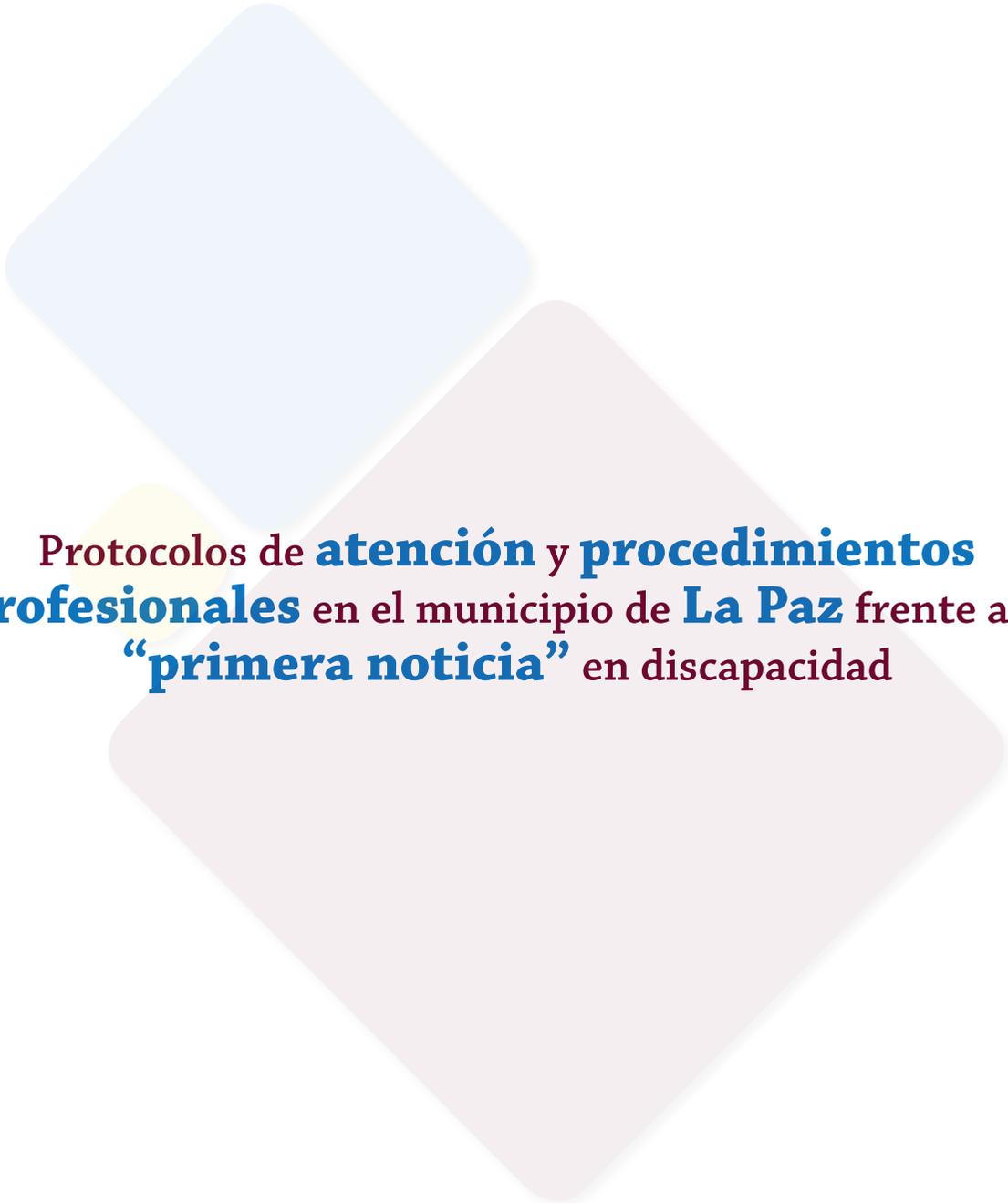




**PROTOCOLOS DE ATENCIÓN
Y PROCEDIMIENTOS
PROFESIONALES EN EL
MUNICIPIO DE LA PAZ
FRENTE A LA “PRIMERA
NOTICIA” EN DISCAPACIDAD**





Protocolos de **atención** y **procedimientos**
profesionales en el municipio de **La Paz** frente a la
“**primera noticia**” en discapacidad

CRÉDITOS

Documento elaborado por:

La Asociación de Padres, madres y familiares de niños, niñas y jóvenes con discapacidad “Jach’a Uru”

Asesoría temática

Ofelia Bustillos – Coordinadora General Asociación Jach’a Uru

Revisión del texto

Paola Maldonado - Supervisora Técnica Asociación Jach’a Uru

Yanira Paniagua - Responsable eje comunicación Asociación Jach’a Uru

Javier Molina – Responsable administrativo

Consultora:

Bethel Nuñez R.

Validación del documento

Rita Mena

Bertha Iturralde

Virginia Agostopa

Irma Mamani

Marisol Quisbert

Nancy Barrios

Martha Acarapi

Edición de contenidos:

Ariel Duranboger Bascopé

Cecilia

Concepto, diseño, diagramación e impresión:

www.MarcasAsociadas.com

Depósito legal:

ÍNDICE

Presentación	5
Introducción	7
Capítulo I: Antecedentes	11
Capítulo II: Marco de la investigación	17
Capítulo III: Marco legal	23
Capítulo IV: Hallazgos del estudio	33
4.1. Antes del nacimiento	34
4.2. El momento del nacimiento	36
4.3. Diagnóstico y búsqueda de respuestas ante la “primera noticia”	38
4.4. Procedimientos en la “primera noticia”. El rol del personal de salud	43
4.5. El impacto de la “primera noticia” en las familias. Un camino entre la negación y la aceptación	46
4.6. Búsqueda de ayuda	51
Capítulo V: Conclusiones y propuestas	57
En la línea de las propuestas	61
Anexos	70
Anexo 1. Normativa nacional vinculada a la discapacidad	70
Anexo 2. Recomendaciones defensoriales sobre el acceso a la salud de las personas con discapacidad en el marco de la Ley 475	71



PRESENTACIÓN

*“La diferencia entre la palabra adecuada y la casi correcta,
es la misma que entre el rayo y la luciérnaga.”*

Mark Twain

La noticia de que una hija o un hijo presenta un trastorno en el desarrollo o discapacidad, produce un efecto en la madre y el padre que va más allá del hecho de solo conocer esta información, representa un acercamiento en el que se anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño o la niña. El primer encuentro del médico, u otro personal de salud, con la madre y/o el padre constituye un acto de gran relevancia por las severas implicancias que involucra y, por tanto, se debe entender y asumir de forma seria y responsable.

Dar esta “primera noticia” es una responsabilidad difícil e inquietante para muchos profesionales, y resulta muy importante comprender el rol que juegan en este proceso, pues el abordaje adecuado que hagan de la información resulta decisivo para las familias. Cuando se analiza el área rural del país esta situación se agrava, pues muchas mujeres no dan a luz en centros médicos, por tanto, la primera noticia no la da el personal médico, y a ello se debe sumar una serie de prejuicios sobre discapacidad fuertemente internalizados.

La Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con discapacidad Jach’a Uru busca “Promover la inclusión de niños (as) y jóvenes con discapacidad, incidiendo en políticas públicas e implementando acciones estratégicas de atención, empoderamiento y participación activa de sus familias”, y es precisamente en este camino de información y ase-

soramiento que se ha constatado el dolor e impotencia de muchos padres, madres, hermanos y familiares en el momento del diagnóstico.

En ese marco, Jach'a Uru consideró prioritario llevar adelante el estudio: "Protocolos de atención y procedimientos profesionales en el municipio de La Paz frente a la primera noticia en discapacidad", no solo para reflejar lo que comúnmente sucede alrededor de esta situación, también como un aporte que lleve a la conciencia y el convencimiento de que las palabras importan, porque definen, marcan, orientan, y porque pueden ser la sutil línea entre el desaliento y la esperanza, entre la inclusión y exclusión.

La Paz, mayo 2020.



INTRODUCCIÓN

La discapacidad incluye un conjunto de factores físicos, sensoriales o intelectuales que pueden causar limitaciones en las personas, sin embargo, es la sociedad la que marca y condiciona, a partir de las barreras (voluntarias o involuntarias) quien tiene o no una discapacidad. En este sentido, el entorno social determina la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad, en igualdad de derechos y condiciones con las demás. Dicho de otra forma, “La discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en una cultura” (Ferreira, Rodríguez Camaño, 2007).¹

Enfrentar el diagnóstico de la discapacidad es una tarea compleja y con múltiples necesidades, de ahí la importancia de que las familias que reciben la noticia de la llegada de una hija o un hijo con discapacidad, estén apoyadas por profesionales en el momento que se les comunica ello. Comunicar adecuadamente la “**primera noticia**” es ayudarles a reconocer las mejores estrategias de afrontamiento que puedan usar para adaptarse a este nuevo escenario vital² (Calero Plaza, 2012).

Es necesario remarcar que, en el ámbito de la atención temprana, se conoce como “**primera noticia**” al momento en el que “un profesional da cuenta a los padres de que su hijo o hija presenta una anomalía congénita, un trastorno o un retraso del desarrollo. Ésta es una información

1 Ferreira Miguel, Rodríguez Camaño Manuel, 2007, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, Madrid), en: <http://www.theoria.eu/nomadas/13/ferreiracaamano.pdf>

2 Calero Plaza, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania*, 41, 45-56.

que los padres reciben casi siempre con mucho dolor y que puede tener efectos de alcance sobre el proyecto familiar y sobre el futuro de los hijos”³ (Ponte *et al*, 2012).

Según Minuchin, Simony Lee (1998)⁴, el nacimiento de una hija o un hijo representa un cambio en la organización y dinámica familiar, no solo emocional, inclusive física. Los padres y madres se preparan para brindar amor, protección, apoyo y darles a sus hijos o hijas todo lo que ellos no pudieron tener. Sin embargo, cuando nace un niño o niña con discapacidad, nacen también situaciones emocionalmente fuertes y la búsqueda de respuestas y alternativas de solución.

En ese contexto, el presente estudio: **Protocolos de atención y procedimientos profesionales en el municipio de La Paz frente a la “primera noticia” en discapacidad**, realizado por la Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con discapacidad Jach'a Uru expone información sobre la legislación, protocolos de atención y políticas públicas existentes en los ámbitos nacional, departamental y municipal del país⁵. Asimismo, a partir de experiencias de vida se presentan las necesidades de las familias ante esta situación, y se profundiza en la comprensión de los procesos afectivo-emocionales que experimentan las madres y padres en torno a ello.

El documento está conformado por cinco capítulos, en el *primero* se describen brevemente los antecedentes, en el *segundo* se exponen los marcos de la investigación: objetivos, metodología, alcances, etc. En el *tercero* se da paso al marco normativo internacional, nacional y local vinculado a la discapacidad, en el *cuarto* capítulo se dan a conocer los hallazgos del estudio, y por último en el *quinto* se presentan las conclusiones y recomendaciones.

3 Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, E., Millá, G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, L. (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. *Rev Neurol*, 54(1), S3-S9.

4 Minuchin, S., Simón, G.M. & Lee, W.Y. (1998). *Supervision and familien therapeutisches Können*. Friburgo: Lambertus-Verlag.

5 Las citas que se exponen en el documento están respaldadas por las fuentes originales y/o recogen distintas investigaciones y posturas realizadas en el marco de la discapacidad y los derechos humanos.



Capítulo I





ANTECEDENTES

El estudio sobre “Discriminación y violencia a madres con hijos e hijas con discapacidad” realizado por la Asociación Jach’a Uru el año 2018 expone las violaciones a los derechos humanos de madres, niños y niñas en los centros de salud a los que acudieron; asimismo, se muestra que la ausencia total de información y atención oportuna para estas familias es el común denominador en estas situaciones. Muchas de ellas inician la búsqueda incansable para contar con un diagnóstico, pero sobre todo alternativas de orientación y apoyo que coadyuven en este recorrido que necesita estar acompañado de información clara, fuera de estigmas, culpas y prejuicios.

Los relatos sobre la manera cómo fueron atendidas las madres de niñas y niños con discapacidad en la sala de partos, así como el viacrucis que atravesaron las familias para obtener un diagnóstico confiable son muy sensibles.

Testimonios como este revelan que la información que se recibe es incompleta y genera una enorme incertidumbre sobre el futuro inmediato en las familias, pero que, además, puede tener efectos negativos y duraderos en el futuro de sus hijos e hijas.



“...Cuando yo gritaba de dolor en la sala de partos no había los médicos, y no había quien me ayude, prácticamente di a luz sola. Cuando vinieron los médicos lo primero que dijeron fue que debía haber esperado, y que me había rasgado, y se llevaron a mi hijo. Dos horas después lo trajeron y sentí que mi bebé no podía respirar, fui en busca de auxilio, y me dijeron que ya le habían puesto sonda y que era eso, así me dieron de alta, pero había algo que me extrañó, vi que sus uñitas eran moradas, ahí me di cuenta que le faltó oxígeno y en el hospital no me dijeron nada de eso...”

(N.A. Jach’a Uru)

Algunas investigaciones, como el “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”⁶, señalan que la inmensa mayoría de padres y madres recuerda la “primera noticia” como un momento crítico en sus vidas,

6 <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3949>



pasan por distintas fases y reaccionan de diferentes maneras que pueden ser comparadas con un duelo.

“

“...Cuando nació mi hijo la doctora me dijo: su hijo tiene síndrome de Down, va a vivir hasta los 7 años, y me dijo en otras palabras y prácticamente no va a servir para nada...”

(R.M. Jach'a Uru)

Es importante mencionar que el estudio realizado el 2018 remarca el momento en el que se recibe la “primera noticia” como una situación cargada de desinformación, falta de empatía y maltrato.

Situaciones como esta generan en las madres angustia, dolor, ira, estrés, incluso la tendencia marcada de encierro y aislamiento, lo que

“

“(...) Cuando nació mi hija no lloró, era bien pálida, la doctora me decía que tenía que ponerla al sol, que le faltaba vitamina D. Yo la llevaba a sus consultas, pero ya tenía 6 meses y no se sentaba, no sostenía su cabezita, y cuando le preguntaba a la doctora no me decía nada; y así estuve hasta los 2 años que la seguía manejando como a una bebé, hasta que una persona me dijo sus ojos están desviados, su cabeza es pequeña, y me dijo eso no es bueno, que estaba mal.”

(V. M. Jach'a Uru)

conlleva directamente a la falta de atención temprana para la adquisición de nuevas habilidades del hijo o hija con discapacidad.

Otros testimonios hacen referencia a las dificultades que se presentan luego del transcurso de dos o más años.

Lo relatado evidencia claramente la falta de calidad y calidez en el personal médico, incurriendo en la vulneración del derecho de las madres y padres a una información clara y oportuna sobre la condición de sus hijos e hijas.

Es importante considerar que, según el texto de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención temprana de España del 2011⁷, desde los años setenta existen estudios que plantean la importancia fundamental de brindar la noticia a las madres y padres sobre la discapacidad, para una posterior aceptación, inclusión dentro de las familias y la adquisición de capacidades en el desarrollo del niño o niña (López, Ponte & Rubert, 2011).

Un estudio pionero del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS) realizado en 1999⁸, encargado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales –IMSERSO, estimaba que un 51% de los padres y madres de niños y niñas con discapacidades de 0 a 6 años tenía quejas sobre la falta de sensibilidad de los profesionales al dar la noticia, o sobre la escasa preparación de los profesionales del ámbito sanitario en relación a la niñez con discapacidad.

También es importante mencionar que, desde diferentes investigaciones en diversos países y la conformación de grupos de apoyo de organizaciones de familiares, el tema de la “primera noticia” se empieza a tratar como un aspecto fundamental para la atención temprana de los niños y niñas.

Desde un análisis más profundo, organizaciones como la GAT (Federación estatal de asociaciones de profesionales de atención temprana de España) relevaron a la “primera noticia” como un acto social relevante, que tiene entre sus elementos la capacidad de delinear el futuro de la persona con discapacidad, y por lo tanto también debe ser una acción normada mediante protocolos y bajo capacitaciones y sensibilizaciones constantes con el personal médico en centros de salud, hospitales, clínicas, para mejorar y humanizar el método de brindar esta información.

7 López, P., Ponte, J., & Rubert, M.A. (2011). *La primera noticia*. Valencia: GAT.

8 Equipo de Investigación Sociológica. [EDIS]. (2000). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores de 0-6 años discapacitados*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.



Bajo este contexto, la Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con discapacidad “Jach’a Uru” consideró importante realizar este nuevo estudio sobre la “primera noticia” en discapacidad en el municipio de La Paz, identificando los mecanismos de atención temprana y la manera como el Estado garantiza, o no, los derechos de las niñas y niños con discapacidad y de sus familias desde el nacimiento.

La situación alrededor de la “primera noticia” en Bolivia lamentablemente devela una insuficiente legislación, políticas públicas y protocolos para la atención temprana, escasa derivación o referencia a instancias capacitadas, y falta de apoyo para el entorno directo familiar y los propios niños y niñas.



Capítulo II





MARCO DE LA INVESTIGACIÓN

a. Objetivos

General

- Conocer los protocolos de atención y procedimientos existentes y aplicados sobre la “primera noticia” en discapacidad, en establecimientos de salud del Municipio de La Paz.

Específicos

- Indagar sobre normativas, programas y protocolos de atención vigentes en Bolivia.
- Analizar la legislación, política pública y/o protocolos de atención aplicados en hospitales públicos dependientes del Gobierno Municipal de La Paz.
- Indagar sobre los procedimientos profesionales aplicados para proporcionar la “primera noticia” y los mecanismos de diagnóstico y atención temprana.
- Realizar un mapeo de organizaciones e instituciones que coadyuvan en el diagnóstico, rehabilitación y acompañamiento de las niñas y niños con discapacidad y sus familias.

b. Alcances temporal y espacial

- El estudio fue realizado en el departamento de La Paz, concretamente en el municipio del mismo nombre, entre los meses de julio a septiembre de 2019.

c. Aspectos Metodológicos

- Para la realización del estudio se ha empleado una metodología cualitativa que permitió comprender el complejo mundo de la experiencia vivida por las familias de



personas con discapacidad. A partir de las entrevistas y los testimonios se pudo evidenciar las características de los procedimientos profesionales utilizados para transmitir la “primera noticia”, así como los mecanismos de atención temprana en niños y niñas con discapacidad y sus familias.

- El Estudio considera tres hospitales de segundo nivel del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz, entendiendo que, bajo sus competencias, estas entidades brindan servicios de Atención del Embarazo, Parto y Puerperio, así como Enfermedades del Recién Nacido.⁹

Cuadro 1. Hospitales de segundo nivel considerados en el estudio

1	Hospital Municipal Cotahuma	Gobierno Autónomo Municipal de La Paz
2	Hospital Municipal La Portada	
3	Hospital Municipal Los Pinos	

Los tres hospitales municipales ofrecen servicios de medicina general, odontología y especialidades de ginecología y obstetricia, cirugía general, pediatría, anestesiología y otras de acuerdo al perfil epidemiológico local y avalado técnicamente por el SEDES (Servicio Departamental de Salud) según normativa vigente.

9 PRODUCTOS DE SALUD PARA EL SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN. Ministerio de Salud. Estado Plurinacional de Bolivia.

d. Actores considerados en el estudio

Cuadro 2. Actores
- Madres y padres de niños y niñas con discapacidad
Personal de los tres establecimientos antes señalados
- Ginecóloga/o Obstetra o Médico General
- Médico o médica jefa de pediatría
- Jefa de Enfermería
- Enfermera
- Trabajadora Social
- Psicóloga
Instituciones competentes en temas de discapacidad
- Direcciones de Discapacidad del Ministerio de Salud y Ministerio de Justicia.
- CONALPEDIS (Comité Nacional de Personas con Discapacidad)
- Dirección de Discapacidad del SEDES.
- Dirección de Discapacidad del Municipio de La Paz.
- Unidad Ejecutora del Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad FNSE, dependiente del Ministerio de la Presidencia.
- Casas de Acogida para personas con discapacidad del Gobierno Departamental de La Paz.
- Defensoría del Pueblo.

e. Recolección de datos

La recolección de datos implicó:



f. Análisis documental

En esta etapa se realizó la recopilación bibliográfica de legislación, normativa y protocolos en la “primera noticia” y los mecanismos de atención temprana e información. Igualmente, se destaca la intervención de la Defensoría del Pueblo a través de la solicitud de informe a instituciones competentes, que permitieron acceder a fuentes directas para la profundización en el análisis de la investigación.

Cuadro 3. Instancias que respondieron a la solicitud de información realizada por la Defensoría del Pueblo

- Unidad de Discapacidad del Ministerio de Salud
- Unidad de Discapacidad del Ministerio de Justicia
- Unidad de Personas con Discapacidad del SEDES
- CONALPEDIS
- Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de las Personas (FNSE)
- Unidad de Discapacidad del Municipio de La Paz
- Centro de acogida para personas con discapacidad ERICK BOULTER
- Centro de acogida para personas con discapacidad PSÍQUICO Y MULTIPLE (IDAI)
- Centro de acogida para personas con discapacidad FÍSICO MOTORA (IRI)

g. Entrevistas y testimonios

- Fueron aplicadas entrevistas a madres y padres que tienen hijos e hijas con discapacidad quienes compartieron sus testimonios respecto al momento en el que recibieron la “primera noticia”. A la vez se realizaron entrevistas a autoridades y personal de instituciones competentes quienes colaboraron con su experiencia en relación a los procedimientos profesionales, así como las acciones posteriores de atención temprana.

Cuadro 4. Lista de personas entrevistadas

- Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS).
- Médicos especialistas, enfermeras, psicólogas y trabajadoras sociales de los tres hospitales municipales.
- Centros de atención en discapacidad del Gobierno Departamental de La Paz.
- Madres y padres con hijos e hijas con discapacidad.
- Representantes de organizaciones y fundaciones que coadyuvan en el diagnóstico, rehabilitación y acompañamiento de las niñas y niños con discapacidad.

h. Procesamiento de la información y análisis

- La información recolectada pasó por un ordenamiento y sistematización de las entrevistas, testimonios, informes y otros documentos de respaldo, con ello fue elaborado el documento final que ahora se presenta.



Capítulo III





MARCO LEGAL

a. Normativa internacional

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) es un documento que marca un hito en la historia y sienta las bases de los derechos humanos. En su preámbulo señala: *“Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, y que se ha proclamado, como aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias”*.

Declaración Universal de los Derechos Humanos

Artículo 25. (1) Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene, asimismo, derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. **(2)** La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales.

- La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, declarada en 2006 por Naciones Unidas, establece un marco internacional de legislación y política pública a favor de las personas con discapacidad. A continuación, se repasarán los artículos relacionados al acceso a los servicios de salud abordados en este documento.

Convenios Internacionales

Se tiene como principal referencia aquellos compromisos, acuerdos y/o declaraciones de la legislación internacional que sustentan los derechos de las personas con discapacidad, entre ellos tenemos:

Declaración Universal de los Derechos Humanos 1948. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (iii) del 10 de diciembre de 1948.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados el 13 de diciembre de 2006.

Tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad (Pcd), y promover el respeto de su dignidad inherente.

- **El artículo 25** hace referencia al acceso a los servicios de salud y atención en igual de condiciones que los demás, en su inciso b: establece que se proporcionaran los servicios que necesiten como consecuencia de su discapacidad incluida la pronta atención e intervención.
- **El artículo 26** habilitación y rehabilitación: refiere a que los Estados partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan lograr la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida: física, mental, social y vocacional. La habilitación y rehabilitación comience en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona (inciso a).

Convenios Internacionales

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (16 de diciembre de 1966).

- Artículo 26. Todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley. A este respecto, la ley prohibirá toda discriminación y garantizará a todas las personas protección igual y efectiva contra cualquier discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado el 16 de diciembre de 1966.

Artículo 12.

- 1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

Desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), es importante destacar que el carácter transversal de la discapacidad ha estado y está presente en las distintas conferencias internacionales auspiciadas por Naciones Unidas.

En el tema de la salud, los puntos más relevantes son la no discriminación y el acceso a los servicios de salud y programas de atención temprana en habilitación y rehabilitación. El inciso a) del artículo 26 aborda, por ejemplo, la inclusión inmediata a estos programas de rehabilitación y habilitación con evaluaciones multidisciplinarias que definan las necesidades de la discapacidad. Este inciso puede inferirse como la necesidad de una atención e identificación (primera noticia) tempranas en la discapacidad, que definan las acciones de los Estados ratificados y firmantes de la Convención (en el Capítulo V se retoman las acciones y obligaciones estatales al respecto).

b. Normativa Nacional

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue ratificada en Bolivia el año 2009. En el país, los derechos de las personas con discapacidad se enmarcan dentro de la Constitución Política del Estado, aprobada en febrero de 2009. En ella se incorporan por primera vez, en los artículos 70, 71 y 72, derechos específicos que protegen a las personas con discapacidad y prohíben toda forma de discriminación y maltrato hacia ellas. Además, establecen que el Estado adoptará medidas de acción positiva para promover su efectiva integración y garantizar los servicios de prevención y rehabilitación. El artículo 70 establece los siguientes derechos:

Normativa nacional

Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia

La CPE (2009) reconoce los derechos de las personas con discapacidad en los artículos siguientes:

Artículo 70.

Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos:

- a ser protegido por su familia y por el Estado;
- a una educación, salud integral gratuita;
- a la comunicación en lenguaje alternativo;
- a trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna;
- al desarrollo de sus potencialidades individuales. (Constitución Política del Estado [CPE], 2009).

Artículo 71.

- I. Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.
- II. El Estado adoptará medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.
- III. El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

Artículo 72. El Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley.

Ley General para personas con discapacidad N.º 223

Promulgada el año 2012

Artículo 12. (Derecho a Servicios de Salud Integrales y Gratuitos).

- El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el acceso de las personas con discapacidad a los servicios integrales de promoción, prevención, atención, rehabilitación y habilitación, con carácter gratuito, de calidad y con calidez, en la red de Servicios Públicos y en los tres niveles de atención.

Si bien la legislación nacional y las políticas públicas en salud incluyen la perspectiva de acceso gratuito, así como a una atención de calidad y calidez sin discriminación para las personas con discapacidad; no incluyen la atención temprana ni la elaboración de un protocolo de procedimiento para la “primera noticia”. La ley 223 para las Personas con Discapacidad, establece la capacitación al personal médico y de salud, así como la implementación de planes y programas para prevenir todo tipo de discapacidad; sin embargo, tampoco regula los procedimientos de la “primera noticia”.

c. Normativa Municipal

La CPE en el artículo 302, inciso I, establece que es “competencia exclusiva de los Gobiernos Municipales Autónomos La promoción y desarrollo de proyectos y políticas para la niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad”.

Normativa Municipal

Ley Municipal Autónoma No. 209 para personas con discapacidad

Tiene por objeto garantizar la promoción y ejecución progresiva de políticas públicas municipales destinadas a la inclusión efectiva y accesibilidad de las personas con discapacidad, a través del incentivo de una cultura de respeto, trato igualitario y equitativo en el municipio de La Paz, eliminando todas las formas de discriminación y exclusión por discapacidad. Entre sus incisos más relevantes están:

- Realizará campañas de sensibilización para madres gestantes desde la concepción, gestación, parto y postparto con el objetivo preponderante de evitar factores de riesgo asociados a la discapacidad (artículo 15, inciso b).
- Promoverá en la Red municipal de Salud, programas de atención para personas con discapacidad, de acuerdo a su reglamentación (artículo 15, inciso c).

d. Protocolos de atención en el sistema de salud a nivel nacional

El Ministerio de Salud y Deportes del Estado Plurinacional de Bolivia tiene entre sus documentos técnicos normativos el texto *Normas Nacionales de Atención Clínica* (2012). Este es “un conjunto de normas de diagnóstico y tratamiento, la que incluye técnicas y procedimientos de aplicación fundamental que regulan la actuación del equipo de salud de los establecimientos de salud” (Vera, 2019, p. 72)¹⁰.

Entre las reglas para mejorar la organización, la gestión y la atención en salud están las que competen a la atención al paciente, a los familiares, la forma de brindar información, etc. En este sentido, cabe resaltar que en el texto se entiende como información al proceso de explicación

¹⁰ Vera, O. (2019). Guías de atención, guías de práctica clínica, normas y protocolos de atención. *Revista médica La Paz*, 25(2), 70-77.



que realiza el médico tratante al paciente y/o familiares, como parte de su obligación contemplada en la Ley N.º 3131 (Capítulo V, Art. 12, inciso I). La información debe ser comprensible e incluir el objetivo del tratamiento o prueba diagnóstica, su procedimiento, los beneficios y, según la Ley 3131 los riesgos potenciales, así como la posibilidad de rechazarlo en cualquier momento, antes o una vez iniciado, sin perjuicio alguno. (Ministerio de Salud y Deportes, 2012, p. 58).

Las reglas y normas son procedimientos precisos, destinados a mejorar la organización, la gestión y la atención de salud en el sistema.

Reglas y protocolos marco en la atención del paciente. Ministerio de Salud y Deportes del Estado Plurinacional de Bolivia

Entre las reglas más relevantes están:

Regla 16. El personal de salud, durante la atención del trabajo de parto y parto, debe cumplir todas las disposiciones contempladas en la resolución ministerial N.º 0496 del 9 de octubre de 2001, que dispone la incorporación obligatoria de 18 prácticas y tecnologías apropiadas en la práctica asistencial obstétrica y neonatal en los establecimientos de salud de los tres niveles de atención.

Regla 19. El personal de salud debe iniciar la atención integral del niño en cuanto nazca, si el parto es domiciliario y sin atención por personal de salud, debe promoverse el control en servicio lo antes posible para realizar el seguimiento correspondiente.

Regla 26. El médico o el personal tratante tiene la obligación de brindar información clara, sencilla y suficiente a su paciente, sus familiares o a su representante legal, sobre su estado de salud, la enfermedad que lo aqueja, los medicamentos que se utilicen. Esa información debe ser proporcionada de forma espontánea por el tratante. Ni la ausencia de diagnóstico, ni la gravedad de la afección deben ser motivo para postergar, ocultar o negar información. En cuanto a los medicamentos se debe informar sobre su forma de uso, dosificación, efectos adversos y contraindicaciones.

Si bien las normas y reglamentos del Ministerio de Salud para la atención de pacientes abordan varios aspectos, incluidos la atención en la gestación, parto, post parto, el control, cuidados para el recién nacido y menores de cinco años, no incluyen la perspectiva de discapacidad en ninguna parte del texto, ni con la atención temprana, ni con la primera noticia.

Sin embargo, se puede observar que la información (que se encuentra normada en las reglas y protocolos de atención clínica) es un elemento central para ejercer un buen servicio de atención en salud. De la misma manera, es necesario resaltar que en la regla 30 se hace énfasis en la integralidad en la orientación en salud y en el trabajo con las poblaciones.

Por otro lado, es necesario aclarar que, entre las consultas realizadas a las instituciones, el Ministerio de Justicia, a través del informe oficial MJTI-VIO-DGPCD N.º 369/2019, sostuvo lo siguiente:

“No se cuenta con los instrumentos técnicos, normativa y manuales de procesos y procedimientos en las entidades responsables de la atención con referencia específica de regular el procedimiento sobre la otorgación de la primera noticia de la deficiencia o condición discapacitante por las y los profesionales de los establecimientos de salud y su derivación y comunicación a instancias competentes, por lo cual desde la Dirección General de Personas con Discapacidad en cumplimiento de nuestras atribuciones establecidas en el Decreto Supremo N° 29894, 3058 y 3070 de organización del Órgano Ejecutivo en coordinación con las instancias competentes del sistema público de salud en todos los niveles del Estado se elaboran los procedimientos para la otorgación de la primera noticia de la deficiencia o condición discapacitante por las y los profesionales de establecimientos de salud debiendo utilizar por ejemplo la guía práctica de etapas del proceso de duelo que debe pasar la persona con discapacidad instrumento aprobado a nivel internacional”.

e. Informe de la Defensoría del Pueblo sobre la situación del “Acceso a la Salud de las personas con discapacidad”

El informe defensorial “Acceso a la salud de las personas con discapacidad en el marco de la ley 475” fue presentado en la gestión 2017 y realizado en las 9 capitales de los departamentos y la ciudad de El Alto. En él se efectuaron verificaciones defensoriales a 29 hospitales públicos y 10 de la seguridad social. Se evidenció que existen barreras físicas y arquitectónicas; así como limitaciones en la provisión de medicamentos a los beneficiarios de la Ley 475, sobre todo a personas con trastornos de salud mental, dificultades de información y comunicación; además de la exigencia de requisitos y formalismos como el carnet de discapacidad o las boletas de referencia y contra-referencias.

En Bolivia, de acuerdo a la información proporcionada por el Ministerio de Salud¹¹, la Unidad de Discapacidad, Rehabilitación y Habilidad Biopsicosocial (dependiente de

¹¹ Defensoría del pueblo. (2017). Acceso a la salud de las personas con discapacidad en el marco de la ley 475. Recuperado de <https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/acceso-a-la-salud-de-las-personas-con-discapacidad-en-el-marco-de-la-ley-475.pdf>

la Dirección General de Promoción de la Salud del Viceministerio de Salud y Promoción) es la encargada de efectuar acciones concretas para efectivizar el acceso a la salud de las personas con discapacidad. Esta unidad se encuentra organizada en diferentes áreas: calificación, sistemas, genética y rehabilitación.

El área de Calificación y de Sistemas promueve la calificación de discapacidades y cuenta con datos estadísticos que son reportados en el SIPRUNPCD. El área de Genética por su parte realiza atenciones gratuitas de asesoramiento genético y estudios cromosómicos a nivel nacional. A través del área de Rehabilitación se han implementado centros y/o servicios de rehabilitación (en establecimientos de salud) a nivel nacional, en los cuales se realizan acciones de promoción, prevención, atención y tratamiento rehabilitador.

Por otro lado, es bueno considerar que en agosto de 2016 se emitió otro informe de la defensoría denominado *Intervención Defensorial a Unidades de Emergencias a Nivel Nacional* en el que se detectó la necesidad de reforzar la capacitación técnica sobre la Ley 475 al personal de salud de 24 hospitales públicos y de la Seguridad Social a nivel nacional. Se hizo énfasis en la capacitación al personal de los hospitales de la Seguridad Social que no atienden a las y los beneficiarios de esta ley.

La Defensoría del Pueblo ve con preocupación que subsisten las problemáticas detectadas sobre la falta de difusión, socialización y capacitación de los alcances de la Ley 475. En este sentido, en las verificaciones realizadas a 39 hospitales a nivel nacional, se pudo advertir que todavía existe un desconocimiento de la norma, tanto de parte del personal de salud como, y con mayor incidencia, de la población beneficiaria.





Capítulo IV





HALLAZGOS DEL ESTUDIO

Los hallazgos de este estudio se basan en testimonios y entrevistas desarrollados en el trabajo de campo; estos serán descritos bajo una cronología de sucesos a partir de las experiencias de vida de madres de niños y niñas con discapacidad. Asimismo, para el análisis, se han considerado las opiniones vertidas por algunos médicos/as, psicólogos/as y profesionales de trabajo social de los hospitales municipales y representantes de organizaciones e instituciones que trabajan con discapacidad.

Antes de introducirnos en la información recopilada y su análisis, es importante establecer que, en el marco del Modelo Social, “la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales. Las principales características de este modelo tienen que ver con que las causas de la discapacidad no son religiosas, sino sociales, y las limitaciones individuales de las personas no son el problema, sino las limitaciones impuestas por la sociedad para garantizarle las necesidades”¹².

El modelo social fue cuestionado debido al desconocimiento de las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad, esto incidió en la revisión de la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, y, por tanto, se concibe la discapacidad como un “fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas independientemente de que tengan discapacidad o no. La discapacidad está determinada no por la condición médica de una persona, sino por las barreras físicas y sociales que el entorno le impone por razón de su condición especial, y que le impiden integrarse adecuadamente y funcionar hábilmente en la sociedad”¹³.

12 <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

13 Ídem.

4.1. Antes del nacimiento

El nuevo modelo de atención prenatal de la Organización Mundial de la Salud recomienda que el número de contactos que debe tener la embarazada con los profesionales sanitarios a lo largo del embarazo se incrementa de cuatro a ocho controles. Datos recientes indican que una mayor frecuencia de controles prenatales de las mujeres en el sistema sanitario se asocia a una disminución de la probabilidad de muertes prenatales.

En Bolivia, a partir de políticas públicas como el Bono Juana Azurduy, se ha pretendido reducir los porcentajes de mortalidad materna infantil con la incidencia en los controles prenatales, en la Encuesta de Demografía y Salud (EDSA) de 2016, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), se señala que el 96% de las mujeres en Bolivia recibe atención prenatal.

El estudio “Violencia contra la mujer y mortalidad materna en la ciudad de El Alto” (García, 2017).¹⁴, devela que: “En el ámbito nacional, se está avanzado en las atenciones del control prenatal, pero aún se registra una mayor proporción de muertes maternas en aquellas mujeres que no realizaron ningún control prenatal. Aproximadamente 5 de cada 10 mujeres fallecidas no realizaron un control prenatal. En el caso del municipio de El Alto, esta situación se agrava, aproximadamente 7 de cada 10 mujeres fallecidas no recibieron su control prenatal. Esta carencia tiene su correlato con las muertes en domicilio, que alcanza el 64 por ciento de los casos”¹⁵(García, 2017,p. 31).

En ese contexto, es necesario considerar las recomendaciones que la Organización Mundial para la Salud realiza sobre la importancia de establecer una comunicación eficaz sobre cuestiones fisiológicas, biomédicas, así como brindar un apoyo eficaz de tipo social, cultural, emocional y psicológico en la atención prenatal de una manera respetuosa. Las experiencias positivas de las mujeres en el marco de la atención prenatal y el parto pueden sentar las bases para una maternidad saludable.

La atención prenatal representa una plataforma para llevar a cabo importantes funciones de atención de la salud como la promoción, el cribado¹⁶ y el diagnóstico, así como la prevención de enfermedades. Se ha constatado que, cuando se realizan en tiempo oportuno prácticas apropiadas basadas en datos objetivos, la atención prenatal puede salvar vidas.

14 García Pimentel, F. (2017). Violencia contra la mujer y mortalidad materna en la ciudad de El Alto. La Paz, Bolivia: Cides-UMSA.

15 Ídem.

16 Las pruebas de cribado del primer trimestre (o cribado del primer trimestre). Se hacen para ver si el feto tiene riesgos de tener una anomalía cromosómica, como síndrome de Down o el síndrome de Edward) o una malformación congénita (como problemas cardíacos). Es importante recordar que esta es una prueba de cribado y no de diagnóstico. Si los resultados indican que podría haber un problema, es necesario hacer más exámenes para confirmar o descartar el diagnóstico.

En el presente estudio surgieron elementos que deben ser considerados al momento de abordar integralmente la discapacidad, por ejemplo, testimonios que refieren desinterés o hasta descuido del médico durante los controles prenatales. Respecto al acceso a los servicios de salud, el mismo es dificultoso debido a las largas distancias en zonas principalmente periurbanas o urbana/rural.

En cuanto a los aspectos culturales alrededor del parto y el embarazo, asociados a la subordinación de las mujeres, estos se traducen en prácticas personales, comunitarias y sociales que aumentan los riesgos obstétricos.

En esa línea, los médicos ginecólogos obstetras consultados se refirieron a los procedimientos que se realizan en el caso del nacimiento de un niño o niña con algún tipo de discapacidad, afirmando que los posibles problemas o complicaciones en el momento del nacimiento están estrechamente ligados a la atención prenatal.

Testimonios de madres con niñas y niños con discapacidad reflejan que la atención prenatal no fue efectiva, ello se asocia principalmente a la ausencia de información respecto a preocupaciones manifestadas en los controles prenatales. Este accionar se repite en las historias de madres con hijos e hijas con síndrome de Down, quienes no fueron informadas de la situación de sus hijos e hijas. Si bien en la actualidad se puede hacer la detección temprana de la condición del feto a partir de exámenes especializados, estos no están a disposición de la población en general, y tampoco los centros de salud cuentan con equipos ni estudios especializados.



“... los controles prenatales no son cumplidos por el paciente y el operador en salud, solo se toma pruebas básicas, que son los laboratorios, tampoco se detectan patologías maternas como la hipertensión. En algunos casos terminamos solucionando incluso patologías de tercer nivel, entonces si nos vamos a un centro periurbano veremos que el centro de primer nivel llega a atender casos de 2º y 3ª nivel por el tema de acceso...”

**(Ginecólogo obstetra.
Hospital Los Pinos)**



*Ser madre de un hijo o hija con discapacidad...
“Nació en la clínica que estaba asegurado, mi hijo nació por cesárea, me dio preeclampsia y nació sietemesino, en ninguna de las pruebas prenatales que me hice salió. Después de que nació el médico no se dio cuenta”. Mi hijo tiene síndrome de Down*

(F.A. Mamá)



“Era mi primer bebé, he empezado a hacerme los controles desde el primer mes, todo estaba dentro de lo normal, nadie me dijo nada, lo hice en el Hospital de la Mujer y mi hijito ha nacido en el Hospital Materno Infantil” mi pequeño tiene discapacidad múltiple

(L. A. Mamá)

La falta de información puede conducir a una intervención poco eficaz, aun así, el cumplimiento de los controles tampoco garantiza la calidad de la atención, pues se requiere que, en cada visita, se brinde un conjunto de actividades y procedimientos que el equipo de salud debe dar a la embarazada con la finalidad de identificar factores de riesgo, así como enfermedades que puedan afectar el curso normal del embarazo y la salud del recién nacido.

Para muchos profesionales, dar la 'primera noticia' no es una actividad rutinaria. El ginecólogo obstetra generalmente asume la responsabilidad de informar, sin una guía de factores a tomar en cuenta, ni pasos o espacios para brindar esta noticia, tampoco cuenta con un equipo multidisciplinario que brinde información y contención. Muchas veces ello depende únicamente de la capacidad y sensibilidad del profesional en salud.

En palabras de Ginecólogos obstetras

"Hoy en día se hace un screening de detección (conjunto de pruebas no invasivas que nos permiten identificar las gestaciones con mayor probabilidad de alteraciones cromosómicas, esta probabilidad se denomina índice de riesgo). Se realiza en el primer trimestre del embarazo, lo que pasa es que algunas señoras vienen después a hacerse el control prenatal, o algunas veces vienen con la presencia de una malformación. Nosotros somos de un hospital de segundo nivel y nos vienen con referencia del primer nivel. Cuando hacemos el screening lo que tenemos que tener es el diagnóstico, y se puede buscar una segunda opinión, por ejemplo, de una ecografía, donde existen ciertos parámetros para un síndrome de Down, entonces lo que hacemos es verificar, y, en segundo lugar, hablamos con la familia sobre la posibilidad de que existe un niño con esta malformación"

(Ginecólogo obstetra. Hospital Los Pinos)

"Como médico he visto malformaciones como anencefalias o los multimalformados; en esos casos, en los hospitales de tercer nivel se hace apoyo de psicología y trabajo social. Me ha tocado atender en la sala de alto riesgo, y el pronóstico de vida ahí es muy bajo. En otros países se hacen detecciones tempranas y se puede acceder a la interrupción del embarazo, pero aquí si bien se ha tocado ese tema hay varios aspectos bioéticos a tomar en cuenta. En el hospital si nos llega un caso de malformaciones tenemos que referir al tercer nivel..."

(Ginecólogo obstetra. Hospital Los Pinos)

4.2. El momento del nacimiento

La encuesta de Prevalencia y Características de Violencia contra la Mujer del Instituto Nacional de Estadística (INE) de 2017, muestra quejas de mujeres que indicaron que, en los últimos cinco años, fueron sometidas a múltiples formas de maltrato durante su gestación, parto y postparto. Los mayores reclamos apuntan a los hospitales públicos con un 68,3%, a nosocomios de la seguridad social con 64,2% y un 35,4% en clínicas privadas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2004, por primera vez se refirió específicamente a la violencia obstétrica y declaró que: "en todo el mundo, muchas mujeres sufren un trato irrespetuoso y ofensivo durante el parto en centros de salud, que no sólo viola los derechos de las mujeres a una atención respetuosa, sino que también amenaza sus derechos a la

vida, la salud, la integridad física y la no discriminación”¹⁷.

Según el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), 68 de cada 100 mujeres señalaron que en el proceso del parto no pudieron estar acompañadas por alguien de su confianza, y 55 de cada 100 afirmaron que sus dudas no fueron aclaradas porque el personal médico no respondió a sus interrogantes.

La violencia obstétrica de la que fueron víctimas madres de niños y niñas con discapacidad, como producto de la intersección de la violencia estructural de género y la violencia institucional en salud, es un tipo de violación a los derechos sexuales y reproductivos hasta ahora muy poco problematizado e invisibilizado¹⁸ (Magnone, 2014). Esto significa que se genera una “relación de poder donde el funcionario en salud, maltrata a la mujer en el momento del parto, post parto, con insultos, regaños, limitación de la información, o negación del mismo”¹⁹.

La violencia obstétrica es recurrente en los testimonios de madres con niñas y niños con discapacidad, el hecho de haberlas dejado solas en las salas de parto, de no informales sobre la condición del nacimiento, el sufrimiento fetal al que estuvieron expuestas las niñas y niños, la escasa sensibilidad de muchos médicos y enfermeras, así como la mala praxis en el parto se reitera en sus experiencias de vida.

La violencia obstétrica en el momento del parto. La realidad detrás de las palabras

“...ya estaba dilatando y no tenía contracciones, era un parto seco, el doctor del centro me dice: tiene que irse a otro médico, su bebé puede morir, sus latidos son muy bajos. Después de mucha discusión llamaron a una ambulancia y me derivaron al Hospital de la Mujer, donde había puros pasantes que me hacían tacto, decían tiene 4 o 6 de dilatación; otra doctora me dijo: tiene que nacer, y me pusieron suero. De ahí han comenzado los dolores, les pedía que me hagan cesárea, ellos me respondieron: mañana es día de cesárea, hoy todas las mujeres que entran tienen que tener normal. Me han alistado y ya estaba coronando su cabecita, y me dicen: tienes que ir caminando a la sala de parto, pero yo no podía caminar, me gritaban que estaba exagerando, y ahí me han tenido unas dos o tres horas. Mi niña nació a la media noche, luego me vino una hemorragia que casi me transfieren a terapia intensiva...”

(I.A. Mamá)

“Mi hijo ha nacido en la sala de espera del hospital, porque en la posta me han dicho que tenía sufrimiento fetal, cuando llegue al hospital La Paz, me han dicho que estaba dilatando normal y que no había sufrimiento fetal, en ese momento las contracciones vinieron de golpe y no pude llegar a la sala de partos, fueron muy malvados en ese hospital, las enfermeras y los médicos, yo ya les había dicho que se me va salir mi hijo, se me va salir, y no me entendían, quiero ir al baño, y en uno nomas he botado, en un lugar horrible, ha nacido.”

(M.R. Mamá)

17 Organización Mundial de la salud [OMS]. (2004). Prevención y erradicación de la falta de respeto y el maltrato durante la atención del parto en centros de salud. Recuperado de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134590/WHO_RHR_14.23_spa.pdf?sequence1

18 Magnone Alemán, N. (2010). *Derechos sexuales y reproductivos en tensión: intervencionismo y violencia obstétrica*. Montevideo: Departamento de Trabajo Social-FCS.

19 Opazo, E. (19 de mayo de 2017). Qué es la Violencia Obstétrica y qué hacer para que no te pase. *El Mostrador*. Recuperado de <https://m.elmostrador.cl/braga/2017/05/19/que-es-la-violencia-obstetrica-y-que-hacer-para-que-no-te-pase/>.

Cuadro 5. Elementos de desconcierto

- Escasa o ninguna información de la posible discapacidad de la niña o niño, generando en la familia angustia en la búsqueda de respuestas para dar con un diagnóstico, en cierta medida alentador sobre las expectativas de vida y el futuro del hijo/a.
- Maltrato psicológico y/o verbal a las madres en el proceso de búsqueda de un diagnóstico claro y veraz.
- Mitos y prejuicios que rodean la llegada de un hijo/a con discapacidad.
- Personal de salud sin información u orientación sobre discapacidad, con enfoque en derechos.

Estos y otros relatos de madres generan un contexto importante para el análisis sobre cómo, desde el embarazo, se genera un cuestionamiento sobre la calidad en la atención, a pesar de la existencia de la Ley 3131 del 9 de agosto de 2005, que tiene la finalidad de regular el acto médico y mejorar la gestión de calidad en los establecimientos de salud, entre otros mandatos.

4.3. Diagnóstico y búsqueda de respuestas ante la “primera noticia”

Se conoce como “primera noticia” el momento en que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo/a presenta una anomalía congénita, un trastorno, o un retraso del desarrollo que a la larga puede conllevar a una discapacidad. La información que los padres reciben casi siempre con mucho dolor y tienen efectos de alcance sobre el proyecto familiar y sobre el futuro de los hijos²⁰.

En los testimonios y relatos expresados en este documento se pudo registrar elementos que generan un grado de desconcierto en las madres y padres de niños, niñas con discapacidad.

4.3.1. Desinformación y maltrato

La “primera noticia” tiene efectos emocionales y cognitivos profundos, abre un período de cambios, un tránsito que plantea retos y riesgos de gran complejidad en el orden afectivo. Es habitual que la intensidad de las emociones que afloran haga prácticamente imposible asimilar la información que el profesional médico comunica a los padres²¹.

20 Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, E., Millá, G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, L. (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. *Rev Neurol*, 54(1), S3-S9.

21 Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, E., Millá, G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, L. (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. *Rev Neurol*, 54(1), S3-S9.

En el estudio las madres y padres relatan las situaciones en las que los profesionales en salud les brindaron la “primera noticia”, sin un diagnóstico comprobado, sin una información clara sobre la discapacidad, y en muchos casos tergiversada. Sin lugar a dudas en el momento de recibir la “primera noticia”, se enfrentan a un shock inicial acompañado de un profundo malestar e incertidumbre.

Las madres y padres que acuden al sistema de salud buscando información clara y específica acerca de la situación de su hija o hijo, tropiezan con la incapacidad y falta de sensibilidad del personal médico al momento de dar la “primera noticia”. Por otro lado, la falta de conocimiento sobre discapacidad acentúa las posibles consecuencias y la adaptación de la familia, que vive el proceso de duelo, depresión y/o estrés de manera más prolongada o, en algunos casos, de por vida.

Cada persona es diferente y afronta las situaciones de una manera única. Sin embargo, es común que al conocer que el bebé ha nacido con una discapacidad los sentimientos sean muy intensos, y las madres y padres experimenten incluso sentimientos contradictorios. Ante ello, es de vital importancia que estén apoyados por profesionales o personas especializadas en el tema, lo que en definitiva el estudio muestra que no existe.

Tomando en cuenta los testimonios recogidos, es necesario citar a la investigadora Joana Carlero, quien sostiene que “es comprensible que los padres tengan una visión muy limitada de su situación, que permanezcan aturdidos y que esto incida en cómo manejan la información sobre sus necesidades que el equipo de profesionales que atiende a su hijo. Así, parece imprescindible dotar al equipo de profesionales de la formación necesaria para que puedan ayudar a los padres a entender aquello que precisan entender y a ir avanzando en la superación de la situación y la

Madres y padres frente a la primera noticia

“...Cuando ha nacido mi niño yo no sabía que era síndrome de Down, no sabía nada, una de las doctoras me ha dicho: puede que tenga síndrome de Down, y los otros médicos me decían lo mismo: puede, como no puede que tenga síndrome de Down, y me recomendaron que en casa le pusiera una música suave e instrumental, y yo preguntaba ¿por qué?, nadie me respondía y no tenía una información real sobre lo que realmente era el síndrome de Down. Ha ido pasando el tiempo y mi niño no crecía, lo llevaba regularmente a sus controles y nadie me decía nada. A los dos meses no lactaba bien, tenía que comprar esos chupones grandes anatómicos. También, recuerdo que a los 5 días de haber nacido le ha agarrado bilirrubina y ha entrado al hospital, y ahí me dicen que puede que tenga síndrome de Down.

(M.R. madre de persona con discapacidad)

“...En el hospital, una trabajadora social nos habló del cariotipo, ella nos dijo: si tienen un hijo así, el cariotipo ayudará a ver quién era responsable de que tenga síndrome de Down, si la mamá o el papá y cuanto de grado tiene su síndrome. No sabía cómo podía ayudar a mi hijo, yo no sabía que el síndrome era una discapacidad, no sabía nada, ni la palabra conocía. Es necesario que el personal de salud te informe, te explique, realmente que tenga paciencia y que te ayude...”

(M.R. madre de persona con discapacidad)

activación de mecanismos que los hagan más competentes ante este escenario”²²

La formación al equipo de profesionales que puedan brindar contención es un tema que se ha venido promoviendo sobre todo por organizaciones de familias de personas con discapacidad y alguna profesional comprometida con el tema, tal el caso de la Dra. Salette Tejerina (Hospital del Niño – La Paz, Bolivia), quien señalaba las condiciones en las que llegan las familias a la consulta, “... los papás llegan destrozados acá, por diversas situaciones, por la mala información, la ignorancia. Hicimos un estudio con relación a como ellos han recibido la primera noticia, y en general ha sido de pésima manera, el personal de salud tiene poca información, poca empatía, poca preparación. Por eso desde el 2002 tengo el compromiso de dar a conocer y contagiar a los estudiantes el cómo comunicar el diagnóstico a la familia, lo que llamamos primera noticia”.

Información errónea y maltrato

“A mi hija, le llevaba siempre a sus controles, a los dos meses el médico le midió su cabecita y se dio cuenta que su fontanela se había cerrado, me dice tranquila, en otros niños pasa, pero mayormente entre los siete meses o al año, y me sugirió que vaya al neurólogo, veremos que te dice, pero no te asustes. El neurólogo, era un médico bien tajante y me dijo: ¿por qué la traes? y respondí el pediatra me recomendó visitarlo porque se cerró la fontanela de mi niña, a lo que él me dice: ¿vos qué piensas?, ¿qué es una alarma, una alerta, un susto, o qué es para que vos la traigas?, nosotros no contamos con mucho tiempo. Ese doctor era bueno para reñirte, pero no para explicarte. Después de darme ese trato me pidió que vaya a sacar una tomografía a mi niña y luego retornar a su consulta. Algunos días después retomé, al ver los resultados de la tomografía el doctor me dijo: parece que le vamos a hacer una cirugía, y le pregunte ¿por qué, doctor?, me respondió que se le había cerrado la fontanela siendo muy pequeña, y en la cirugía le vamos a hacer 6 huecos, le vamos a abrir para que el cerebro crezca, tengo que hablar con los neurocirujanos. Le pregunté: ¿doctor, no hay otra opción?, y me respondió: ¿quieres que tu hija crezca con su cabeza con puro líquido?, tenemos que drenarle, ¿quieres que le dé hidrocefalia? Me puse a llorar, me pidió que vuelva. Una semana después volví y me dijo que todo estaba bien, que su esposa tenía una clínica de psicomotricidad y era psicoterapeuta, que lleve ahí a mi hija y que los neurocirujanos indicaron que no era necesario realizar la cirugía. Mi hija tiene dificultades.

(I.A. Mamá niña con PCI, hidrocefalia)

4.3.2. Cuando las palabras pesan. El momento de recibir la “primera noticia”

Otro elemento central identificado en el estudio fueron las palabras expresadas por el personal de salud al referirse a la discapacidad; palabras que marcan la vida de las familias y la de sus hijos e hijas.

La falta de sensibilidad y la utilización de términos despectivos al momento de dar la “primera noticia” son recuerdos cargados de dolor.

²² La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento* Joana Calero Plaza, pag. 49

Los distintos testimonios exponen frases como: “su hijo es un retrasado”, “quedará en estado vegetal” y la imposibilidad de desarrollo del niño o la niña. Para muchas familias es un shock que va a determinar los aspectos de búsqueda de ayuda, asimilación y conocimiento de la discapacidad, procesos de resiliencia y apoyo para la niña o niño, tal y como refiere la siguiente experiencia:



“Nos fuimos al instituto de genética a averiguar los resultados de mi hijo, y lo que más recuerdo es la frase de la doctora, “su hijo es un retrasado y tiene trisomía 21”, realmente marco mi vida, después dijo: “su hijo tendrá muchas dificultades para hablar, para leer, para todo”, y empezó una clase de genética utilizando palabras técnicas, lo único que retuve en la memoria fue la frase, y lo único que me quedó fue llorar. La doctora seguía dando su clase, hasta que mi esposo le dijo ¡basta!, nos quedamos en shock, no había ni un mínimo de contención, de consideración, debía darnos un mínimo de tiempo para luego explicarnos...”

(F.A. Mamá de niño con síndrome de Down)

El uso de un lenguaje inapropiado introduce sentimientos de ira e impotencia que vienen a incrementar aún más la angustia e inseguridad de la familia frente al nacimiento del hijo/a con discapacidad. La terminología clara, así como una argumentación positiva que ayude a la familia a comprender el significado de la discapacidad, puede provocar efectos por demás alentadores sobre su futuro y la del hijo/a. Ciertamente en la práctica ocurre lo contrario.

La situación de discapacidad en la actualidad no ha superado los prejuicios y continúa respondiendo al enfoque médico biologicista que deriva en las concepciones de enfermedad y de anormalidad desde una perspectiva individual. A esto Bernal (2014) señala: “...en la intervención profesional en el campo de la discapacidad ha prevalecido el enfoque individual, médico o patológico, centrándose la



“Me han dado la noticia de una manera inadecuada e inhumana. Mi hijito, nació en el Hospital Materno Infantil, como toda mamá tenía la necesidad de ver a mí bebé; después de que nació seguía echada en la sala de partos, se lo llevaron y entre ellos hablaban y murmuraban, y pregunte, ¿mi bebé, está bien?, en ese momento, se acerca el doctor, me toca el hombro y me dice: “qué pena, qué lástima, ha llegado la cruz a tu vida, pero no te preocupes, eres joven puedes volver a tener otro hijo, es mejor que esto se vaya”, se ha referido a mi hijo como un objeto, le pregunte nuevamente ¿por qué, qué tiene?, me respondió: “es que tu hijo es anormal”, y dije: anormal, le toque las manitas y me puse a llorar, me devasté y las preguntas, llegaron ¿qué ha pasado, qué fue lo que hice?, ¿por qué a mí?. Soñaba tenerlo desde el primer día”

(F.A. Mamá de niño con síndrome de Down)



atención en el sujeto, en el déficit o en la alteración respecto de la norma, y sus consecuencias en el funcionamiento biológico, el desarrollo psicológico, el aprendizaje académico, la adaptación social, el desenvolvimiento en la vida cotidiana, etc.”²³

Este enfoque individualiza la discapacidad tratándola como una enfermedad, una anomalía que no tiene posibilidad de generar capacidades, que contrasta con otra visión o enfoque social que señala la discapacidad como una consecuencia relacional del entorno social. Las relaciones sociales de desigualdad son la base para la construcción de políticas públicas, sin embargo, aún en nuestro país el enfoque médico biologicista trasciende del personal en salud a la sociedad en general, y se asume que la llegada de un hijo o hija con discapacidad responde a la mala suerte, a la desgracia y al castigo, culpabilizando con ello a la madre.



“Me han llevado a una sala aparte, los médicos entraban y veían a mi hijo con cámaras filmadoras y me preguntaron ¿cómo fue tu embarazo?, ¿qué comiste?, y le respondí al pediatra con otra pregunta ¿por qué doctor?, y me responde al momento ¿a qué le haces, a la cocaína o a la heroína?, ¿dime a qué le haces?, y lo único que hice fue llorar, y el doctor decía: “por esas cositas nacen así”, “ustedes tienen la culpa” y ahora ¿qué van a hacer?”

(L.A. Mamá de niño con síndrome de Down)

Comprender la magnitud de la discapacidad y sus implicaciones permite a los padres y madres instaurar un vínculo afectivo y una comunicación que favorecerá el desarrollo del niño o la niña.

²³ Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos*, 40(2), 391-407.



“Mi niña ha tenido sufrimiento fetal al momento de nacer, no había hecho controles, y fue un embarazo de 10 meses, no nació. Recuerdo que ese día empezaron las contracciones desde las cinco de la mañana, y mi niña recién nació a las seis de la tarde. Ese momento no había doctores, solo enfermeros. Cuando nació estaba morada, y lloraba harto, no succionaba, y al día siguiente me dieron de alta, me di cuenta que su boquita era morada y tenía problemas para respirar. Retorné al hospital, allí le inyectaron en su fontanela, le pusieron suero y se quedó tres semanas internada. Uno de esos días el doctor me dice que le había bajado la bilirrubina, imagino que por eso la pusieron en incubadora, donde le dio el sol en la cara, causándole problemas en la vista; ella ahora sólo ve un 6 %. Después de darle el alta, a los dos meses empezó a convulsionar, tenía problemas para sostener su cabecita, y esa fue la causa para realizar “recién” un análisis. Los doctores de la clínica de obrajes me informaron que mi niña iba a ser completamente vegetal, que no iba a ver, escuchar, ni andar; pero a sus siete años ha comenzado a caminar, ahora ya tiene 16”.

(M.Q. Jach’a Uru)

Las familias, en ese momento, tienen mucha necesidad de información, y de que esa información sea clara, veraz, precisa, rigurosa, actualizada y suficiente.

En ese proceso, recibir frases como: *“tu niña, será completamente vegetal”*, disminuye o anula la posibilidad de estimulación y rehabilitación, niega toda posibilidad de avance, y en muchos relatos las madres y padres terminan desolados por los pronósticos que los profesionales en salud manifestaron.

4.4. Procedimientos en la “primera noticia”. El rol del personal de salud

Dar la “primera noticia” es una tarea que para muchos profesionales es motivo de algún tipo de inquietud, que es comprensible si tenemos en cuenta que, para la mayoría, en su formación, no se ha previsto una preparación académica ni humana para afrontar de una manera comprensiva estas situaciones. Valorar su importancia; conocer, entender y abordar de manera profesional los efectos cognitivos y afectivos de la información que transmiten; documentarse sobre las implicaciones funcionales, evolutivas y sociales de diagnósticos que no suelen ser habituales en su práctica diaria; asumir y comprender el rol que juegan en un proceso de largo alcance, no son, para nada, prácticas comunes.

Para este estudio se realizaron entrevistas con médicas, médicos y enfermeras de los tres hospitales municipales señalados. Las y los profesionales en salud describen como afrontan la “primera noticia” después del nacimiento de un niño o niña con discapacidad. A partir de sus experiencias se podrá identificar las barreras y los posibles avances para abordar el tema.



“Generalmente la información la damos los pediatras, nosotras hacemos nuestro enfoque con la familia, realizamos una nota informativa para que quede claro que aquí les hemos informado. Como se tiene médicos de turno, el próximo médico revisa el informe y sobre ello realiza su evaluación y seguimiento cada día; se solicita a la familia que se apersona con la trabajadora social para crear una ficha social”

*(Médica pediatra.
Hospital La Portada)*

Las madres y padres esperan y valoran, por encima de todo, la manera en que las y los profesionales se dirigen a ellos -necesidad valorada en primer lugar-, pues **la “primera noticia”, además de transmitir una información diagnóstica, es un acto social muy relevante**, representa el primer encuentro, en el que los padres exploran y anticipan las actitudes sociales de inclusión o exclusión hacia el niño (a) con discapacidad. No es una actuación profesional, más sino un acto social que debe cuidarse con la máxima responsabilidad²⁴. (López, Ponte & Rubert, p. 12).



24 López, P., Ponte, J., & Rubert, M.A. (2011). *La primera noticia*. Valencia: GAT.

Este acto social, que es la transmisión de una información diagnóstica en discapacidad, aún no se asume como un hecho importante del área médica, puesto que luego del diagnóstico, recién se solicita la participación del área de trabajo social y psicología para que brinden el apoyo necesario.

Las y los profesionales frente a la “primera noticia” en discapacidad

“...Protocolos para la “primera noticia” no existen, pero si tenemos como parte de nuestra formación y de postgrado, si nos capacitamos, varios médicos se apoyan en nosotros, también existe el prejuicio del paciente que ve al médico como el sujeto supuesto del saber, y dice: “no le puedo preguntar nada porque se va a enojar, entonces cuesta llegar al médico, las personas que trabajamos en el área psicosocial estamos más asequibles con los pacientes, más allá de la contención y apoyo, también les explicamos porque están internados...”

(Psicóloga. Hospital La Portada)

“...el informe clínico lo da el médico, nosotros intervenimos en la parte social dando información sobre el programa de discapacidad que tiene el ministerio de salud, del bono, del seguro, el carnet de discapacidad, requisitos, coordinamos con el INTRAID” (Trabajadora Social. Hospital Cotahuma)
“...Tratamos de dar apoyo emocional y solicitamos el apoyo de psicología y trabajo social para que les hagan terapia. Nosotras les damos apoyo y después ya van asimilando, nuestro conocimiento es por la experiencia con otros pacientes, les decimos que hay casos más graves, todo pasa por algo; pero hay algunas que se encierran y ahí solicitamos apoyo de psicología. Cuando nacen bebés con malformaciones les llevamos a sala de neonatología, a las mamás las internamos en ginecología, pero no cerca a otras mamás que están con sus bebés, porque se deprimen...”

(Enfermera de parto. Hospital Los pinos)

En el marco de las entrevistas realizadas en los tres hospitales municipales, las áreas de trabajo social y psicología tienen como rol brindar contención y apoyo, así como la gestión social de las necesidades de la o el recién nacido y su familia. Sin embargo, se ha podido evidenciar que aún no se cuenta con un **Protocolo de procedimientos en la atención y en la “primera noticia”** en casos referidos a discapacidad.

Si bien la participación de las áreas de psicología y trabajo social es necesaria para la mediación e interacción entre médico y paciente, las madres de niños y niñas con discapacidad requieren la presencia de un o una profesional con la que puedan tener confianza, preguntar, entender y poder tener una mejor transmisión de la información al momento de recibir la “primera noticia”. Sin embargo, el personal de psicología es convocado posteriormente, para explicar la situación y brindar contención. La intervención del área social es de gran prioridad, ayuda a la familia a buscar mejores opciones, contactar a instituciones especializadas y dar información sobre los programas estatales de discapacidad.

Las entrevistas reflejan la importancia de fortalecer los procesos de formación y sensibilización al personal en salud, una acción que de alguna manera han venido realizando las asociaciones de familias con niños y niñas con discapacidad en colaboración con médicos comprometidos.

Personal de salud y su intervención en la “primera noticia” en discapacidad

“Si las mamás están estables en el momento del parto siempre se les muestra al bebé, y si hay alguna malformación en la valoración clínica, generalmente se le informa en ese momento a la mamá, siempre considerando si ella está estable, se le dice: su bebé tiene estos datos clínicos que son sugerentes de un síndrome de Down, y se les explica las posibles causas, que es un bebé que puede tener ciertas limitaciones en su desarrollo, pero que necesita el apoyo de la familia y la integración de la misma. Ya cuando el papá está presente se le informa de igual manera, siempre salen preguntas, por ejemplo: ¿por qué?, ¿qué consecuencias puede tener?, se trata de no informarles con palabras directas, lo prioritario es no generar rechazo, más bien aceptación, y se explique que depende de ellos, como padres, que su bebé salga adelante, se brinda apoyo psicológico y de trabajo social”

(Médica pediatra. Hospital La Portada)

“Yo creo que es muy impactante desde la parte de salud cómo se da la primera noticia, no sé si los médicos, quizás por falta de tiempo, no consideran informarles a los padres. Si bien se ha encontrado alguna discapacidad, la información no tiene que estar acompañado de una etiqueta, no se debe decir que ese niño va a tener siempre problemas, porque eso es quitarle la esperanza, porque esa familia o esa madre entra en cuadros depresivos. Es necesario sensibilizar en casos de discapacidad, estamos muy mal acostumbrado a hablar en difícil, el tiempo de atención al paciente es corto, y en casos de discapacidad se requiere más tiempo”

(Médico pediatra. Instituto Departamental de Adaptación Infantil - IDAI)

“...La doctora de turno del área de pediatría es la responsable de informar a los familiares si existe un caso con discapacidad, se solicita a la psicóloga para que oriente a la madre, y si se tienen bebés con malformación o labio leporino se transfiriere a un hospital de tercer nivel. No se tiene un protocolo como parte social, pero si se tiene un procedimiento estandarizado clínico...”

(Enfermera de neonatología. Hospital Cotahuma)

4.5. El impacto de la “primera noticia” en las familias. Un camino entre la negación y la aceptación

La familia asume un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen. Es el primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas²⁵ (Sarto, 2001).

²⁵ Sarto, M. (febrero, 2001). Familia y discapacidad. En M. Verdugo (presidencia), III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Congreso llevado a cabo en Salamanca, España.

Durante la etapa anterior al nacimiento del niño o la niña, la madre y padre crean expectativas, ideales y fantasías sobre su hijo o hija. A lo largo de los nueve meses estos ideales van aumentando a medida que se acerca el nacimiento del/la pequeño/a. El desencanto al conocer que su hijo o hija tiene una discapacidad es demoledor, por lo que, el nacimiento de su bebé supone un shock dentro de la familia²⁶ (Sarto, 2001).

El impacto y las consecuencias que genera en las familias la “primera noticia”, han sido relatados en estudios sobre cómo afecta al desarrollo de las prácticas y dinámicas familiares y la inclusión o exclusión del niño o niña con discapacidad. En esa línea, para Handal (1994)²⁷ “...El nacimiento de un niño con discapacidad, generalmente enfrenta a la familia ante una situación no esperada, que agudiza la crisis que de por sí se da –como se dijo anteriormente– a partir del nacimiento de un hijo. La forma en la cual podría cambiar la estructura familiar depende también de varios factores, como ser culturales, religiosos, económicos, el momento que atraviesa la familia, el tipo y nivel de gravedad de la discapacidad; los cuales a su vez se podrían constituir en recursos que permitirán a la familia y cada uno de sus miembros tomar una posición ante esta situación, la cual puede darse en un amplio abanico de situaciones, desde la mayor consolidación de la estructura familiar, hasta la disolución del matrimonio, o el abandono del nuevo ser...”

En ese sentido, en el trabajo de campo realizado, las madres señalaron la dolorosa experiencia que significó, y significa, asumir el diagnóstico luego de un proceso largo de búsqueda del mismo. En el siguiente cuadro, compartimos algunos de los relatos.

Las madres recuerdan casi textualmente las palabras que les dijeron y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la “primera noticia”. Este momento es evocado como decisivo en su vida, y los sentimientos predominantes fueron de dolor y pérdida, y que luego se reflejan en realidades como el abandono y la ruptura de la familia.



“...Ha sido un trauma fatal, y sinceramente hasta me molesté con Dios, me pregunté: existen personas que a sus hijos los botan, ¿por qué me paso a mí?, si yo amo a mi bebé. Así pasó el tiempo y lo seguía llevando a terapias, pero no había evolución en mi hijo, no se sentaba, no sostenía la cabeza, no agarraba los juguetes, era como un vegetal. Cuesta criarlo...”

(M.R. Mamá de niño con síndrome de Down)

26 Sarto, M. (febrero, 2001). Familia y discapacidad. En M. Verdugo (presidencia), III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Congreso llevado a cabo en Salamanca, España.

27 Handal, M. (marzo, 2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu*, 14(1), 2077-2161.



"...su papá no lo ha aceptado, no se si no lo acepta o le da vergüenza, pero él no lo ve..."

(M.R. Mamá de niño con síndrome de Down)

Generalmente las mujeres con hijos e hijas con discapacidad se quedan liderando la familia, los hombres se van, esto responde a un sistema patriarcal donde la responsabilidad plena recae sobre los hombros de las mujeres, y lamentablemente no existe un compromiso pleno sobre la responsabilidad paterna. En el contexto de la discapacidad el abandono familiar es recurrente en las historias familiares.



"...El papá de mi niña no quiere saber nada, en el juicio por pensiones me dijo: ella es tu hija, por tu culpa ella está así. Él tiene otra pareja y nunca la ha visto, ha sido un golpe fuerte en mi vida, dejé todo, hasta mis estudios universitarios, porque mi niña necesita mucho tiempo, no estaba preparada. Lamentablemente no hay buenos profesionales que te expliquen, de golpe te dicen cosas que no son, me dijeron que solamente le iban a sacar un líquido de la cabeza de manera superficial, y cuando llegué al Hospital del niño me dieron un diagnóstico mucho peor, que mi niña quedaría parapléjica..."

(Mamá IDAI. Niña con hidrocefalia)

Se ha podido acceder a investigaciones acerca de los efectos y las fases por las que generalmente pasan las familias, en el siguiente cuadro se presenta parte de esta información.²⁸

Cuadro 6. Etapas que atraviesan las familias al recibir la "primera noticia" en discapacidad

Según Kubler-Ross y Kessler (2005)²⁷. Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

- 1. Negación:** Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
- 2. Agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva.
- 3. Negociación:** Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
- 4. Depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
- 5. Aceptación:** Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad.

²⁸ Kubler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.

En cambio, Pincheira (2013)²⁹, cita cuatro fases:

1. **Fuerte impacto emocional ante la noticia**, se une sensación de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de severidad de la Discapacidad Intelectual y el sexo del recién nacido.
2. **Negación o incredulidad ante el diagnóstico**, se niega a aceptar la evidencia de la discapacidad, busca otro profesional y diagnóstico.
3. **Preocupación activa por el hijo/a** y gradual separación de sentimiento de culpa y desesperanza.
4. **Reorganización familiar**, fase de adaptación e incorporación del hijo/a en el marco familiar. No siempre se supera consecuentemente la fase, pues la familia puede quedar “estancada” en alguna de ella, sin llegar a asumir la nueva organización familiar.

Así, Hutt y Gwyn (1988)³⁰ refieren tres reacciones emocionales de los padres y madres con niños o niñas con discapacidad:

1. **Padres y madres que aceptan:** son lo suficientemente maduros para optar por soluciones prácticas y bien pensadas, que no hacen de sus hijos e hijas el centro de su vida, pero cuya conducta involucra buscar ayuda para ir resolviendo los problemas que se van presentando.
2. **Padres y madres que ocultan:** familias que se abocan a aprender que nadie se entere que el niño o la niña tiene un problema y que van de médico en médico buscando una respuesta que ellos y ellas no quieren escuchar.
3. **Madres y padres que niegan:** que se sienten incapaces de dar ayuda a sus hijos e hijas debido a la reacción emocional más grave como la negación.

Por su parte Nuñez (2003)³¹ describe tres etapas de las actitudes presentadas por padres y madres:

1. **Fase de shock:** en la que hay conmoción, bloqueo, desorientación, ansiedad y culpa ante lo desconocido y que muchas veces se asume como culpa de cada uno de los padres y las madres.
2. **Fase de reacción** o de enfado, rabia contra la vida, contra Dios, rechazo, sensación de pérdida, un verdadero «duelo».
3. **Fase de adaptación:** en la que ya se empieza a ver la luz al final de túnel y se preguntan ¿qué debo hacer con él?, ¿qué necesita?

Núñez (como se citó en Conti, 2011³²) analiza las diferentes etapas de manifestaciones emocionales, siendo:

1. **Fase del Shock o conmoción que genera la noticia**, y que resulta en un embotamiento de la sensibilidad parece una situación irreal.
2. **Fase de la Negación**, donde se tiende a pensar que no es posible, que se deben haber equivocado y empiezan a buscar especialistas que rebatan el diagnóstico.
3. **Fase de Recuperación del Equilibrio**, lentamente se hace el reconocimiento y aceptación de la pérdida y el hijo real. La cuarta fase de reorganización, donde la aceptación del niño o niña con discapacidad, permite la reconfiguración de los roles de la familia, una reconstrucción de sus vidas.

29 Pincheira, L. (2013). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. *Akademia*, 5(2).

30 Hutt, M., & Gwyn, G. (1988). Los niños con retrasos mentales. Desarrollo, aprendizaje y educación. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.

31 Nuñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 10(2), 133-142.

32 Conti, A. (2011). *Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente* [Tesis de licenciatura]. Universidad Abierta Interamericana, Buenos Aires.

El nacimiento de un hijo o una hija con discapacidad trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere de un proceso cargado de información adecuada y herramientas hasta alcanzar un nuevo equilibrio.

Considerando los factores y fases que se citaron anteriormente, se comparte el testimonio de una madre que describe, desde su experiencia, este proceso:



*“...en referencia a las fases, están el **luto**, porque se cae tu proyecto de vida y tienes que construir otro proyecto de vida, y eso incluye a la familia, el luto es entender por qué te ha pasado a ti; la otra es la **negación**, yo no creía que mi hijo tenía discapacidad, y le decía a mi esposo hagamos otro examen, vamos a otros médicos, nos han hecho mal el examen, es normal que te pase eso, buscamos siempre otras opiniones, la negación no era rechazo hacia él, sino a la condición, en ningún momento se nos ha ocurrido no quererlo, cuando sabes las cosas que tienes que hacer llega la **aceptación**, después viene la **reconstrucción** de tu vida. Si te quedas en el luto no llegas a reconstruir tu vida...”*

(F.A. Mamá Jach'a Uru.)

Es importante considerar que este proceso de superación de las familias responde también a las condiciones sociales, económicas, y al apoyo interno familiar. En el contexto de las familias que hacen parte del estudio se observa que la mayoría de las madres fueron abandonadas por sus parejas. Todos estos factores van a influir en el impacto y las consecuencias de la “primera noticia”.

En ese sentido, y tomando en cuenta las diferentes etapas de manifestaciones emocionales por las que pasan las familias, se generan las siguientes variables:

Scorgie&Wilgosh (2008)³³ sostienen que cada una de estas fases, así como su duración, depende de diversas variables y las clasifican en:

- 1. Variables familiares:** estatus socioeconómico, cohesión, ánimo, habilidades y creatividad para resolución de problemas, roles, responsabilidades y composición.
- 2. Variables de las madres y los padres:** calidad de relación de pareja, locus de control de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), estima, tiempo y horario.
- 3. Variables del niño y la niña:** grado de discapacidad, edad, género y temperamento.
- 4. Variables externas:** actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social, colaboración con los y las profesionales.

³³ Scorgie, K., & Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow up-study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. *Journal of Special Education*, 23(1), 103-114.



La llegada de un niño o niña con discapacidad genera impactos o consecuencias que, si no se trabajan a nivel familiar, de la comunidad, de los servicios médicos y otros, recaen en la exclusión del niño o la niña, principalmente en dos sentidos: la extrema dejadez de los padres ante la capacidad de desarrollo de sus hijos e hijas, la extrema sobreprotección imposibilitando de igual manera la capacidad de desarrollo, autonomía e independencia en la persona con discapacidad.

En este sentido, se debe considerar la transmisión de la “primera noticia” como un proceso social, porque este acto va a marcar la diferencia en tanto el impacto a las madres y padres y la posibilidad de desarrollo de capacidades de sus hijas o hijos.

4.6. Búsqueda de ayuda

La mayoría de las familias que integran el estudio se embarcan en la búsqueda de instituciones que puedan brindarles alguna ayuda u orientación respecto a sus hijos e hijas. Así también, esta mayoría no es referida por hospitales o centros de salud, por lo que la búsqueda es más difícil y requiere un tiempo más largo.

Concretamente, en el municipio de La Paz existen dos instituciones con mayor trayectoria y reconocimiento en el trabajo especializado en niños y niñas con discapacidad, el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), el Instituto de Rehabilitación Integral (IRI) o Centro de acogida para la persona con discapacidad físico motora, dependiente del Gobierno Autónomo Departamental de La Paz, que trabaja en coordinación con el Ministerio de Salud.

La atención que realizan está dirigida tanto a sus acogidos, como a la población en general, y sus costos básicos de consulta están alrededor de Bs. 20. Según cifras emitidas por la dirección de estas instituciones, al año reciben entre 5.000 a 7.000 personas.

Entrevistas a profesionales en los Centros de atención y estimulación temprana

"...No hay procedimientos de transferencia desde los hospitales o centros de salud, las madres de niños y niñas con discapacidad llegan por referencia al Centro IRI, en promedio se atiende en el centro a 40 nuevos pacientes por día, las terapias son a corto, medio y largo plazo..."

(Trabajadora social. IRI)

"...Los niños y las niñas con discapacidad llegan al Centro IRI por recomendación, no por transferencia. No hay un convenio ni ruta crítica..."

(Administradora. IRI)

"...La mayor parte de los papás cuando llegan dicen que no tenían conocimientos que en el Instituto tenían especialidades, llegan todos los días niños nuevos, les preguntamos: ¿cómo han llegado al Instituto?, la mayoría responde por familia, amigos, conocidos, etc. Muchas madres no se enteran del trabajo del IDAI, en los hospitales, cuando realizo las evaluaciones, de 10 madres solo una llega al IDAI por referencia de un hospital (materno, hospital..."

(Fisioterapeuta y estimulación temprana. IDAI)

Se debe resaltar que la atención temprana, o estimulación precoz es un proceso de mucha importancia que debe iniciarse lo antes posible. Sin embargo, la realidad socioeconómica de muchas familias imposibilita el acceso y apoyo profesional, y ello se agrava si se piensa en las zonas rurales del país.

Según Sally Rogers, directora de investigaciones del *Mind Institute de Davis* en Estados Unidos, la fase de alerta de los padres es esencial, es muy importante que los padres puedan tener información clara y precisa ya que son ellos los más cercanos al niño o la niña con discapacidad.

La atención temprana para niños y niñas de 0 a 6 años se convierte en el primer y más importante eslabón de una cadena que tiene como objetivo

la evolución óptima del niño con problemas en su desarrollo, o con riesgo de padecerlos³⁴. El apoyo a familias que tienen entre sus miembros a un hijo o una hija con discapacidad se hace fundamental, sobre todo en esta etapa, en la que la familia se está acomodando para encontrar un equilibrio y contribuir positivamente, al futuro de la persona con discapacidad.

³⁴ <https://www.bebesymas.com/desarrollo/atencion-temprana-para-ninos-de-0-a-6-anos>

Entre la información y la esperanza

“...En este Instituto tenemos una política diferente, después de hacer una evaluación multidisciplinaria entregamos a los padres un informe resumido, se les explica cuál es el diagnóstico, cuáles son las recomendaciones, y damos un mensaje de esperanza, sobre todo cuando son niños pequeños. Es sumamente importante trabajar en edades muy tempranas, porque el cerebro se acomoda a los primeros impulsos y esas áreas van reaccionando. A veces en el sistema de salud, por el poco tiempo que tienen los doctores, les dan a los padres diagnósticos sin explicación, ni orientación de esperanza, no olvidemos que con terapias ese niño va a poder lograr muchas cosas...”

(Dr. Velasco. IDAI)

Por la importancia que tiene el tema en la afectación de la vida de la persona con discapacidad y su entorno familiar, así como la falta de respuestas; son las mismas organizaciones de familias de personas con discapacidad que impulsan y promueven que la “Primera noticia” se realice bajo un protocolo institucionalizado en los centros médicos. Un ejemplo de buena práctica es la realizada por Aywiña (Asociación de personas con síndrome de Down), que el año 2008, ante la ausencia de un procedimiento para dar la “primera noticia”, y con apoyo de la Dra. Sarlete Tejerina, logró posicionar el tema de la “primera noticia” y generar un procedimiento.

Buena práctica

“Como Aywiña iniciamos con tres familias y llegamos a 325. Era una asociación de padres con niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down. Teníamos un núcleo de salud, con fisioterapia, fonoaudiología, con acompañamiento médico de la Dra. Salette y empezamos con información referida a la “primera noticia”. Hacíamos procesos de sensibilización con el personal médico, apoyábamos el proceso de inclusión de la persona con discapacidad en la familia, teníamos una escuela de padres, de aceptación, de reconstruir el proyecto de vida, lo cual es difícil... esta experiencia, por lo que sé, es la única, es importante seguir implementando acciones en otras dificultades o discapacidades...”

(F.A. Mamá niño con síndrome de Down)

En la experiencia antes descrita, se debe destacar el trabajo con las madres y padres como actores fundamentales para la reconstrucción del proyecto de vida, que incluye a los niños y niñas con discapacidad como sujetos de derechos, así como la promoción de redes de médicos y médicas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, todas y todos con un alto compromiso en la atención de calidad y calidez.

Otra de las experiencias que se debe subrayar es la implementación de un equipo de atención y estimulación temprana que funciona de la mano del “Programa para la atención del pie equino en el Hospital Municipal La Portada”. El año 2018, cinco profesionales fueron capacitados por médicos extranjeros para un manejo adecuado de técnicas y equipos.



Estas experiencias, que surgen desde las propias familias, con el apoyo de algunos profesionales en salud comprometidos con el tema de discapacidad, muestran que son posibles las voluntades y el empeño para generar un contexto de atención inmediata, apoyo a las familias y búsqueda de soluciones, generando la inclusión y el desarrollo de capacidades y habilidades de niñas y niños con discapacidad, no sólo en sus familias, sino en una sociedad y un Estado que no puede, ni debe, cerrarles la puerta a sus derechos.



Capítulo V





CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

El estudio Protocolos de atención y procedimientos profesionales en el municipio de La Paz frente a la “primera noticia” en discapacidad identifica las barreras y prácticas referentes al acto de informar, desde el ejercicio profesional en salud y las experiencias de madres y padres al momento de recibir la “primera noticia”.

Luego de la información y el análisis expuesto, presentamos las principales conclusiones.

- El estudio ha podido evidenciar que en el municipio de La Paz no existe un “Protocolo de atención y procedimientos profesionales que puedan aplicarse en el momento de dar “la primera noticia” en discapacidad, así como los pasos subsiguientes vinculados con la asesoría, derivación, cuidado, etc.
- Las experiencias de las y los profesionales en salud evidencian la falta de protocolos y procedimientos. Estos permitirían que se cuente con un espacio adecuado, el tiempo y las palabras necesarias para dar un diagnóstico con calidad y calidez, además del acompañamiento respectivo. A través de las entrevistas a los profesionales en salud también se ve una necesidad importante de fortalecer los procesos de formación y sensibilización hacia este sector, trabajo que de alguna manera han venido haciendo las asociaciones de familias con niños y niñas con discapacidad en colaboración con médicos comprometidos.
- Las madres y padres recuerdan textualmente las palabras que les dijeron y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la «primera noticia». Este es un momento decisivo de su vida, y, por lo general se encuentra asociado al dolor, la sensación de pérdida, la desesperanza, la falta de información y la ausencia de empatía y acompañamiento.
- En términos de información, los testimonios reflejan que la “primera noticia” llegó sin un diagnóstico comprobado, sin información clara y concisa sobre la discapacidad,



y en muchos casos, tergiversada. Sin lugar a dudas al recibir la “primera noticia”, las madres y padres suelen vivir un shock inicial acompañado de un profundo malestar e incertidumbre.

- La falta de información puede conducir a una intervención poco eficaz, aun así, el cumplimiento de los controles tampoco garantiza la calidad de la atención, pues se requiere que, en cada visita, se brinde un conjunto de actividades y procedimientos que el equipo de salud debe dar a la embarazada con la finalidad de identificar factores de riesgo, así como enfermedades que puedan afectar el curso normal del embarazo y la salud del recién nacido o nacida.

- Las distintas declaraciones de madres con niñas y niños con discapacidad reflejan que la atención prenatal no fue efectiva para la prevención en discapacidad, ya sea por “sospecha” de una negligencia médica, ausencia de información, o porque no se aplicó un adecuado tratamiento en los controles prenatales. Esto se repite en las historias de madres con hijos e hijas con síndrome de Down, quienes no fueron informadas de la condición de sus hijos e hijas.

- Las madres y padres evidencian falta de empatía y sensibilidad por parte de profesionales en salud. Se ha comprobado que una intervención eficaz, y la inversión en el fomento de una maternidad sin riesgo, no sólo reduce la mortalidad y la discapacidad materno infantil, sino que contribuye a lograr mejor salud, mejor calidad de vida y equidad para las mujeres, sus familias y las comunidades.

- Para la mayoría de las y los profesionales en salud, dar la “primera noticia” no es una actividad rutinaria. El ginecólogo obstetra generalmente asume la responsabilidad de informar sin una guía de factores a tomar en cuenta, ni pasos o espacios para brindar esta noticia. Tampoco cuenta con un equipo multidisciplinario que brinde la contención, ello recae, arbitrariamente, en el grado de sensibilidad de cada uno o cada una.
- La violencia obstétrica es recurrente en los testimonios de madres con niñas y niños con discapacidad, ello ligado a la falta de información sobre la condición del nacimiento, el sufrimiento fetal a la que estuvieron expuestas las niñas y niños, la poca o ninguna sensibilidad de muchos médicos y enfermeras, entre otras actitudes, ha podido condicionar, los efectos ante la llegada de una niña o niño con discapacidad.
- A pesar de la existencia de la Ley 3131 del 9 de agosto de 2005, que tiene la finalidad de regular el acto médico y mejorar la gestión de calidad en los establecimientos de salud desde el embarazo, existe un fuerte cuestionamiento a la calidad y calidez en la atención de la gestación y el parto.
- Desde un análisis de género y relaciones de poder, resalta el hecho de que la violencia psicológica se ejerce con mayor fuerza hacia las mujeres, no sólo por culpabilizarlas de la discapacidad de sus hijos o hijas, sino por subestimarlas al momento de darles información.
- El cuidado y la responsabilidad sobre un hijo o hija con discapacidad recae principalmente en las mujeres, que muchas veces son abandonadas por sus parejas ante esta situación, y enfrentan solas el peso social que impone la discapacidad.
- Frente a la falta de respuestas estatales, las mismas organizaciones de familias de personas con discapacidad desarrollan un trabajo central en la dotación de información, organización de redes, apoyo psicosocial y médico, así como incidencia para que la “primera noticia” sea enfocada de manera adecuada.



EN LA LINEA DE LAS PROPUESTAS

Nos permitimos emitir las siguientes:

Al haberse constatado que la “primera noticia” debe ser enfocada como un proceso social, porque es un acto que marca la diferencia y el impacto en las madres y padres, así como la posibilidad de desarrollo de capacidades de sus hijas o hijos, es urgente y de mucha importancia contar con un Protocolo de atención y procedimientos basado en un enfoque de derechos humanos, acorde a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por el Estado boliviano, que sea aplicado en los centros públicos y privados del país.

- Este Protocolo deberá establecer un procedimiento de actuación que pueda proteger y garantizar el respeto, la empatía, la información y el trato idóneo hacia madres y padres que reciben la “primera noticia” en discapacidad, comenzando por el momento en que se les informa sobre la discapacidad hasta la derivación a los servicios sociales y de rehabilitación. Entonces, este debiera ser un proceso que vaya desde la confirmación del diagnóstico de una discapacidad, pasando por la comunicación a los padres y madres, hasta los caminos posteriores a seguir para una atención integral en el marco de los derechos humanos.
- Fortalecer los procesos de formación y sensibilización del personal de salud, psicología y trabajo social involucrados en la atención vinculada con la discapacidad, y de manera particular con aquellas y aquellos responsables de dar la “primera noticia”, y la ruta que de ahí se deriva: información, orientación, referencia y acompañamiento.
- Incorporación de la «primera noticia» en los planes de las prácticas pre y profesionales de las ciencias de la salud y sociales.

- Establecer una comunicación empática, solidaria, respetuosa, optimista, esperanzadora y libre de juicios de valor. Ello implica procesos de comunicación verbal y no verbal.
- Por otro lado, solicitamos a las instancias estatales el cumplimiento de las recomendaciones internacionales emitidas por los órganos del Sistema de Naciones Unidas, que de una u otra manera están vinculadas con la necesidad de un Protocolo de Atención y procedimientos profesionales en frente a la “primera noticia” en discapacidad.

Comité de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD).
(Informe presentado por el Estado boliviano el 2016)

- El Comité recomienda al Estado parte que reforme los criterios para la certificación de la discapacidad que reflejen el modelo social y de derechos humanos de la discapacidad, y que haga dicho proceso accesible, sencillo y gratuito a todas las personas con discapacidad.
- El Comité recomienda la creación y el fortalecimiento de un sistema para la presentación de quejas por discriminación por motivo de discapacidad que sea efectivo, sencillo, accesible y reparador para las personas con discapacidad que aleguen haber sido discriminadas, en todos los Departamentos y en todos los idiomas, incluyendo la lengua de señas boliviana.
- Al Comité le preocupa que el Estado parte considere la prevención primaria de deficiencias como una medida de cumplimiento de la Convención. Asimismo, le preocupan los pocos esfuerzos realizados por divulgar los derechos de las personas con discapacidad, y lamenta que funcionarios públicos se expresen de manera denigrante e irrespetuosa respecto a las personas con discapacidad.
- El Comité recomienda al Estado parte que ponga en marcha programas de concientización acerca de los derechos de las personas con discapacidad, dirigidos a los que diseñan las políticas y demás funcionarios y servidores públicos, personal de seguridad, de justicia y la sociedad boliviana en general, y que fomente el pleno respeto de la dignidad de las personas con discapacidad.

Al Comité le preocupa:

- a) La ausencia de medidas para la inclusión de personas con discapacidad en los servicios de salud a todos los niveles, y en particular la inexistencia de protocolos, ausencia de accesibilidad en instalaciones y equipo, ausencia de entornos del uso de lengua de señas y falta de capacitación del personal de salud acerca de los derechos de las personas con discapacidad.
- b) El Comité pide al Estado parte que presente sus informes segundo, tercero y cuarto combinados a más tardar el 16 de diciembre de 2023 y que incluya en ellos información sobre la aplicación de las presentes observaciones finales.

Examen Periódico Universal (EPU), presentado el 2019 por el Estado bolivianos.

Recomendaciones específicas:

- 115.231. Continuar con los esfuerzos para promover los derechos de las personas con discapacidad.
- 115.234. Tomar las medidas necesarias para garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad reconociéndolas como titulares plenos de todos los derechos humanos.



Bibliografía



- Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos*.
- Calero Plaza, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *Edetania*.
- Conti, A. (2011). *Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente* [Tesis de licenciatura]. Universidad Abierta Interamericana, Buenos Aires.
- Defensoría del pueblo. (2017). Acceso a la salud de las personas con discapacidad en el marco de la ley 475. Recuperado de <https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/acceso-a-la-salud-de-las-personas-con-discapacidad-en-el-marco-de-la-ley-475.pdf>
- Equipo de Investigación Sociológica. [EDIS]. (2000). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores de 0-6 años discapacitados*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ferreira Miguel, Rodríguez Camaño Manuel, 2007, *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, Madrid).
- García Pimentel, F. (2017). *Violencia contra la mujer y mortalidad materna en la ciudad de El Alto*. La Paz, Bolivia: Cides-UMSA.
- Handal, M. (marzo, 2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu*, 14(1), 2077-2161.

- Hutt, M., & Gwyn, G. (1988). *Los niños con retrasos mentales. Desarrollo, aprendizaje y educación*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Kubler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.
- López, P., Ponte, J., & Rubert, M.A. (2011). *La primera noticia*. Valencia: GAT.
- Magnone Alemán, N. (2010). *Derechos sexuales y reproductivos en tensión: intervencionismo y violencia obstétrica*. Montevideo: Departamento de Trabajo Social-FCS.
- Minuchin, S., Simon, G.M. & Lee, W.Y. (1998). *Supervision and familien therapeutisches*.
- *Können*. Friburgo: Lambertus-Verlag.
- Nuñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 10(2).
- Pincheira, L. (2013). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. *Akademia*, 5 (2).
- Organización Mundial de la salud [OMS]. (2004). Prevención y erradicación de la falta de respeto y el maltrato durante la atención del parto en centros de salud. Recuperado de
- https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134590/WHO_RHR_14.23_spa.pdf?sequence1
- Opazo, E. (19 de mayo de 2017). Qué es la Violencia Obstétrica y qué hacer para que no te pase. *El Mostrador*. Recuperado de <https://m.elmostrador.cl/braga/2017/05/19/que-es-la-violencia-obstetrica-y-que-hacer-para-que-no-te-pase/>.
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, E., Millá, G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, L. (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. *Rev Neurol*, 54(1), S3-S9.

- Sarto, M. (febrero, 2001). Familia y discapacidad. En M. Verdugo (presidencia), III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Congreso llevado a cabo en Salamanca, España.
- Scorgie, K., & Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow up-study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. *Journal of Special Education*, 23(1).
- Vera, O. (2019). Guías de atención, guías de práctica clínica, normas y protocolos de atención. *Revista médica La Paz*.

Sitios web

- <https://www.bebesymas.com/desarrollo/atencion-temprana-para-ninos-de-0-a-6-anos>.

ANEXOS

Anexo 1. Normativa nacional vinculada a la discapacidad

Creación del Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de las Personas Con Discapacidad (FNSE) Ley 3925 - Aprobada el año 2008

- Financia con un aporte anual de recursos provenientes del Tesoro General de la Nación. A través del Decreto Supremo N.º 0839. Se crea la Unidad Ejecutora del Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad, dependiente del Ministerio de la Presidencia, mediante la cual se ejecutan diferentes proyectos.

Ley de Prestaciones de Servicios de Salud Integral N.º 475 Promulgada el año 2013

- Establece la atención integral en salud de las personas con discapacidad de manera gratuita en todos los niveles del sistema de salud con la otorgación de medicamentos gratuitos relacionados con su discapacidad.
- Plantea la atención de salud a personas con discapacidad que se encuentren inscritas en el Sistema Informático del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad – SIPRUNPCD (artículo 4).

Decreto Supremo N.º 839, aprobado el 6 de abril de 2011

Creación de la Unidad Ejecutora del Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad, como institución pública desconcentrada, dependiente del Ministerio de la Presidencia. Tiene la finalidad de ejecutar e implementar programas y proyectos a favor de las personas con discapacidad.

Artículo 6. (Pilares del FNSE)

“Desarrollar acciones, programas y proyectos de facilitación del acceso a la salud en sus componentes de promoción, prevención, atención y rehabilitación biopsicosocial, asistencia legal y social, fortalecimiento de organizaciones sociales, así como educación de las personas con discapacidad” (inciso b).

Decreto Supremo N.º 1893 de 12 de febrero de 2014

Reglamenta la aplicación de los derechos de las personas con discapacidad, señalados en la Ley 223, estableciendo mecanismos y procedimientos para su implementación.

Artículo 16. (Salud sexual y salud reproductiva)

- El Ministerio de Salud, en el marco de sus actividades regulares, fortalecerá la consejería en salud sexual y salud reproductiva para las personas con discapacidad.

Convenio Marco

- Programa Nacional de Servicios Sociales y Legales para personas con Discapacidad – PRONASSLE, suscrito el 5 de abril de 2018.

Convenio Específico

- Programa Nacional de Servicios Sociales y Legales para personas con Discapacidad – PRONASSLE FASE II, suscrito el 7 de enero de 2019.
- **Resolución Ministerial** N.º 062/19 – 15 de febrero de 2019.
- **Resolución Ministerial** N.º 089/19 – 15 de marzo de 2019
- **Convenio Modificatorio** del 26 de abril de 2019 y del 4 de septiembre de 2019.

Anexo 2. Recomendaciones defensoriales sobre el acceso a la salud de las personas con discapacidad en el marco de la Ley 475

Recomendaciones

A partir de las dificultades, limitaciones y barreras, identificadas por el informe defensorial “Acceso a la salud de las personas con discapacidad en el marco de la ley 475”, se realizan las siguientes recomendaciones

Se recomiendan los siguientes aspectos al Ministerio de Salud, como ente rector del Sistema Nacional de Salud:

Primera

- Ampliar la regulación del trato preferente para precautelar la equiparación e igualdad de las PcD con el resto de las personas en el marco de la Convención sobre los Derechos de las PcD y la normativa nacional, estableciendo su alcance e implementación progresiva.

Segunda

- Ajustar las normas de caracterización de primer y segundo nivel en lo referente a los componentes físicos y funcionales de los establecimientos de salud, en relación a infraestructura, equipamiento, medicamentos, insumos médicos y recursos humanos adecuados a las PcD.

Tercera

- Regular las posibles excepciones a los requisitos para acceder a las prestaciones de salud, priorizando el acceso a la salud de las PcD en el marco de la Ley 475, a fin de dejar sin efecto la presentación de las boletas de referencia y contrarreferencia para su atención.

Cuarta

- Incorporar en la LINAME (*Lista nacional de medicamentos esenciales*) medicamentos e insumos necesarios para las poblaciones beneficiarias; en específico al grupo de PcD y con mayor incidencia para pacientes con discapacidad intelectual psíquica y sensorial.

Quinta

- Implementar el uso del lenguaje de señas en entidades formadoras y capacitadoras de recursos humanos del sector salud, en coordinación con el Ministerio de Educación.

A los Gobiernos Autónomos Departamentales

En virtud a lo previsto en los incisos b, c, j y ñ del numeral 1 del párrafo III, artículo 81 de la Ley 031 Marco de Autonomías “Andrés Báñez”, se recomienda a los Gobiernos Autónomos Departamentales:

Sexta

- Reforzar la capacitación técnica sobre la Ley 475 y sus reglamentos en el personal de salud de todos los servicios de salud públicos y de Seguridad Social a nivel nacional.

Séptima

- Socializar y difundir información sobre los requisitos, procedimientos, beneficios y alcances de la Ley 475 y sus reglamentos a través de medios de comunicación masivos de sus departamentos.

Octava

- Implementar talleres de socialización sobre el alcance de la Ley 475 y sus reglamentos con las organizaciones de PcD a nivel nacional.

Novena

- Realizar las adecuaciones arquitectónicas necesarias de la infraestructura de los hospitales públicos de tercer nivel para garantizar la accesibilidad física de las PcD.

Décima

- Fortalecer los equipos de calificación, registro y carnetización a nivel nacional, con el fin de que los procesos y procedimientos para el acceso al carnet de discapacidad, que habilita a las PcD a los beneficios de la Ley 475 sean ágiles y oportunos.

A los Gobiernos Autónomos Municipales

En virtud a lo previsto en los Incisos c, e y f del numeral 2, del párrafo III del artículo 81 de la Ley 031 Marco de Autonomías “Andrés Báñez”, se recomienda a los Gobiernos Autónomos Municipales los siguientes aspectos:

Decimoprimer

- Mejorar los medios y canales de información y comunicación al interior de los hospitales públicos y de la Seguridad Social, implementando instrumentos de información específicos para las PcD, así como la utilización del lenguaje de señas para pacientes con discapacidad auditiva.

Decimosegunda

- Realizar las adecuaciones arquitectónicas necesarias en la infraestructura de los servicios de salud de primer y segundo nivel, para garantizar la accesibilidad física de las PcD.



Z/ Central C/ Ballivian
Edificio Cervantes #1456
2do Mezzanine oficina N° 3
Teléfono: 2200290
La Paz, Bolivia

Email: asociacion.jachauru@gmail.com
www.jachaurubolivia.com

 Asociación JACHA URU

