

Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora

Communication from the news of the birth of a child with Down Syndrome: the effect of a discouraging prediction

Miriam Bastidas A¹; Gloria M. Alcaraz L.²

¹ Médica Pediatra, profesora de Pediatría Social, Universidad de Antioquia. Estudiante de Maestría en Salud Colectiva. Medellín-Colombia. Correo electrónico: jefepedsoc@medicina.udea.edu.co.

² Nutricionista Dietista, profesora Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Correo Electrónico: glory@tone.udea.edu.co.

Recibido: 03 de diciembre de 2010. Aprobado: 12 de febrero de 2011.

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

Resumen

Objetivo: conocer la forma como los trabajadores de la salud comunican la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down (SD). **Metodología:** estudio cualitativo, de corte etnográfico. Participaron 20 madres y una abuela, se realizaron entrevistas semiestructuradas y observaciones en el campo. **Resultados:** la noticia del nacimiento del niño o niña con SD se da en forma fría y deshumanizada, desde una mirada de la discapacidad sin solución. **Discusión:** las madres perciben, en los trabajadores de la salud, desinterés por sus circunstancias. La mayoría les transmiten la idea de un niño o niña anormal y con una discapacidad que generará muchos problemas. La manera

como reciben la noticia no favorece el encuentro con el hijo, y pone en incertidumbre la visión de futuro de madre-niño. **Conclusiones:** el personal de salud carece de preparación académica para dar la noticia del nacimiento de un niño o niña con SD y de la sensibilidad para apoyar a la madre en el encuentro con su hijo. **Recomendaciones:** preparar a los estudiantes de las áreas de la salud para dar los diferentes tipos de noticia dentro de un ambiente humanizante en el cual tenga tanto valor la dimensión biológica como la social y psicoafectiva.

----- *Palabras clave:* Síndrome de Down, noticia, crianza, madres, formación médica.

Abstract

Objective: to know how health workers give the news of the birth of a child with Down syndrome (DS). **Methodology:** qualitative, ethnographic. Involved 20 mothers and one grandmother were semi-structured interviews and field observations. **Results:** the news of the birth of the child with DS occurs in a cold, dehumanized, from an unresolved disability. **Discussions:** mothers perceived health workers disregard for their circumstances. Most will convey the idea of an abnormal child with a disability that will create many problems. The way that mother receive the news is not con-

ducive to meeting with the child, and puts in uncertainty the future vision of mother-child relationship. **Conclusions:** the health academically untrained to break the news of the birth of a child with DS and sensitivity to support her in meeting her son. **Recommendations:** to prepare students in the areas of health to provide different types of news in humanizing environment in which it has much value as the biological and social psicoafective.

----- *Key words:* Down Syndrome, news, parenting, mothers, medical training

Introducción

Los rangos de incidencia de nacimientos de un niño o niña con SD son de uno por cada 600 a 1000 nacidos vivos en estudios internacionales [1] y en Colombia la incidencia oscila en un nacimiento por cada 500 a 800 niños nacidos vivos [2].

El SD, es una condición en la cual el individuo tiene un exceso de material genético correspondiente al cromosoma 21. Esta desproporción se manifiesta con características biológicas, psicológicas y sociales que inciden en la calidad de vida del niño o niña, de la familia y de la sociedad misma [3].

Las investigaciones sobre los niños y niñas con SD, están enfocadas a entender la complejidad del cromosoma 21 extra, al crecimiento, al desarrollo, a la integración escolar, a las repercusiones familiares, entre otros aspectos, que han sido muy importantes para conocer más acerca de esta condición y de las potencialidades de niños y niñas con trisomía 21. Son pocos los estudios relacionados con la experiencia de crianza en las madres y con la forma como se comunica la noticia de la condición de SD en su hijo.

Un estudio realizado en Turquía muestra que el nacimiento de un niño o niña con SD tiene efectos síquicos, económicos y emocionales en las familias [4]. En la literatura se evidencia la reacción de la madre frente al encuentro con la discapacidad, señala las deficiencias afectivas en ese primer encuentro, comunicación inadecuada de los miembros del equipo de salud y lo que les cuesta recuperarse de este evento. Es decir, la noticia se torna en una vivencia traumática para las madres.

Para los medios de comunicación la noticia puede ser un hecho de importancia, que tiene la posibilidad de influir con fuerza en los imaginarios y, de esta manera, propician inseguridad y amenaza [5]. En el campo de la salud, concretamente en la literatura sobre los niños con SD, la noticia corresponde al momento exacto en que la madre es enterada de la condición de su hijo [6]. Aun cuando las ciencias de la salud la reconocen como un hecho importante, su conceptualización y comprensión sólo llega hasta entregar una información, no avanza hacia el impacto negativo o positivo que ésta pueda tener en las madres que la reciben.

Dado que la investigación de la forma como se le transmite a la madre la noticia del nacimiento de su hijo con SD es poca y, concretamente, en Colombia no encontramos investigaciones relacionadas con este tópico, al igual que en las categorías emergentes del proyecto

sobre la experiencia de crianza de niños y niñas con SD en la ciudad de Medellín*; es así como, se evidencia esta noticia como un hecho impactante en las madres de los recién nacidos con SD.

Metodología

Se llevó a cabo una investigación cualitativa de tipo etnográfico, entre junio de 2009 y agosto de 2010. La etnografía, como metodología de estudio, proporciona una imagen de la vida, del quehacer, de las acciones, de la cultura, de grupos en escenarios específicos y contextualizados, e incorpora las experiencias, creencias, actitudes, pensamientos y reflexiones de los participantes. En ese sentido, nos propusimos considerar esas experiencias y reflexiones, así como las acciones en torno a la crianza, en los mismos términos y significados que le dan las madres [7].

Las participantes, 20 madres y una abuela, hacen parte de una Asociación de padres de niños con SD de Medellín —*Asido con amor*— y, asimismo, del programa de *Acompañamiento a niños y niñas con Síndrome de Down y sus familias*, del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. La edad osciló entre los 25 y los 57 años, con un promedio de 42 años. Cuatro madres cursaban estudios universitarios, una tenía preparación tecnológica; 5 contaban con secundaria completa, 3 con secundaria incompleta, 5 con primaria completa, una con primaria incompleta y otra había iniciado el primer grado de escolaridad básica. De los hijos de estas madres, 10 eran niños y 11 niñas, cuyas edades estaban entre los 3 a 16 años.

La información se recogió mediante entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas [8]. Una de las preguntas fue sobre la forma como recibió la noticia de la condición de su hijo a la que hacemos referencia en este artículo. Se tuvo en cuenta la decisión libre de participar, y la autorización de grabar las entrevistas, con el compromiso del manejo confidencial de la información [8]. El consentimiento informado se acogió a la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [9] así como los principios para la protección de sujetos [10].

Se realizaron dos visitas domiciliarias, más un encuentro de doce horas con las familias de niños y niñas con SD, en los que se observaron las relaciones padres e hijos frente al proceso de crianza y se profundizó la in-

* Experiencia de crianza de niños y niñas con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín. Colombia 2009-2010. Maestría en Salud Colectiva, Facultad de Enfermería, U.de.A.

dagación sobre la noticia de la condición de SD del nuevo miembro de la familia. Se llevaron diarios de campo y notas de observación [11].

Las entrevistas fueron transcritas y el análisis de los datos se inició de manera simultánea con la recolección, lo que permitió una primera codificación y una estructura emergente de categorías que, a medida que se ajustaba, se fue consolidando con cada nueva recolección [12], hasta lograr la saturación de la información. De esta manera, nos propusimos una reflexión constante y profunda sobre la realidad vivida por las madres de los niños y las niñas con SD, para llegar a la interpretación. Se hizo la triangulación de los resultados, con el fin de construir un observable más válido. Los hallazgos fueron validados con los padres y las madres de niños y niñas con SD y con la comunidad académica. El rigor metodológico, dado por la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad, se convirtieron en elementos que vigilamos durante el proceso.

Resultados

Aun cuando habían transcurrido varios años del nacimiento de los hijos con SD, las madres recordaban el momento de la noticia como si hubiera sido ayer, incluyendo los detalles, las expresiones, las manifestaciones afectivas o de reproche, así como los sentimientos que tuvo; es decir, la noticia es un hecho tan impactante que deja en estas madres una huella, tal y como se analizará a continuación. Consecuente con la perspectiva etnográfica se privilegia la voz de las participantes con respecto a la experiencia y su sentir frente a la noticia

Momento y lugar de la noticia: se encontraron dos situaciones relacionadas con este aspecto, unas madres la recibieron inmediatamente después del nacimiento en la sala de partos y otras recibieron la noticia algunas horas o incluso días después del parto:

“Ya cuando estaba despertando de la anestesia me dijeron que era Down, pero yo no caí en la cuenta bien, cuando desperté yo como que me acordaba de lo que me habían dicho”.

“Cuando yo bajé por las escalas porque nos habían dado de alta, la doctora nos llamó, entonces el papá de la niña preguntó ¿qué pasó?... y ella dijo: le vamos a decir que la niña es mongólica”.

¿Quién da la noticia y cómo lo hacen?: la noticia es dada, en algunos casos por el médico, en otros por la enfermera o, simplemente, por otra persona no profesional en salud:

“Cuando nació, una enfermera imprudente dijo: ¡hay! este niño no es normal”.

“Ya me habían sacado de la sala de partos, me habían dejado en una camilla, en el corredor, porque

habían muchas mamás en ese momento, entonces no había camas, ahí, el camillero me dio la noticia”.

Varias madres no recibieron la noticia de parte del médico, ni de la enfermera, primero fueron informados sus esposos: “Para mí la niña fue una sorpresa, cuando nació llamaron a mi esposo y, cuando regresó, yo lo vi como raro, pero no me dijo nada”.

Lo que les dijeron: encontramos dos expresiones para dar la noticia, la primera utiliza el término de Síndrome de Down, aunque sólo tres de las madres entrevistadas sabían lo que significaba, el resto tuvo que preguntar “¿Y qué es eso?” La otra sobre la expresión “mongolito” o “mongólico”, ésta sí era conocido por todas e, incluso, era la palabra con la cual el personal de salud le explicaba a las madres que no habían entendido el término de SD.

Las madres no perciben en los trabajadores de la salud un interés genuino por sus circunstancias, simplemente dan una información. Ninguna refiere que el personal de salud hubiese dedicado tiempo para hablar acerca de sus expectativas, y sobre quiénes eran ellas. La mayoría le transmiten la idea de un niño o niña anormal y que generará muchos problemas, les hablan de sus dificultades o los presentan como incapacitados:

“Yo estaba sola en la habitación cuando una enfermera me dijo: madre sabes que tuviste una mongolita. Y yo pregunté ¡Ay! ¿Qué es eso? y me dijo: son muy lindos, esos son niños para toda la vida, como pueden durar mucho, puede que duren poquito, porque son muy enfermitos y se pueden morir”.

Algunas sienten además indolencia y frialdad frente a sus necesidades y a sus sentimientos. A veces las culpan por la condición del hijo, a veces llegan al maltrato, así lo experimentó una madre:

“...el doctor me dijo todo lo malo, y yo le dije: ¡ay doctor!, arriba de Dios no hay nadie”. Entonces la enfermera me dijo que yo era muy vieja y muy grosera, que por eso era que me había nacido así. Yo apenas tenía 33 años”.

Sentimientos frente a la noticia: Las expresiones emocionales que las madres refieren son de tristeza. No han olvidado lo que sintieron cuando les dieron la noticia; incluso, para las madres cuyos hijos se encuentran hoy en día en la adolescencia, los detalles siguen presentes a pesar del tiempo.

Una madre experimentó un dolor tan profundo que sintió el deseo de terminar, de una vez por todas, la experiencia que apenas comenzaba: “si no hubiera sido por las rejas que tenía la ventana de la habitación donde estaba hospitalizada en el posparto, yo me hubiera lanzado con muchachita y todo, esos seis pisos”.

Propuesta para dar la noticia: Las madres con su experiencia de crianza, hacen una propuesta para dar la

noticia a partir de una mirada más humana, en la cual, la dignidad sea privilegiada y el ser tenga valor como parte de la existencia misma:

“Si a mí me tocara dar una noticia, yo cogería a esa mamá, primero que todo la abrazaría y le diría que no se alcanza a imaginar el ser tan bonito que le regaló la vida. Yo le daría un abrazo, para mí eso es demostración de afecto, para que se sienta acompañada, para que sienta que no está sola, que no es la primera ni la última que tiene un niño con SD, se la daría acompañada con la familia.”

Escuchar a la madre y que le den esperanzas en cuanto al crecimiento y el desarrollo de los niños, que no antepongan la discapacidad y que no muestren la experiencia como algo terrible. El acompañamiento sería uno de los pilares que deben estar presentes en el momento de dar la noticia, las madres no quieren estar solas, necesitan sentirse rodeadas de personas cálidas, afectivas y comprensivas:

“... a pesar de mi desespero él (el médico que consultó días después de la noticia) nunca me dijo sí o no, empezó a hablarme de las maravillas, de los avances, que vos podas decir: bueno, tuve un hijo con SD, pero que hay mucho para hacerle, no que te dejen tan sola y tan abandonada en ese momento que te dicen tiene síndrome”

Expresan también, la necesidad de profesionales, realmente humanos, que las oriente para afrontar la condición con la que los niños o niñas con SD nacen:

“...yo creo que hay que desculpabilizar y ofrecer esperanza. Yo me encontré con una pediatra que me decía cosas muy lindas: son bonitos, aprenden, se demoran para aprender pero aprenden, son muy cariñosos, vas a tener experiencias maravillosas; es decir, no hacerle sentir a uno que se le ha venido el mundo encima”.

Proponen que el personal médico y paramédico no les rehúya. Las demostraciones afectivas, tanto a ellas como al niño, les facilitan vivir esos momentos de tristeza. La utilización de un lenguaje respetuoso y amable, sin frases despectivas las lleva a sentir una atención humanizada y cálida, necesidad imperiosa en esos momentos.

Discusión

Lo que se dice y la forma como se dice puede ser tan nocivo que cuesta recuperarse de ese daño emocional causado por las palabras; dado que, como lo expresa Britzman, citado por Larrosa, “la voz sugiere relaciones, la relación del individuo con el sentido de su experiencia y la relación del individuo con el otro, ya que la comprensión es un proceso social” [13]. En el acervo cultural del sistema biomédico, se acepta la condición de norma-

lidad y la discapacidad del SD, tomada como un desvío de dicha normalidad, tiene menos aceptación.

Las madres de la investigación se sintieron desvalorizadas y culpabilizadas por el hecho de tener un niño con SD; sintieron que los miembros de los equipos de salud no valoran a estos niños. Hallazgos que coinciden con los informados por Skotko [14], en su encuesta posparto a 467 madres de niños con SD, ellas referían ansiedad, miedo, sentimientos de culpa, enfado e, incluso, se sintieron ignoradas.

Del mismo modo como las palabras comunican, el silencio también es un gesto que tiene sentido. Algunos profesionales de la salud sienten miedo o incomodidad para comunicar una “mala noticia” y muchas veces dejan en manos de inexpertos u otros, ese asunto que le hubiese correspondido asumir o, simplemente, guardan silencio, como les ocurrió a algunas madres del estudio. Otros profesionales de la salud tienen temor de causar dolor o sufrimiento.

De acuerdo con Villa hay un dolor empático [15], que hace referencia a esa incomodidad frente a la necesidad de comunicar una “mala noticia”, tal incomodidad puede darse, a su vez, al no saber afrontar la reacción del paciente. En nuestro estudio fueron evidentes las actitudes evasivas de los profesionales de la salud para dar la noticia a estas madres, quizás por negligencia, tal vez por evitar dolor o por no saber cómo responder ante las madres, aspecto que no hizo parte del proyecto investigativo (entrevistar al personal de salud).

Evitar dar la noticia, también puede estar relacionado con el miedo a enfrentar los aspectos emocionales del proceso comunicativo: médico-madre de niño con SD, tal y como lo referencia Payan *et al*, específicamente, en lo relacionado con la identificación de emociones propias de los médicos, y en la poca preparación que reciben desde las instituciones formadoras de recurso humano [16].

La actitud médica, de evadir el contacto con la madre para dar la noticia, es descrita por Skotko y Canal, quienes muestran como los médicos evitan entrar en el cuarto y las enfermeras evaden el contacto visual con la madre cuando nace un niño o niña con SD [14]. Las madres se percatan de esas circunstancias y sienten enojo ante el silencio que acompaña el nacimiento de su hijo. Al respecto, Vandekieft, encuentra que sin la educación y el entrenamiento apropiado para dar una mala noticia, la incomodidad y la incertidumbre pueden conducir a algunos médicos a apartarse de los pacientes [17].

De otra parte, Bascuñan y Roizblatt describen en su investigación sobre la comunicación de malas noticias, la dificultad que tienen algunos de los médicos para dar una noticia y como la función de emisario se constituye en el camino más fácil [18]. En nuestro estudio, el personal de salud eligió de emisario al padre del niño, hecho

que no es bien visto por las madres, debido a que ese vínculo afectivo, sostenido desde la concepción y a partir del cual se inicia la experiencia de crianza, hace que ellas se sientan con el derecho a ser la primera persona en recibir la noticia.

El lenguaje utilizado para referirse al niño o niña que acaba de nacer tiene un gran peso en la vida de las madres, pues, como lo plantea Blummer, el lenguaje cobra trascendencia en la vida social [19] y, en nuestro caso, la trascendencia de las expresiones mongólico o mongolito representa discapacidad física y mental del niño; por tal motivo, esta noticia atenta contra la dignidad de la madre.

La forma deshumanizada como las madres sintieron la noticia, deja percibir el sentido que para los trabajadores de la salud tiene el nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down, así como la posición que se le otorga a ella como madre. La expresión de mongólico o mongolito, desde la experiencia biológica y social del personal que atiende el parto, da a entender a las madres la condición del niño como una minusvalía que los expone a la exclusión social. De esta manera, el lenguaje utilizado por parte del personal de salud lleva una carga de significado desde la discapacidad.

La deshumanización en el encuentro noticioso, evidencia la carencia de un equipo preparado para dar noticias sobre las condiciones especiales de algunos niños al momento del nacimiento e, igualmente, la poca preparación y formación de los profesionales de la salud para que valoren a la madre y al niño con SD, en cuanto a las posibilidades y potencialidades que puede desarrollar en su vida.

De acuerdo con Alves [20], Gregg K. y Vandekieft [17], el lugar de la noticia debe ser un lugar privado, con la presencia de ambos padres y de los parientes más allegados al niño mismo, salvo si requieren cuidados intensivos. En ese momento, los padres deben comprender que el niño o niña tiene probablemente una condición de SD, con potencialidades, con necesidades y digno de ser amado. Se debe evitar dar información antes del contacto físico madre-niño y, aún más, en espacios donde no haya lugar a la intimidad.

En esta investigación, el instante y lugar de la noticia estuvieron en contravía a lo recomendado —antes del reconocimiento inicial madre-hijo, sin la presencia de su familia, en un pasillo y en la puerta de salida del hospital— y, por tanto, en estas condiciones, la noticia se constituye en un factor en contra del ser madre, pues, además de la noticia recibida, conlleva a la soledad y la falta de la palabra solidaria del personal de salud, de su compañero o acompañante. Por tal razón, la vivencia relacionada con el vínculo afectivo, inmediato al nacimiento, se inicia en condición de desfavorabilidad.

La forma como la mayoría de los profesionales de la salud dan la noticia del recién nacido con SD, requiere, obligatoriamente, otra visión a la luz de los conocimientos sobre lo que ocurre en la iniciación del vínculo afectivo madre-hijo posterior al nacimiento.

Según John Bowlby, en el entorno en que ha evolucionado la especie humana, la supervivencia de los niños siempre ha dependido de su capacidad de mantenerse en proximidad de adultos dotados de la motivación de protegerlos, alimentarlos, cuidarlos y alentarlos, por lo que estos momentos inmediatos al parto son decisivos para la vinculación, puesto que las madres que tienen la posibilidad de realizar un apego inmediato, posterior al parto, evolucionan afectivamente con mayor estabilidad frente a la maternidad [21].

De igual forma, Stern [22], Winnicott [23] y Rosel [6], resaltan la importancia de establecer el vínculo inmediato al parto entre madre y niño; sin embargo, las mamás de nuestro estudio no pudieron acoger al niño o niña inmediatamente después del parto, pero sí recibieron una noticia de manera fría y cruel, lo que podría dificultar esa adaptación mutua y, por lo tanto, crear dolor y sufrimiento, de acuerdo con lo expresado por Núñez, en su experiencia de trabajo con niños en situación de discapacidad [24]. Para el vínculo afectivo madre-niño los primeros cuarenta y cinco minutos después del parto constituyen un periodo valioso; aunque, en la práctica, las primeras acciones con el niño están dirigidas a una serie de cuidados de enfermería, que son importantes pero no urgentes.

En relación con este vínculo afectivo, Stern [22] y Winnicott [23] documentan que, después del nacimiento, la madre empieza una nueva organización síquica, transitoria, que determina los pensamientos y comportamientos inmediatos al parto. Para esta organización, ella tiene en cuenta tres relaciones: con su propia madre, consigo misma como madre y con su hijo. Este equilibrio síquico transitorio, mediado por la noticia y por el encuentro con el niño o niña con SD, hace que ella se confronte, lo que hace aparecer el dolor, el sufrimiento y el sentimiento de soledad.

De esta manera, la reorganización psíquica, que corresponde a la constelación maternal, según Stern [22], en el caso de las madres de nuestro estudio se vio alterada porque el encuentro con su hijo fue posterior a una noticia deshumanizada, en la medida en que su hijo fue descrito como alguien que no va a aprender, que no camina, no habla, se enferma mucho y se mueren pronto; a lo que se debe la reacción de llanto, tristeza, negación y frustración.

En la experiencia de estas madres, y a la luz de las teorías descritas frente a la conformación del vínculo madre-niño, se encuentra que sólo dos de las 20 entrevistadas, una vez terminado el parto, sostuvieron a sus

hijos sobre el regazo, y el establecimiento del vínculo afectivo fue inmediato, contrario a la experiencia de las otras madres. Esto evidencia la falta de preparación del personal de salud para posibilitar el establecimiento de las relaciones inmediatas de apego entre madre e hijo, mucho más importante si el niño o niña nace con una condición especial.

De tal forma que las madres, con la noticia que reciben del nacimiento de su hijo, se ven sometidas a una serie de tribulaciones bajo la mirada peyorativa hacia los niños y niñas con SD; dicho trato empieza por los miembros de los equipos de salud, debido a que la formación desde las instituciones de educación se enfoca en un modelo biomédico, que dispone de una verdad con la que diferencia “normal y anormal”, lo que deja de lado los aportes de las ciencias sociales y humanas para una mejor comprensión de la situación.

Será necesario, entonces, pensar en una educación en la bioética para los trabajadores de la salud, que permite mejorar la percepción de las responsabilidades que asumen con su profesión, así como la capacidad para identificar diferentes valores en el seno de la relación clínica, al igual que los conflictos de valores [25].

Las madres del estudio, sin ninguna posición teórica ni filosófica, avanzan en una propuesta para dar la noticia sobre la condición del SD, con unas indicaciones que se acercan a las definidas por Alves sobre cómo dar una mala noticia; pero, avanzan más allá, puesto que resaltan la importancia de la dimensión afectiva y emocional. Quizás, la palabra mongólico o mongolito, más reconocida por la comunidad en sentido vulgar, reorientada hacia un lenguaje centrado en las potencialidades de estos niños y en la comprensión de los sentimientos de la madre, ante el hecho noticioso, tenga una trascendencia social en términos más positivos.

En algunos países, como es el caso España, se viene trabajando en relación con la necesidad de legislar sobre la información que se le debe dar a la familia que espera un niño con SD o que se enteran de ello al nacimiento. Así mismo, en otros países ya fue aprobada una legislación al respecto, puesto que de la manera como se transmite la noticia pueden depender decisiones relevantes; aunque, a veces, normalizar una tarea con tanta carga emocional no es sencillo, la improvisación puede hacer mucho daño en la construcción del vínculo de la madre con su hijo.

Conclusiones

Las condiciones como el personal de salud comunica la noticia del nacimiento de un niño o niña con SD son deshumanizantes: antes que propiciar el encuentro madre-niño, lo hacen con un lenguaje frío, peyorativo, desde la discapacidad sin solución y desde la exclusión

social, lo que causa dolor y sufrimiento en la madre, quien recibe la noticia de un futuro incierto para ella y su hijo.

Es probable que las instituciones formadoras de recurso humano en salud no le den la trascendencia suficiente a la forma en que se debe comunicar una noticia, que se refiera a una alteración de lo que se considera “normal o sano”, pues, estas noticias se transmiten sin que medie la reflexión académica sobre las implicaciones psíquicas para las familias de estos niños.

Se observa que los profesionales de la salud de nuestro contexto no están preparados para dar una noticia en la cual contemplen tanto lo biológico como la dimensión social y emocional de los sujetos. En este sentido estamos lejos de tratar en forma integral a las personas, sea cual fuere su condición.

Finalmente, las madres del estudio, están de acuerdo en que se requieren personas amables, cálidas, afectuosas, entrenadas profesionalmente, para transmitir de forma adecuada la noticia del nacimiento de un hijo con SD, que no las haga sentir culpables y que les permita ver las posibilidades que los niños tienen.

Recomendaciones

Las instituciones formadoras de recurso humano deben darle más importancia a la formación sobre la comunicación de las diferentes noticias y enseñar a que los profesionales aprendan a tratar a los sujetos en sus dimensiones tanto físicas como sicoafectivas.

Este estudio resalta la necesidad de que, antes de dar la noticia de la condición de SD, se propicie el establecimiento del vínculo afectivo madre e hijo; de esta manera, se favorece una relación en la que tanto la madre como el niño o niña tengan un desarrollo pleno.

Referencias

- 1 Sherman S, Allen G, Bean L, Freeman S. Epidemiology of Down Syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13: 221- 227.
- 2 Ramírez RE, Isaza C, Gutiérrez MI. La incidencia del síndrome de Down en Cali. *Colomb Med* 1996; 27: 138-142.
- 3 Devlin L, Morrison PJ. Accuracy of the clinical diagnosis of Down syndrome. *Ulster Med J* 2004; 73(1): 4-12.
- 4 Hatice RN, Dokuz E, Günsel RN. Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatr Nurs* 2006; 18(4): 29-32.
- 5 Martini S. Periodismo, noticia y noticiabilidad. *Enciclopedia latinoamericana de sociocultura y comunicación*. Bogotá: Norma; 2002.
- 6 Rossel K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down, una emergencia. *Rev Pediatr Electron*. 2004; 1(1). [Internet] [Consultada Agosto 29 2009]. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>.
- 7 Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía métodos de investigación*. Buenos Aires: Paidós; 1994.

- 8 Taylor SJ, Bogdan R. La entrevista en profundidad. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1994.
- 9 Colombia. Ministerio de Salud. Resolución N° 008430 de Octubre 4 de 1993: por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: Ministerio de Salud; 1993.
- 10 Lipson J. Asuntos éticos en la etnografía. En: Morse J, editor. Asuntos críticos en los métodos de la investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003. p. 389-415.
- 11 Taylor SJ, Bogdan R. La observación participante. Preparación del trabajo de campo. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1994. p. 31-99.
- 12 Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido de los datos cualitativos. 2. ed. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
- 13 Larrosa J, Arnaus R, Ferrer V. Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación. Barcelona: Laertes; 1995.
- 14 Skotko B, Canal R. Apoyo posnatal para madres de niños con Síndrome de Down. Rev Syndr Down 2004; 21: 54-71.
- 15 Villa López B. Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. Nure Investigación [Revista en Internet] 2007 Nov – Dic. [Acceso 18 de Agosto de 2009]; (31). Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf.
- 16 Payán EC, Montoya DA, Vargas JJ, Vélez MC, Cataño A, Krikorian A. Barriers and facilitating communication skills for breaking bad news: from the specialists' practice perspective. Colomb Med 2009; 40 (2): 158-66.
- 17 VandeKieft GK. Breaking bad news. Am Fam Physician 2001; 64 (12): 1975-1978.
- 18 Bascuñan ML, Roizblatt A, Roizblatt D. Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. Rev Med Univ Navarra 2007; 51(2): 28-31.
- 19 Blummer H. Symbolic interactionism: Perspective and method. Nueva Jersey: Prentice Hall; 1969.
- 20 Alves de Lima A. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? Rev Argent Cardiol 2003; 71(3).
- 21 Bowlby J. Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. 5ª ed. Madrid: Morata; 2006.
- 22 Stern D, Bruschiweiler-Stern N, Freeland A. El nacimiento de una madre. ¿Cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre?. Barcelona: Paidós; 1998.
- 23 Winnicott D. Los bebés y sus madres. Buenos Aires: Paidós; 1990.
- 24 Núñez B. Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007.
- 25 Herreros B, Bandrés F, Gargantilla P. Educar en bioética al profesional de ciencias de la salud. Una perspectiva internacional. Madrid: Fundación Tejerina; 2010: 36-69.