAR (ANTES DE BRINDAR LA PRIMERA NOTICIA ASERTIVA)**

En este punto el personal de salud, encargado de brindar la información, debe tener algunos datos previos sobre el estado de salud del bebé y la situación familiar. Debe indagar si la madre ya recibió la noticia, si sabe sobre el diagnóstico de su bebé o si tiene alguna sospecha.

La persona encargada debe tener la seguridad sobre la condición del bebé, tener conocimiento de los resultados, pruebas o exámenes para evitar especulaciones. Al momento de brindar la Primera Noticia, el emisor debe estar seguro del mensaje.

Algunas veces sucede que la madre llega al Hospital del Niño con una previa información, proveniente del hospital o centro de salud donde nació el bebé, y por lo general es información inadecuada y equivocada.

La información que se brindará en el Hospital de Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” será la Primera Noticia asertiva, propositiva, clara y veraz sobre el SD porque el personal de salud se guiará por el Protocolo de Comunicación Asertiva - Programa Primera Noticia “Puro Amor”.

La persona encargada de brindar la Primera Noticia, debe tomar en cuenta la formación de la madre, su contexto social y su estado emocional, aspectos que nos revelan características de su personalidad.

### **6.12.3. AMBIENTE FÍSICO O AMBIENTACIÓN DEL ESPACIO FÍSICO**

Debe ser un espacio privado, acogedor e iluminado donde se reúna la madre, el padre, el bebé y la persona encargada de brindar la Primera Noticia. Se recomienda que el lugar tenga unas sillas o sillones donde todos se puedan sentar de manera cómoda, obviamente el bebé estará en los brazos de la madre

o el padre, como decida la pareja. La persona encargada de dar la NOTICIA debe sentarse frente a ellos y buscar el contacto visual.

El lugar debe ser tranquilo, donde los padres puedan expresar sus sentimientos con naturalidad y confianza. Evitar interrupciones, uso de celulares u otras barreras comunicacionales.

En caso de ausencia del padre, la madre debe decidir quién la acompañará a la entrevista; puede ser la hermana, madre u otro familiar de confianza.

**Tabla 18**

*Tabla comparativa de acciones*

<b>ACCIONES QUE FACILITAN LA COMUNICACIÓN</b>	<b>ACCIONES QUE SON BARRERAS COMUNICACIONALES</b>
Apretón de manos, acompañado de una sonrisa y buscando el contacto visual (comunicación no verbal)	Rechazar un apretón de manos, ofrecer la mano de manera floja, caída, flácida. Mirada despectiva, amenazante.
Saludo cordial, con palabras amables con tono amigable y respetuoso.	Saludo verbal en tono desganado y despectivo.
Sentarse frente a frente para facilitar el contacto visual en la conversación.	Padres o madre sentada en la silla o sillones y el médico sentado el su escritorio o parado.
Ofrecer una taza de café o un vaso de agua. Entrevistador y entrevistado comparten la bebida para crear un clima de confianza.	Crea incomodidad si sólo bebe el entrevistador o viceversa,

Fuente: Elaboración propia.

#### **6.12.4. ¿QUIÉN DARÁ LA PRIMERA NOTICIA?**

La persona encargada de brindar la Primera Noticia, previamente debe informarse y capacitarse, para que pueda y sepa transmitir un mensaje asertivo, claro, propositivo y veraz. También debe tener conocimiento básico sobre comunicación y psicología, recordemos que la persona encargada de dar el diagnóstico tiene que tener ciertas habilidades comunicativas y conocer la eficacia de la comunicación propositiva y asertiva.

Para la madre la palabra del médico tiene mucho peso y las razones son obvias, es un profesional y sabe más sobre la condición de su bebé.

Bajo esa lógica, lo más recomendable, es que el médico pediatra con experiencia y conocimiento actualizado sobre SD, sea el encargado de dar la Primera Noticia, luego el apoyo profesional del psicólogo ayudará a la madre en el proceso de aceptación de su bebé.

Es natural que la madre busque otras opiniones, por eso el personal de salud debe manejar el mismo lenguaje al referirse a la temática de SD.

Según el Dr. Floréz, dar la Primera Noticia de manera adecuada se considera el primer acto terapéutico, hacía la madre, por esa razón se debe tener cuidado en las palabras y el tono de voz que usa el emisor; en nuestro caso el médico pediatra. De esa noticia depende, la calidad de vida que la madre ofrecerá a su hijo o hija. Bajo esa lógica, se puede asegurar que la vida futura de un ser humano depende del mensaje que emite el médico.

**Tabla 19***Tabla comparativa*

<b>EVITAR EUFEMISMOS O DISFEMISMOS</b>	<b>TÉRMINOS ADECUADOS</b>
Siento mucho que su bebé haya nacido con SD.	Felicidades, tiene un hermoso bebé.
Su bebé está enfermito.	Su bebé tiene una condición. Alejandro, tiene SD.
Mongolismo.	Síndrome de Down.
Su bebé es discapacitado.	Su bebé es una persona con discapacidad.
Es una persona con capacidades especiales.	Es una persona con discapacidad.
Es una persona con capacidades diferentes.	Es una persona con discapacidad.
Todas las personas con SD son iguales, son hermanitos.	Toda persona es única, tienen rasgos característicos del SD pero prevalecen rasgos de sus padres.
Es opita	Persona con síndrome de Down.
Es un castigo de Dios.	Los hijos no son castigo.
Es un angelito de Dios.	
Es retrasadito mental.	Es persona con discapacidad.
Deficiente mental.	Persona con SD.
Es subnormal.	Persona con SD.
Será loquito.	Será como cualquier niño con debilidades y fortalezas.
Será una tortuga para todo.	Su ritmo de aprendizaje es lento.
No podrá leer y escribir a la misma edad de otros niños.	Cada niño aprende a leer y escribir de acuerdo a la estimulación que se le brinda. No se trata de presionarlo, debe disfrutar su niñez.

Fuente: Elaboración propia.

### **6.12.5. ¿CUÁNDO DAR LA PRIMERA NOTICIA?**

Considerando que la comunicación de la Primera Noticia es un acto importante y decisivo para la vida futura de la persona con SD, para la madre, el padre y toda la familia; se debe detectar el momento adecuado para la entrevista.

La Primera Noticia se dará tan pronto como sea posible, salvo que la madre se encuentre enferma y sea conveniente esperar a que se reponga.

Al decir tan pronto como sea posible, no quiere decir dar la noticia en la sala de partos, pues se tiene conocimiento que algunas madres recibieron la noticia en esas circunstancias, lo cual es una decisión apresurada y nada conveniente para la salud mental de la madre. Tampoco esperar dos o tres meses porque cuanto más antes reciba estimulación temprana es favorable para el desarrollo integral del bebé.

### **6.12.6. TIEMPO DE LA CONVERSACIÓN – ENTREVISTA**

No hay un tiempo definido, todo depende de cómo reacciona la madre o el padre. Hacemos énfasis en la madre porque el vínculo madre /hijo es importante para ambos. El hecho de amamantarlo y estar dedicada al cuidado directo del bebé, hace que la madre tenga una relación más física y afectiva con su hijo.

Por la experiencia vivida se puede asegurar que el tiempo varía entre 2 a 4 horas, depende de las circunstancias de la madre, de su estado emocional. Recordemos que la primera vez se debe aclarar todas sus dudas, con la verdad. El primer encuentro es clave, porque ese día necesitará contención emocional. Es lógico que la madre niegue el diagnóstico, pero recordemos que se debe respetar y aceptar su duelo.

Un dato interesante que es importante mencionar, es cuando las madres asisten solas, sin la compañía de su pareja, expresan sus sentimientos con más libertad.

La madre necesita tiempo para asimilar la información, ese proceso necesita un tiempo y lo más probable es que necesite más de un encuentro con la persona que le brinda la Primera Noticia, de manera adecuada. Entonces se debe realizar un seguimiento a su proceso de aceptación y el emisor debe estar dispuesto a despejar futuras dudas de la madre.

El día de la entrevista, la persona encargada de brindar la Primera Noticia tiene que tener tiempo disponible y ser muy paciente, pues probablemente los padres realicen la misma pregunta una y otra vez.

En esa primera entrevista es importante transmitir experiencias de vida de familias que tienen hijos con SD pero que pertenezcan a su cultura para que la madre y la familia se sientan identificadas. Los vídeos de personas con SD que viven en Bolivia ayudan en el proceso de aceptación de la madre.

#### **6.12.7. SABER RECONOCER NECESIDADES DEL RECEPTOR**

Según el protocolo Buckman, este paso es llamado Invitación.

El emisor, la persona que ofrece la Primera Noticia, debe tener la habilidad de saber reconocer y definir el grado de información que desea la madre.

Cada persona es diferente y tiene su propio ritmo para recibir y aceptar el mensaje. Muchas mamás se aferran a la negación como mecanismo de adaptación y se niegan a recibir la información, por esa razón el emisor debe estar atento a la respuesta de la madre (que puede ser una comunicación verbal o no verbal).

En la primera entrevista, lo ideal es brindar información asertiva, necesaria, clara y oportuna. No dar demasiada información. Ejemplo: en la primera entrevista, una mamá quiere saber todo lo referente al síndrome de Down, quiere saber si su bebé podrá hablar, caminar, ir a la escuela, si podrá estudiar una carrera, formar una familia, etc. Y esa actitud es normal, pero el entrevistador debe tener

ciertas habilidades y brindar toda la información necesaria y aclarar que la atención temprana ayuda al desarrollo de los niños.

Puede presentarse el caso de una mamá que tiene a su bebé, delicado de salud, en este caso el entrevistador debe tener una información previa sobre el caso, explicará la relación de esa enfermedad con el SD. Ejemplo: si el bebé presenta una cardiopatía congénita la madre necesita saber sobre exámenes, tratamiento o posible intervención quirúrgica.

También puede presentarse el caso de un bebé que tiene pocas probabilidades de vida, en este caso el entrevistador debe ser muy cauto con el mensaje que emite, pues aparte de darle el diagnóstico de su bebé, también debe comunicarle el delicado estado de salud de su hijo; no dar falsas esperanzas.

Durante el tiempo que se recolectó la información, también se conversó con madres que se enfrentaron a la muerte de sus hijos, ellas manifestaron que los momentos más duros fue cuando el médico les comunicó la condición del bebé (SD) y cuando les informaron de la muerte de su hijo. Entonces estas mamás lidiaron con un doble duelo, al enterarse que su bebé tiene SD y cuando murió su ser querido. Si se presenta un caso similar, se debe tener en cuenta la inestabilidad emocional de la madre, por lo tanto, en estos casos es necesario el apoyo profesional psicológico.

#### **6.12.8. COMUNICANDO LA PRIMERA NOTICIA**

En realidad, es una entrevista, una comunicación interpersonal.

La conversación debe realizarse dentro el marco del respeto, la persona encargada de dar la Primera Noticia debe respetar la cultura, creencia religiosa y la postura de la madre.

Sabiendo que es un proceso donde se intercambian sentimientos e información mediante mensajes verbales y no verbales, es importante que la conversación sea cara a cara, donde emisor y receptor puedan verse a los ojos.

La persona encargada de brindar la Primera Noticia debe tener ciertas cualidades comunicativas como:

- Antes de brindar la noticia, promover el vínculo madre/hijo, padres/hijo.
- Saber escuchar.
- Evitar hacer juicios de valor.
- Ser asertivos.
- Fomentar la empatía.
- Codificar el lenguaje no verbal.
- Evitar exceso de afectividad.
- Evitar lenguaje técnico.
- Cuando se refiera al bebé llamarlo por su nombre, no usar etiquetas.
- Contener a la madre.
- Desmentir los mitos, según el caso.
- El lenguaje a usar será acorde a las características de la madre / familia, es decir tomar en cuenta su formación, su contexto y su estado emocional.
- Mostrar vídeos de personas con SD que asisten a guarderías, a educación inicial, que cursan secundaria y que participan en diferentes actividades donde interactúan con otros niños con y sin discapacidad, pero lo importante es mostrar experiencias de vida de nuestra realidad boliviana para que las madres se sientan identificadas.
- Ofrecer retroalimentación por medio de expresiones como ¿alguna pregunta?, ¿quiere saber algo más?
- La primera vez es clave, el encargado de dar la noticia debe estar consciente que tiene una gran responsabilidad, porque de lo que diga y de la forma que lo haga depende el futuro de un ser humano.
- Evitar tener un guion de la entrevista.
- Dejarse llevar por la improvisación.
- Evitar ver el reloj continuamente porque se podría interpretar como que el entrevistador tiene prisa por concluir la entrevista. Y si la madre muestra

esa actitud se le debe preguntar si quiere dar por concluida la entrevista, quizá decida continuar otro día. Debemos entender que todas las personas reaccionan de diferente manera ante el mensaje de la Primera Noticia y es importante respetar el duelo de madre.

#### **6.12.9. LA EMPATÍA DEL EMISOR ES CLAVE EN EL MENSAJE**

La persona que tiene la gran responsabilidad de dar la Primera Noticia (emisor) debe ser una persona empática. La primera entrevista es clave, de esa conversación depende la actitud futura, de la madre.

El emisor debe escuchar con atención las interrogantes y posturas de los padres, para luego ofrecer respuestas sin generar incertidumbre ni especulaciones.

La comunicación verbal y la no verbal, del emisor, debe ser coherente; del mismo modo estará pendiente del lenguaje corporal de los receptores.

Escuchar y entender el sentir de la madre facilita la retroalimentación (feedback). Por su estado emocional la madre puede gritar, llorar, expresar sus pensamientos en tono agresivo y el emisor debe mantener un tono pasivo y afectivo.

La empatía está relacionada con el apoyo, la comprensión y la escucha activa.

#### **6.12.10. ESTRATEGIA Y SEGUIMIENTO DE CASO**

Después de dar la Primera Noticia, los padres experimentan diferentes sentimientos, sienten que son los únicos que están pasando por esa situación. La madre experimenta sentimientos de rabia, impotencia y dolor porque se destruye su proyecto de vida familiar, por eso es necesario hacerle saber que no es la primera en tener un bebé con SD y que tampoco será la última. Para que la familia no se sienta abandonada es oportuno contactar con otras familias que brinden orientación necesaria y con centros de atención integral para niños.

En la primera entrevista es importante diseñar un plan de acción junto a la madre.

- Explicar la importancia de los controles médicos periódicos, en las diferentes especialidades.
- Importancia de la atención temprana y oportuna.
- Sugerir centros de desarrollo infantil y de atención temprana (públicos y privados).
- Contactar con familias que tengan hijos con SD, para socializar experiencias de vida.
- Ofrecer material físico sobre síndrome de Down (dípticos, revistas y libros).
- Sugerir que la pronta reconstrucción del proyecto de vida familiar junto a su bebé es importante.

### 6.13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

N°	ACTIVIDAD	2020					2021										2022						
		Agt.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Enr.	Feb.	Mar.	Abr.	May	Jun.	Jul.	Agt.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Enr.	Feb.	Mar.	Abr.	
1	Diagnóstico y elaboración del Perfil de Proyecto de Grado																						
2	Presentación y defensa del Perfil de Proyecto de Grado																						
3	Desarrollo del Primer Borrador en base a observaciones y recomendaciones del Tribunal.																						
4	Presentación del Primer Borrador del Proyecto de Grado																						
5	Viabilización de observaciones y recomendaciones del Tribunal revisor.																						
6	Elaboración de la propuesta del Protocolo de Comunicación Asertiva.																						
7	Presentación y defensa del informe final																						

Fuente: Elaboración propia.

Nota: El desarrollo del trabajo de campo se realizó durante las gestiones 2015 a 2018.

#### 6.14. PRESUPUESTO

<b>N°</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>DESCRIPCION</b>	<b>COSTO EN Bs.-</b>
1	Visitas al Hospital del Niño, cada miércoles, pasajes de ida y vuelta	c/miércoles Bs.- 10, mes Bs.- 40. Durante 2015 a 2018	1,920. -
2	Congreso de concientización familiar y profesional sobre necesidades de la persona con SD	Auspicio de laboratorios farmacéuticos	
3	Elaboración e impresión de material informativo. Díptico Primera Noticia	Auspicio y colaboración del Servicio Internacional Británico	200.-
4	Diseño y elaboración del Protocolo de Comunicación Asertiva-Programa Primera Noticia	Recolección de datos. Impresiones y fotocopias de instrumentos	500.-
5	Impresión y empastado del informe final	9 ejemplares	1,650. -
	Total		4,270. -

Fuente: Elaboración propia.

## **CAPÍTULO VII**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

Todo trabajo de investigación debe arribar a conclusiones y recomendaciones.

Las conclusiones son enunciados que señalan lo más sobresaliente del trabajo de investigación y tienen estrecha relación con los objetivos de la misma.

Las recomendaciones son sugerencias a considerarse y presentan estrecha relación con las conclusiones.

#### **7.1. CONCLUSIONES**

En el presente trabajo de investigación se diseñó un Protocolo de Comunicación Asertiva – Programa Primera Noticia “Puro Amor”, como una propuesta para que los profesionales del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” puedan brindar la Primera Noticia de manera asertiva, propositiva, clara y veraz. De esa manera las madres que tienen hijos con síndrome de Down recibirían el apoyo psicológico durante el proceso de aceptación de sus hijos, hasta que se conviertan en personas resilientes capaces de ayudar a otras madres.

Los datos de la encuesta confirmaron que el personal de salud brinda la Primera Noticia de manera negativa e inadecuada por falta de información y formación. De acuerdo a los datos obtenidos mediante la encuesta, la edad promedio de las madres es 27 años, dato que pone en duda la afirmación de muchos médicos que indican que la mayoría de madres, que tienen hijos con síndrome de Down, son mayores de 30 años.

Con relación al primer objetivo específico, se logró informar, concienciar y sensibilizar a los padres, familiares y, en especial, a las madres que llevaron a sus hijos al Hospital del Niño, durante las gestiones 2015 a 2018, porque en esos años se conversó con las madres y también se socializó el díptico; las

visitas semanales se reforzaron con los seminarios y talleres que se realizaron cada 21 de marzo, recordando el Día internacional de la persona con síndrome de Down.

Los profesionales del área de salud aportaron con sus conocimientos, pero se pudo observar que quedaban sorprendidos cuando escucharon los lacerantes testimonios de las madres.

A la conclusión del trabajo de investigación se pudo conversar con algunos galenos del nosocomio y nos manifestaron que no se imaginaban que algunos de sus colegas eran tan duros en el momento de brindar la Primera Noticia.

Algunas madres, cuyos hijos estaban en edad escolar, manifestaron que tenían muchos problemas en la escuela, por esa razón se decidió replicar los talleres de información en las unidades educativas. La actividad se realizó en una oportunidad y después de un análisis se decidió que sea parte de otro estudio.

Con relación al segundo objetivo específico, las madres que fueron constantes en los controles médicos de sus hijos y asistieron a los talleres y seminarios, asumieron una actitud responsable en cuanto al estado de salud física y emocional de ellas y de sus hijos. Reconstruyeron su proyecto de vida aceptando la condición de sus bebés, pues les brindan un trato digno, planifican su futuro educativo, etc. Se convirtieron en personas empoderadas que informan y apoyan a otras madres que tienen hijos con síndrome de Down, por tanto, mejoraron la calidad de vida de sus hijos y de ellas.

En cuanto al tercer objetivo específico, en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” se planteó la necesidad de organizar un equipo multidisciplinario para manejar un mismo lenguaje, en el momento de brindar la Primera Noticia; así iniciar un proceso de inclusión familiar y social para aprender a convivir en un mundo diverso. La propuesta tuvo buena aceptación, por parte del personal de salud, después de los cursos todos los asistentes tenían información actualizada referente al síndrome de Down, pero cuando las madres acuden a los diferentes servicios de salud nuevamente tropiezan con dificultades, quizá porque este

cambio es un proceso lento. La apatía y poco compromiso de algunos galenos complicaron, pero no impidieron el trabajo de investigación.

Se debe resaltar la disposición e interés del personal de la Unidad de Trabajo Social, quienes orientan e informan a madres que tienen hijos con SD.

## **7.2. RECOMENDACIONES**

- Conocer y practicar habilidades de comunicación asertiva para abordar temas relacionados al síndrome de Down u otras discapacidades, lo cual facilita la convivencia en una sociedad diversa.
- Se sugiere informar, capacitar y sensibilizar a los médicos residentes del Hospital del Niño porque en algún momento interactúan con las madres de los niños con SD y pueden reforzar el mensaje de la Primera Noticia.
- Realizar estudios para generar estrategias de mejoramiento al momento de brindar la Primera Noticia a madres que tienen hijos con SD, tomando como base el presente trabajo.
- Ampliar el estudio de comunicación asertiva y Primera Noticia en el pénsum de instituciones de educación superior como la carrera de Psicología, Trabajo Social y Medicina, en las diferentes universidades, también en las Escuelas Superiores de Formación de Maestros.
- Todos nosotros debemos animarnos a cambiar la mirada acerca de las personas con discapacidad y asumir la responsabilidad de construir culturas inclusivas, en nuestro diario vivir.

## FUENTES DE CONSULTA

- Ángeles, L. M. (2010). *Métodos y técnicas de investigación*. México: Trillas.
- Aramayo, M. (2003). *La persona con Síndrome de Down*. Venezuela.
- Arias, E. R. (Diciembre de 2020). *Economipedia*. Obtenido de Economipedia - Tipos de investigación: <https://economipedia.com/Tiposdeinvestigación>
- Armando Corbin, J. (s.f.). *Los 28 tipos de comunicación y sus características - Psicología y Mente*. Obtenido de <https://psicologiaymente.com/social>
- ASPADEX Plena Inclusión. (2015). *La discapacidad a lo largo de la historia. ASPADEX Plena Inclusión*.
- AYWIÑA Asociación de Síndrome de Down. (s.f.). *Guía Informativa de "de madres padres a madres padres" Conversando sobre el Síndrome de Down*. La Paz - Bolivia.
- Barrantes, R. (2014). *Investigación, Un camino al conocimiento, un enfoque Cualitativo, Cuantitativo y Mixto*. Costa Rica: EUNED.
- Beltrán, L. (1988). *Comunicación para la Salud del Pueblo Una Revisión de Conceptos Básicos*. La Paz - Bolivia: Impreso en Sistemas Gráficos.
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la Investigación*. Colombia: Pearson Educación.
- Bianconi E., P. A. (Mayo de 2017). *División Celular - Mitosis y Meiosis (pdf)*. Obtenido de <https://askabiologist.asu.edu>
- Calle, L. A. (2018). *Tesis "Recepción de Noticieros Televisivos por personas sordas en la ciudad de La Paz"*. Obtenido de <http://repositorio.umsa.bo/xmlui/handle>
- Centro de Psicología Integral MC. (2019). *Las 5 fases (o etapas) del duelo: La teoría de Kübler-Ross*. Obtenido de <https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo>
- Cerro, M. V. (1998). *Síndrome de Down: Lectura y Escritura*. España: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- CETYS Educación Continua. (13 de Mayo de 2021). *Barreras de la comunicación*. Obtenido de <https://www.cetys.mx/educacion/comunicacion>

- Chiavenato. (s.f.). *Sistemas y barreras de la comunicación en institutos universitarios tecnológicos del municipio Cabimas, Venezuela*. Obtenido de Enlace: <http://ve.scielo.org/scielo>
- Choque, T. (21 de Marzo de 2018). Testimonio: Cómo le dieron la Primera Noticia. (L. Vasquez, Entrevistador) La Paz, Bolivia.
- Consol Vilar. (Mayo de 2020). *¿Qué es y para qué sirve el protocolo?* Obtenido de Consolvilar: [www.consolvilar.com.que-es](http://www.consolvilar.com.que-es)
- Cuellar, E. G. (2020). *Vulneración del derecho al acceso a la comunicación e información de las personas con capacidades diferentes en los noticieros de difusión televisiva*. Obtenido de [repositorio.umsa.bo](http://repositorio.umsa.bo): <http://repositorio.umsa.bo/xmlui/handle/123456789>
- Daney, M. E. (Septiembre de 2020). *La importancia del Lenguaje Propositivo*. Obtenido de <http://www.wescuelamispalabras.cl>
- Diccionario filosófico, V. (2013). *Los óptimos y no tan óptimos recursos filosóficos PDF*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es>
- Ecotrimedic - Centro de Investigaciones Perinatales. (15 de Mayo de 2018). *Ecografía 3D y el Síndrome de Down*. Obtenido de <https://www.ecotrimedic.com/ecografia-3d-y-el-sindrome-de-down/>
- El Comercio. (31 de Diciembre de 2016). *El poder de la palabra - El Comercio*. Obtenido de <https://elcomercio.com>
- Escudero, M. (24 de Mayo de 2018). *Qué es la asertividad y cómo trabajarla - Centro Manuel escudero*. Obtenido de <https://www.manuelescudero.com>
- Fachelli, P. L. (2015). *Metodología de la Investigación social cuantitativa*. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT. (2013). *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*. España: POLIBEA, S.L.
- Fernández, C. N. (2019 ). Grupo de Educación para la Salud de la AEPap. Habilidades de comunicación y manejo de situaciones difíciles en la consulta. *16° congreso actualización pediatría, Madrid*, 411 - 420.

- Flórez, J. (2018). *Síndrome de Down Comunicar La Noticia: El Primer Acto Terapéutico*. España.
- Fundación Iberoamericana Down 21. (s.f.). *DownCiclopedia*. Obtenido de [downciclopedia.org/genetica](https://www.downciclopedia.org/genetica):  
<https://www.downciclopedia.org/component/contet/article.html?id=2922:anotacion-de-genes-en-el-cromosoma-21>
- Gallardo, C. P. (Julio de 2020). *Qué es la asertividad: definición y ejemplos - Psicología-Online*. Obtenido de <https://www.psicologis-online.com/como-aprender-a-ser-asrtivo>
- Genotipia. (4 de Julio de 2017). *genotipia.com/cromosoma-21 [fotografía]*. Obtenido de Google imágenes: <https://genotipia.com/cromosoma-21/>
- Goleman, D. (1995). *Redalyc.Niveles de presencia de la habilidad Empatía* . Obtenido de <https://www.redalyc.org>>pdf
- Grau, S. L. (2017). *Taller de reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado SRL. Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad (Bachelors thesis)*. Obtenido de [repositorio.uesiglo21.edu.ar](https://repositorio.uesiglo21.edu.ar): [scholar.google.es/scholar](https://scholar.google.es/scholar)
- Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría". (2014). *4° Curso Nacional de Actualización: Manejo Multidisciplinario del Niño con Síndrome de Down*. La Paz - Bolivia.
- Imagen de cromosomas [fotografía]*. (4 de Julio de 2017). Obtenido de [Genotipia.com/cromosoma-21](https://genotipia.com/cromosoma-21).
- Jaime Ponte, S. P.-O. (2012). *Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia*. Obtenido de *Rev. Neurol*: [www.neurologia.com](http://www.neurologia.com)
- Jiménez, M. V. (2020). *Revisión Habilidades de comunicación en la consulta de pediatría*. Obtenido de <https://sccalp.org>.*BolPediatr2020\_60\_30-34*
- La bitácora de un niño con síndrome de Down. (Agosto de 2017). *latercera.com.paula/la-bitácora-niño-síndrome-down [fotografía]*. Obtenido de Pixabay [latercera.com.paula/la-bitácora-niño-síndrome-down](https://www.latercera.com.paula/la-bitácora-niño-síndrome-down):  
<https://www.latercera.com/paula/la-bitacora-nino-sindrome-down/>

- Laura, G. Q. (2021). *Formas de interacción comunicativas entre estudiantes sordos y oyentes de segundo y quinto de secundaria de la Unidad Educativa Inclusiva "Juvenal Mariaca B" de la ciudad de El Alto, durante el proceso educativo en aula en la gestión 2018*. Obtenido de repositorio.umsa.bo: <https://repositorio.umsa.bo>
- López, M. A. (s.f.). *Síndrome de Down (Trisomía 21) pdf*. Obtenido de <https://www.aeped.es>
- Loza, D. S. (8 de Febrero de 2022). *Primera Noticia y Proceso de Aceptación en madres que tienen bebés con síndrome de Down*. (L. Vasquez, Entrevistador) La Paz, Bolivia.
- M. Bueno Sánchez, M. B. (1996). En el primer centenario del fallecimiento de John L.H. Down (1828 - 1896). *AEP Asociación Española de Pediatría*. Obtenido de Asociación Española de Pediatría: [www.aeped.es/anales/en-p](http://www.aeped.es/anales/en-p)
- M. Bueno Sánchez, M. B. (1996). En el primer centenario del fallecimiento de John L.H. Down (1828- 1896). *AEP Asociación Española de Pediatría*.
- María José, B. C. (2014). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en padres con hijos con discapacidad*. Obtenido de [scholar.google.es/scholar](https://scholar.google.es/scholar)
- Medline Plus Biblioteca Nacional de Medicina. (3 de Marzo de 2021). *Pruebas de síndrome de Down - Medline Plus*. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/prueba-de-sindrome-de-down/>
- Ministerio de Salud y Deportes - Estado Plurinacional de Bolivia. (15 de Octubre de 2021). *Gobierno presenta guía de "Buen trato a personas con discapacidad" que debe ser aplicada con obligatoriedad en hospitales*. Obtenido de <https://www.minsalud.gob.bo/6118-gobierno-presenta-guia-de-buen-trato-a-personas-con-discapacidad>
- Ministerio de Salud y Deportes. (21 de Marzo de 2018). *Ministerio de Salud y Deportes Comunicación*. Obtenido de Andrea Oropeza, jefa de la Unidad de Discapacidad Rehabilitación del Ministerio de Salud: <https://www.minsalud.gob.bo>
- Nicté, M. J. (2013). *Proceso de aceptación de los padres para la integración e inclusión de sus hijos con la discapacidad en su entorno familiar social*. Obtenido de Repositorio.usac.edu.gt: [scholar.google.es/scholar](https://scholar.google.es/scholar)

- Núñez, P. G. (2021). *El poder de la palabra - La Mente es Maravillosa*. Obtenido de <https://lamenteesmaravillosa.com>>poderdelapalabra
- Pérez, L. M. (20 de Octubre de 2021). Primera Noticia y Proceso de Aceptación en madres que tienen bebés con síndrome de Down. (L. Vasquez, Entrevistador) La Paz, Bolivia.
- Plaza, J. C. (2012). *La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento*. Obtenido de Edetania. Estudios y propuestas socioeducativas: [scholar.google.es/scholar?hl](https://scholar.google.es/scholar?hl)
- Ramírez, M. T. (Abril de 2015). *Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica*. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new>
- Rehabilitación síndrome de Down. (2014). *Rehabilitaciónsíndromededown.wordpress.com/ [fotografía]*. Obtenido de Google imágenes [rehabilitacionsindromededown.wordpress.com/](https://rehabilitacionsindromededown.wordpress.com/): <https://rehabilitacionsindromededown.wordpress.com>
- Repositorio UDEM. (s.f.). *Las características del Niño Integrado con Síndrome de Down*. Obtenido de <https://repositorio.udem.edu.mx>
- Revista Electrónica de Portales Medicos.com. (2 de Febrero de 2018). *La enfermería y el protocolo Buckman ante problemas de comunicación*. Obtenido de <https://.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/la-enfermeria-protocolo-buckman-ante-problemas-comunicacion/>
- Roberto Hernández Sampieri, C. F. (2006). *Metodología de la Investigación pdf*. Mc Graw Hill Educación.
- Roberto Hernández, C. F. (1997). *Metodología de la Investigación*. Colombia: McGRAW-HILL.
- Rost, M. (16 de Diciembre de 2016). *Practica la escucha activa: definición y técnicas Blog Capital Humano*. Obtenido de <https://grupo-pya.com>>practica-la-escucha
- SCRIBD. (21 de Mayo de 2018). *SCRIBD Marshall y Rossman*. Obtenido de SCRIBD La Observación: <https://es.scribd.com/documento>
- Siegrfid, P. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor*. España: Masson ISBN.

- Tejerina, D. M. (15 de Octubre de 2021). Primera Noticia y Proceso de Aceptación en madres que tienen bebés con síndrome de Down. (L. Vasquez, Entrevistador) La Paz, Bolivia.
- Unidad Ejecutora Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad, Estado Plurinacional de Bolivia, Ministerio de la Presidencia. (2013). *Ley N° 223, ley de 2 de marzo de 2012, Ley General para personas con discapacidad*. Bolivia.
- Universidad Católica Boliviana San Pablo. (2013). *Manual sobre comunicación y discapacidad: el compromiso desde la información*. SOIPA.
- Universitat. (s.f.). *Historia - Mirada histórica de la discapacidad - Artículos - Cátedra*. Obtenido de <https://fci.uib.es/historia>
- Vaca, B. (21 de Marzo de 2019). La inserción social de personas con síndrome de Down muestra avances. *El Deber*.
- Vargas, E. (6 de Septiembre de 2017). Testimonio: Cómo le dieron la Primera Noticia. (L. Vasquez, Entrevistador) La Paz, Bolivia.
- Villanueva, E. R. (2010). *Comunicación de las matrices a los enfoques*. Quito - Ecuador: Quipus, CIESPAL.
- Westreicher, G. (22 de Agosto de 2020). *Método. Economipedia*. Obtenido de Economipedia.com: <https://economipedia.com/método>
- Zurita, G. (4 de Septiembre de 2018). *Qué es el duelo. Las etapas del duelo - Instituto Galene*. Obtenido de <https://galene.es/que-es-el-duelo>

**ANEXOS**

# **ANEXOS**

# **INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN PARA LA RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS**

**(ANEXO 1)**

## **GUÍA DE ENTREVISTA**

### **GUÍA DE PREGUNTAS PARA LA DRA. ENCARGADA DEL CONSULTORIO 5 DEL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”**

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**

**CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**“PRIMERA NOTICIA Y PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE TIENEN BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN”**

**Nombre: Dra. Maria Salete Queiroz de Tejerina**

**Profesión: Médico Pediatra.**

**Cargo que desempeña: Médico Pediatra en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” y encargada del consultorio del niño con síndrome de Down.**

---

1. ¿El personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” cómo informa el diagnóstico a la madre o familia de la persona con síndrome de Down?
  - Aspecto social.
  - Aspecto psicológico.
2. ¿Qué es la Primera Noticia?
  - Origen del término.
3. ¿Cómo identificaron la importancia de la Primera Noticia?
  - Demanda de los padres.
  - Necesidad de atención profesional.

4. ¿Cuál es la manera adecuada de comunicar la Primera Noticia?
  - Habilidades comunicacionales.
  - Guía de protocolo.
5. ¿Qué dificultades ha identificado en el momento de dar la Primera Noticia?
  - Creencias culturales, religiosas.
  - Idioma.
6. ¿Sus colegas muestran la misma empatía, con los padres?
7. ¿La Primera Noticia tiene relación con la aceptación de la madre?
  - Vínculo madre / hijo.
  - Resignación / Aceptación.
  - Exclusión / Inclusión social.

(ANEXO 2)

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**

**CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA**

**“PRIMERA NOTICIA Y PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE TIENEN BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN”**

Es necesario mencionar que se realizó una entrevista semiestructurada y en profundidad, pero se hace una transcripción natural de lo más relevante de la conversación.

**Nombre: Dra. Maria Salete Queiroz de Tejerina**

**Profesión: Médico Pediatra.**

**Cargo que desempeña: Médico Pediatra en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” y encargada del consultorio del niño con síndrome de Down.**

1. ¿El personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” cómo informa el diagnóstico a la madre o familia de la persona con síndrome de Down?  
R. Aquí en el hospital hemos iniciado con este trabajo hace 20 años. Al principio nadie entendía la importancia de la comunicación del diagnóstico. Tenemos el consultorio del niño con síndrome de Down desde el año 2002, luego aparecieron otras discapacidades, otras anomalías congénitas y era un tema obligatorio la manera de cómo se brinda la Primera Noticia. Actualmente tenemos un programa de atención a niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales en salud.
2. ¿Qué es la Primera Noticia?  
R. La Primera Noticia es la primera información que se da a una familia, sobre un hecho importante. La información se debe dar en un espacio privado, no en pasillos. La noticia no se debe dar abruptamente, se debe tener el debido respeto con las personas que tienen un familiar o un hijo con alguna condición crónica.

3. ¿Cómo identificaron la importancia de la Primera Noticia?

R. Al principio las personas con discapacidad eran vistas como personas sin futuro, sin pronóstico. A medida que conocíamos a más familias, a más niños, nos hemos empoderado y nos dimos cuenta que tienen un futuro hermoso. Vimos la necesidad de formarnos y descubrir otra realidad. Ahora tenemos un hospital con mucha conciencia sobre discapacidad y dificultades o condiciones crónicas.

4. ¿Cuál es la manera adecuada de comunicar la Primera Noticia?

R. Ahora hemos cambiado porque al hablar de malas noticias ya estamos dando la idea que comunicaremos algo malo, negativo. Esa información va a repercutir en el futuro del niño. Si la noticia damos sin esperanza considerando a ese niño un perdedor, entonces la familia también lo considerará un perdedor y no lo llevarán a sus programas que necesita.

5. ¿Qué dificultades ha identificado en el momento de dar la Primera Noticia?

R. Las creencias del personal de salud y de los papás que piensan que todo está perdido y que no hay futuro. La madre tiene que vivir su duelo, pero no debe paralizarla.

6. ¿Sus colegas muestran la misma empatía, con los padres?

R. Hemos dado un gran paso, obviamente hay mucho por hacer. Las nuevas generaciones deben formarse e informarse sobre la importancia de la noticia. También estamos gestionando para que en la Carrera de Medicina (UMSA) haya la materia de Primera Noticia.

7. ¿La Primera Noticia tiene relación con la aceptación de la madre?

R. La comunicación del diagnóstico es importante, si damos la Primera Noticia con preparación hay muchas posibilidades de ofrecer una oportunidad a esa persona con discapacidad y a su familia. Las nuevas generaciones deben estar conscientes que nosotros los médicos podemos cambiar el futuro de la persona con discapacidad. Somos responsables de construir una sociedad inclusiva.

**(ANEXO 3)**

**GUÍA DE ENTREVISTA**

**GUÍA DE PREGUNTAS PARA LA JEFE DE LA UNIDAD DE TRABAJO  
SOCIAL DEL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”**

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS  
CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**“PRIMERA NOTICIA Y PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE  
TIENEN BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN”**

**Nombre: Lic. Mavel Yali Esprella Pérez**

**Profesión: Trabajadora Social**

**Cargo que desempeña: Jefe de la Unidad de Trabajo Social, en el Hospital  
de Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”**

---

1. ¿En el Hospital del Niño existe un protocolo de atención para las madres que tienen bebés con síndrome de Down?
2. ¿Como Unidad de Trabajo Social cómo hacen el seguimiento a las mamás que tienen bebés con SD?
  - Visitas a domicilio.
  - Registro.
  - Orientación.
3. ¿Ante la intervención técnica del personal médico cómo interviene Trabajo Social?
  - Educación, orientación.
  - Contención.

4. ¿Existe un equipo multidisciplinario para dar la Primera Noticia?
  - Formación.
  - Información.
  - Habilidades comunicacionales.
  - Empatía.
5. ¿Según su percepción los médicos son empáticos con los padres de los bebés con SD?
  - Servicio social.
  - Toma de conciencia.
  - Poder de la palabra.

(ANEXO 4)

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**

**CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA**

**“PRIMERA NOTICIA Y PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE TIENEN BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN”**

Es necesario mencionar que se realizó una entrevista semiestructurada y en profundidad, pero se hace una transcripción natural de los más relevante de la conversación.

**Nombre: Lic. Mavel Yali Esprella Pérez**

**Profesión: Trabajadora Social**

**Cargo que desempeña: Jefe de la Unidad de Trabajo Social, en el Hospital de Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”**

---

1. ¿En el Hospital del Niño existe un protocolo de atención para las madres que tienen bebés con síndrome de Down?  
R. Que yo sepa no. No conozco un protocolo especial de atención, pero sí atendemos a familias de varios niños y bebés con síndrome de Down.
2. ¿Como Unidad de Trabajo Social cómo hacen el seguimiento a las mamás que tienen bebés con SD?  
R. El personal médico les da una información muy técnica que les asusta es por eso que varias mamás no regresan, las hacen escapar. Los papás llegan con muchas dudas, en especial, las mamás llegan llorando y muy desanimadas. A veces vienen papás del área rural y no entienden que es síndrome de Down y como Trabajadoras Sociales tenemos que informarles con palabras sencillas. Los papás que tienen un bebé con SD siempre quieren buscar un responsable y como vivimos en un sistema machista el varón siempre culpa a la mujer, es decir a la mamá.

3. ¿Ante la intervención técnica del personal médico cómo interviene trabajo social?

R. Una de las funciones de Trabajo Social es la educación social, entonces cuando hay casos de mamás que tienen sus bebitos con SD, les informamos sobre la condición de sus hijos. En el área rural un niño con SD es considerado como una carga, los papás más de una vez nos han dicho que en el campo necesitan que los hijos ayuden a trabajar la tierra y si es varoncito en un futuro tiene que ir al cuartel. Tenemos que hablar mucho con los padres, hacer énfasis en sus derechos, también les mostramos algunas fotografías y vídeos de personas con discapacidad que han logrado vencer barreras y ahora son profesionales, eso con el objetivo de animar a los papás.

4. ¿Existe un equipo multidisciplinario para dar la Primera Noticia?

R. No hay un equipo multidisciplinario que trabaje con las familias de las personas con SD. Trabajamos independientemente como Unidad de trabajo Social. Sí existe un equipo multidisciplinario para la atención del niño, donde priorizan al niño, pero hace falta un programa dirigido a la familia porque si apoyamos a los padres, estos padres apoyarán a sus hijos para que sean independientes.

A veces los papás ven como una solución la muerte de sus hijos.

5. ¿Según su percepción los médicos son empáticos con los padres de los bebés con SD?

R. La mayoría de los médicos son torpes, rudos, arrogantes y soberbios a veces gritan y tratan mal a las mamás, no solo en el hospital sino en todo el sistema de salud. Ahora es bueno reconocer, hay médicos que se dan tiempo para informar a los padres. También debemos mencionar que hay madres conflictivas que gritan a los médicos y a las enfermeras. En terapia intensiva le pido, al médico, estar presente en el momento de dar la noticia y más de una vez le pedí que baje el tono de su voz, cuando informa a la madre sobre el estado de salud de su bebé.

**(ANEXO 5)**

**GUÍA DE ENTREVISTA**

**GUÍA DE PREGUNTAS PARA LA PEDIATRA ESPECIALIDAD EN ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑOS CON SD, EX – FUNCIONARIA DEL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”**

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**

**CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**“PRIMERA NOTICIA Y PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE TIENEN BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN”**

**Nombre: Dra. Stephanie Vélez Loza**

**Profesión: Médico pediatra, con especialidad en síndrome de Down**

**Cargo que desempeñó: Médico pediatra, en el Hospital de Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” gestión 2019 - 2021**

---

1. ¿El personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” cómo informa el diagnóstico a la madre o familia de la persona con síndrome de Down?
  - Necesidad de un protocolo.
  - Equipo multidisciplinario.
  - Conocimiento sobre el tema.
  - Actualización.
  - Conocimiento de la responsabilidad.

2. ¿Qué es la Primera Noticia?
  - Importancia.
  - Impacto en la vida futura de la madre y del bebé.
3. ¿Cómo influye la Primera Noticia, en la vida de la madre?
  - Problemas conyugales.
  - Problemas familiares.
  - Inestabilidad emocional.
  - Destrucción del proyecto familiar.
4. ¿En el Hospital del Niño existe un protocolo de atención para las madres que tienen bebés con síndrome de Down?
  - Necesidad.
  - Importancia.
5. ¿Según su opinión, cuál es la razón para que sus colegas den la Primera Noticia, de manera inadecuada?
  - Formación.
  - Información actual.
  - Habilidades comunicacionales.
  - Empatía.
  - Sensibilización.

**(ANEXO 6)**

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS  
CARRERA CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA**

**“PRIMERA NOTICIA Y PROCESO DE ACEPTACIÓN EN MADRES QUE  
TIENEN BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN”**

Es necesario mencionar que se realizó una entrevista semiestructurada y en profundidad, pero se hace una transcripción natural de los más relevante de la conversación.

**Nombre: Dra. Stephanie Vélez Loza**

**Profesión: Médico pediatra, con especialidad en síndrome de Down**

**Cargo que desempeñó: Médico pediatra, en el Hospital de Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” gestión 2020**

---

1. ¿El personal de salud del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” cómo informa el diagnóstico a la madre o familia de la persona con síndrome de Down?  
R. El tiempo que trabajé en el Hospital del Niño, muchas veces los padres ya vienen con el diagnóstico y nosotros confirmábamos el diagnóstico porque ya venían con un diagnóstico que les dieron en hospitales de primer y segundo nivel. Los papás llegaban desolados, desesperados y nos tocaba apapacharlos o contenerlos para que acepten a sus hijos. Los médicos les dicen cosas feas a los padres.

2. ¿Qué es la Primera Noticia?

R. Es saber dar el diagnóstico, es el 80 % del tratamiento. Saber dar la noticia es lo más importante porque el primer acto terapéutico es saber dar la Primera Noticia.

3. ¿Cómo influye la Primera Noticia, en la vida de la madre?

R. Influye mucho, he escuchado historias de terror, los papás me cuentan historias tristes. Les dicen que su hijito es mongolito, que tiene los ojos chinitos o que es discapacitado. Tenemos que aprender a dar la Primera Noticia y cambiar nuestra mentalidad.

4. ¿En el Hospital del Niño existe un protocolo de atención para las madres que tienen bebés con síndrome de Down?

R. En el Hospital del Niño no hay ningún protocolo de atención, tampoco hay un protocolo de comunicación. Se elaboró una tabla de control de citas donde están las tablas de crecimiento del niño con SD.

5. ¿Según su opinión, cuál es la razón para que sus colegas den la Primera Noticia, de manera inadecuada?

R. No saben dar la Primera Noticia y eso es acá y en todas partes del mundo, hay mucha ignorancia porque no tienen la formación. En el pènsum de la Carrera de Medicina de la UMSA no existe la materia de discapacidad, se habla de síndrome de Down, pero se lleva en el primer año como una parte de alteraciones genéticas y eso es terrible. Otra razón es que nos falta humanizarnos más, los médicos nos hacemos una coraza porque todos los días nos enfrentamos con la muerte, pero no nos damos cuenta que afectamos la vida de otra persona.

(ANEXO 7)

**CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA PARA MADRES QUE TIENEN HIJOS  
CON SD Y QUE ASISTEN AL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA  
URÍA”**

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS**

**CARRERA: CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL**

**ENCUESTA A MADRES SOBRE LA PRIMERA NOTICIA**

EDAD.....OCUPACIÓN.....ESTADO  
CIVIL.....

1. ¿Dónde nació su bebé?

Casa

Centro de salud

Hospital

2. ¿Cómo le atendieron en su parto?

Pésimo

Mal

Bien

Muy bien

3. ¿Sabe qué es el Síndrome de Down?

Sí

No

Nada

Poco

4. ¿Quién le dio la Primera Noticia?

Enfermera

Médico

Psicólogo

Otro

5. ¿Dónde le dieron la Primera Noticia?

Sala de parto

Habitación

Consultorio

Enfermería

Otro

6. ¿De qué manera le dieron la Primera Noticia?

Bien                      Confusa                      Inadecuada                      Mal

7. ¿Entendió lo que le dijeron sobre el Síndrome de Down?

Poco                      Nada                      Mucho

8. ¿Qué sintió cuando le dijeron que su bebé tiene Síndrome de Down?

Nada              Tristeza                      Alegría                      Rabia                      Amor

9. ¿según usted, qué es el Síndrome de Down?

Enfermedad                      Discapacidad                      Castigo  
Bendición

10. ¿Cómo califica a los médicos que atienden a su bebé?

Pésimo                      Bien                      Muy Bien

11. ¿Cómo reaccionó su familia?

Me apoyan                      Me culpan                      Indiferentes

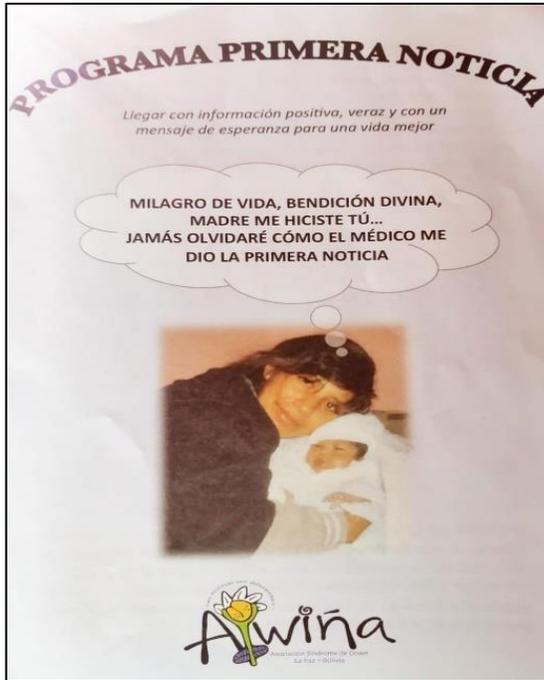
12. ¿Cómo reaccionó su pareja?

Me apoya                      Me culpa                      Indiferente                      Me abandonó

¡Felicidades, su bebé es hermoso!

# REGISTRO FOTOGRÁFICO

(ANEXO 8)



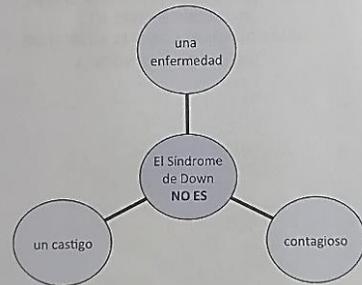
PORTADA DEL DÍPTICO PÁGINA

1

(MATERIAL INFORMATIVO)

## ¿Qué es el Síndrome de Down?

Es una alteración genética que se caracteriza por exceso de material cromosómico en el par 21. Las personas con Síndrome de Down nacen con un cromosoma demés, es decir, tienen 47 cromosomas en vez de 46. Esto determina rasgos físicos, el bajo tono muscular y variaciones de desarrollo en el área motriz, lenguaje, aprendizaje y comportamiento.



## ¿Quiénes somos?

AYWIÑA es la asociación de padres, madres y amigos de personas con Síndrome de Down. Fundada en 1998 con el objetivo de promover el desarrollo integral y la inclusión plena de estas personas en los ámbitos educativo, social, cultural y laboral. Actualmente, cuenta con 350 asociados entre bebés, niños, jóvenes y adultos.

PARTE CENTRAL, PÁGINA 2

DEL DÍPTICO

## (ANEXO 9)

Cuando los padres de familia se enteran que su bebé tiene Síndrome de Down generalmente experimentan sentimientos de dolor, rabia, impotencia, negación y culpa.

Mamá y papá queremos decirles que no están solos, los animamos a sobreponerse y superar el dolor.

Resignarse a tener un hijo con Síndrome de Down no es lo mismo que aceptar. La resignación limita (frustración, pena) pero la aceptación abre un abanico de oportunidades.

Aceptar es fundamental; es el primer paso hacia la *inclusión familiar*, cuando se llega a esta etapa la persona está lista para enfrentar desafíos. Luego viene la etapa de reorganización y reconstrucción del proyecto de vida familiar.

La calidad de vida y el desarrollo integral de su hijo o hija depende de la aceptación y del trabajo paciente, constante, alegre y optimista.



### PARTE CENTRAL, PÁGINA 3 DEL DÍPTICO

El amor y la paciencia dan felicidad y seguridad a todo niño.



La persona con Síndrome de Down es un ser humano con sentimientos, derechos y posibilidades de éxito en su desarrollo integral; lo único que necesita es apoyo y paciencia, pues su aprendizaje es lento.

Él o ella es capaz de aprender, ir al colegio, trabajar y ser independiente.



Los controles médicos periódicos son importantes para que el niño crezca y desarrolle el máximo de su potencialidad. Es necesario acudir a consultas de genética, pediatría, cardiología, otorrinolaringología, traumatología, odontopediatría, endocrinología, oftalmología y nutrición; sin olvidar las vacunas.

Contacto: 77289533  
aywina@gmail.com

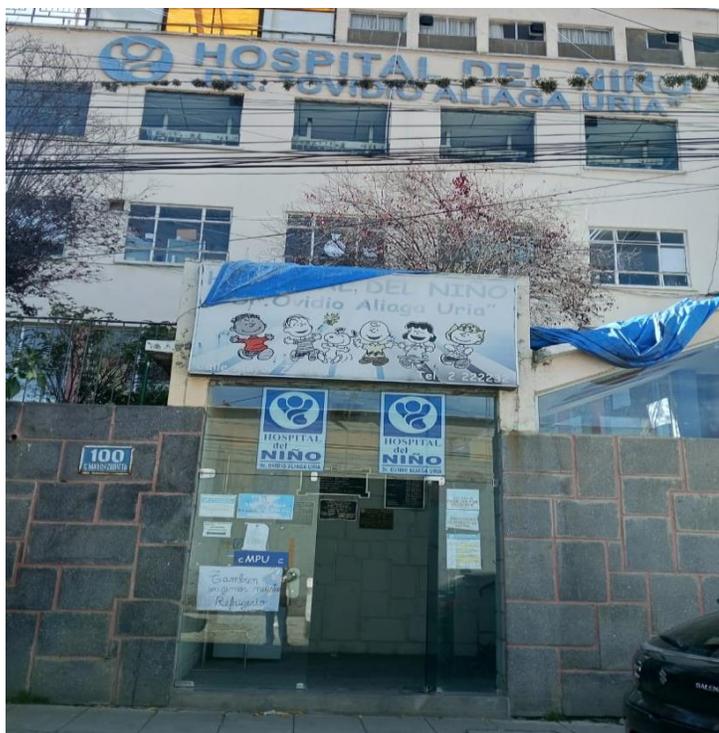


### CONTRAPORTADA, PÁGINA 4 DEL DÍPTICO

(ANEXO 10)



FRONTIS DEL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA URÍA" DE LA CIUDAD DE LA PAZ (2018)



FRONTIS DEL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA URÍA" DE LA CIUDAD DE LA PAZ, GESTIÓN 2022

**(ANEXO 11)**



**NIÑOS, JÓVENES Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN ENSAYAN PARA SU CONCIERTO, GESTIÓN 2015**



**PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN UNA CLASE DE LECTO-ESCRITURA FUNCIONAL (AYWIÑA)**

**(ANEXO 12)**



**TALLER INFORMATIVO A PADRES DE FAMILIA, REFERENTE A SÍNDROME DE DOWN EN EL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”**



**MADRES DE FAMILIA JUNTO A SUS HIJOS VISITANDO EL MUSEO NACIONAL DE ETNOGRAFÍA Y FOLKLORE**

(ANEXO 13)

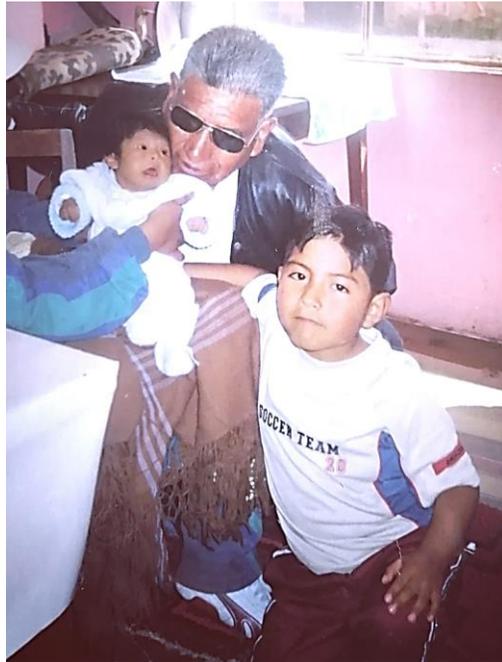


ATENCIÓN MÉDICA EN EL CONSULTORIO 5  
DEL HOSPITAL DEL NIÑO. ATIENDE LA  
MÉDICO PEDIATRA, TEJERINA



LA ACTIVIDAD FÍSICA ESTIMULA  
EL DESARROLLO PSICOMOTOR

**(ANEXO 14)**



EL AMOR Y EL CUIDADO SON EL  
PRIMER PASO PARA LA INCLUSIÓN  
FAMILIAR



LA ACEPTACIÓN FAMILIAR CONDUCE A  
LA INCLUSIÓN SOCIAL

## ANEXO 15)



NIÑOS Y JÓVENES CON SD REALIZAN  
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA QUE  
PROMUEVE LA INDEPENDENCIA  
PERSONAL



NIÑOS PARTICIPAN EN UNA ACTIVIDAD CÍVICA  
DEL 6 DE AGOSTO, PARA PROMOVER LA  
INCLUSIÓN SOCIAL

(ANEXO 16)



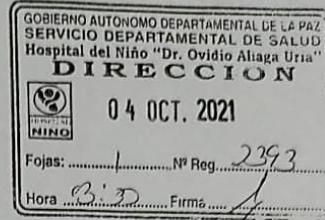
DESPUÉS DE CONVERSAR CON UNA MADRE DE FAMILIA, EN LA SALA DE ESPERA DEL HOSPITAL DEL NIÑO



MAMÁS Y DRA. TEJERINA EN EL DÍA NACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN EL HOSPITAL DEL NIÑO

(ANEXO 17)

La Paz 4 de octubre 2021.



Señor:  
Dr. Alfredo Mendoza A.  
**DIRECTOR HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA URÍA"**  
Presente.-

Ref. SOLICITUD DE ENTRVISTA

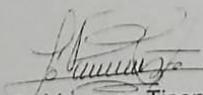
Mediante la presente me es grato saludarle y felicitarle por el excelente trabajo que realiza en beneficio de la niñez que acude a ese nosocomio.

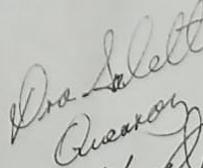
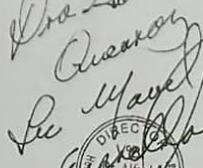
El motivo de la misiva es informar a su autoridad que de forma voluntaria colaboré con la Dra. Tejerina, para brindar una adecuada información a las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down y que asisten a consulta externa. Esa labor realicé las gestiones 2009 a 2018. Ahora quisiera su autorización para realizar una entrevista a la Lic. Mabel Esprella, jefe de la Unidad de Trabajo Social y a la Dra. Salette Queiros de Tejerina.

Los datos obtenidos serán de ayuda para mi proyecto de grado de la Carrera de Ciencias de la Comunicación Social de la UMSA. El tema de mi investigación se refiere a la comunicación del diagnóstico y la relación con el proceso de aceptación de las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down.

Sin otro particular me despido, agradeciendo de antemano su gentil colaboración.

Atentamente.

  
Lidia Vasquez Ticona  
C.I. 4260486 LP


(ANEXO 18)

La Paz 4 de octubre 2021.

Señora:  
Dra. Salette Queiros de Tejerina  
**MÉDICO PEDIATRA HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA URÍA"**  
Presente.-

Ref. SOLICITUD DE ENTRVISTA

Mediante la presente me es grato saludarle y felicitarle por el excelente trabajo que realiza en beneficio de la niñez que acude a ese nosocomio.

El motivo de la misiva es solicitarle una entrevista referente a la temática Síndrome de Down y la manera de comunicar el diagnóstico, a la familia.

Los datos obtenidos serán de ayuda para mi proyecto de grado de la Carrera de Ciencias de la Comunicación Social de la UMSA. El tema de mi investigación se refiere a la comunicación del diagnóstico y la relación con el proceso de aceptación de las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down.

Sin otro particular me despido, agradeciendo de antemano su gentil colaboración.

Atentamente.

  
Lidia Vásquez Ticona  
C.I. 4260486 L.P.



Dra. Salette Queiros de Tejerina  
PEDIATRA  
M.P. 247 NCM 0-0000

(ANEXO 19)

La Paz 4 de octubre 2021.



Señora:  
Lic. Mavel Esprella P.  
**JEFA DE LA UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL HOSPITAL DEL NIÑO  
"DR. OVIDIO ALIAGA URÍA"**  
Presente.-

Ref. SOLICITUD DE ENTRVISTA

Mediante la presente me es grato saludarle y felicitarle por el excelente trabajo que realiza en beneficio de la niñez que acude a ese nosocomio.

El motivo de la misiva es solicitarle una entrevista referente a la temática Síndrome de Down y la manera de comunicar el diagnóstico, a la familia.

Los datos obtenidos serán de ayuda para mi proyecto de grado de la Carrera de Ciencias de la Comunicación Social de la UMSA. El tema de mi investigación se refiere al proceso de aceptación de las madres que tienen sus hijos con Síndrome de Down.

Sin otro particular me despido, agradeciendo de antemano su gentil colaboración.

Atentamente.

  
Lidia Vasquez Ticona  
C.I. 4260486 L.P.