



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS SUPERIORES
UNIDAD LEÓN**

**TÍTULO: DISEÑO Y EVALUACIÓN DE LA
ACEPTACIÓN DE UN MATERIAL AUDIOVISUAL
DIRIGIDO AL AUTOCONCEPTO DE LOS NIÑOS CON
LABIO Y PALADAR HENDIDO DE LA ENES LEÓN
2023**

**FORMA DE TITULACIÓN:
TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ODONTOLOGÍA**

P R E S E N T A:

SANDRA PAOLA CHÁVEZ RAMÍREZ



**TUTOR: MTRA. TATIANA D. MONDRAGÓN
BÁEZ**

**ASESORAS: MTRA. LAURA U. PINEDA
GODÍNEZ**

**DRA. MARÍA DE LOS ÁNGELES RAMÍREZ
TRUJILLO**

León, Guanajuato, México

2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatoria

Dedico todo esto primeramente a Dios, esa fuente de fe para mí.

A mi padre, José Chávez, por siempre motivarme a dar más de mí, por darme siempre una sonrisa, por ser mi paciente, pero sobre todo por su enorme esfuerzo al trabajar, por salir adelante y por ser mi ejemplo de tenacidad.

A mi madre, Guadalupe Ramírez, por cada palabra de aliento, por ser siempre cariñosa, por cada lección, por ser una gran guerrera.

Dedico esto a mis hermanas, Rocío, Gaby, Diana y Ximena; gracias por siempre apoyarme, por sacar siempre una sonrisa, espero que nunca se muera la relación que tenemos.

Agradezco a mis sobrinos, Vanessa, Génesis y Matías por alegrarme siempre al regreso de la escuela, por su noble corazón.

Dedico esto a todos los que confiaron en mí, a los que no dudaron.

Gracias a las circunstancias, al karma, al destino que me permiten avanzar y aprender día con día.

Pero, sobre todo; esto, lo dedico a mí.

RESUMEN

El Labio y Paladar Hendido (LPH) es una malformación a nivel orofacial de tipo no sindrómico. Esta condición afecta cuestiones como el habla, la deglución, la fonación y la respiración entre otras, todo esto a nivel fisiológico; sin embargo, también afecta a nivel social, familiar y personal, repercutiendo en el autoconcepto y autoestima de los pacientes que lo presentan.

Los niños con LPH son expuestos desde el nacimiento al estigma, el rechazo y la discriminación, en ocasiones, por su misma familia y esto se acentúa al ingresar a la escuela. Es importante brindar información a los pacientes, cuidadores y sociedad en general acerca de esta condición no solo en cuestiones médicas sino también psicosociales. Actualmente los materiales audiovisuales se consideran una buena herramienta para el acompañamiento en tratamientos largos como el cáncer infantil o en este caso el LPH. AL momento no existe un material audiovisual dirigido al autoconcepto y la diversidad para los niños con LPH.

Se realizó un material audiovisual titulado “Mira mi marquita” con una duración de 5 minutos, enfocado a mostrar la diversidad y fortalecer el autoconcepto de los niños que presentan LPH. Se realizó una prueba piloto para evaluar la aceptación del video y posteriormente se evaluó dicho material en donde se incluyeron 30 pequeños con LPH o secuela de LPH de la clínica de la ENES León en el programa TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos, con una edad promedio de 8 ± 1.9 años. Siendo 17 (57%) varones y 13 (43%) mujeres, el grado escolar con mayor frecuencia fue 2° de primaria con un 23.3%, 12 (40%) de los niños presentaban LPH Unilateral.

Se evaluó el material en la plataforma de Google Forms, con una escala tipo Likert de 5 puntos donde 5= Excelente y 1= malo, calificando tópicos como la calidad de las imágenes, el audio, la duración y el contenido entre otros. Se obtuvo una buena calificación en la mayoría de las categorías a evaluar como la sincronización del audio y las imágenes donde 14(46.7%) niños evaluaron con 5 estrellitas, así mismo en la comprensión del diálogo 22 (73.3%) de los participantes puntuaron con 5 estrellas y la calidad de las imágenes 19(63.3%) infantes evaluaron con el mayor puntaje; teniendo una buena aceptación del material audiovisual.

Los videos pueden ser una gran herramienta en estrategias integrales de empoderamiento para los niños con alguna condición en diferentes etapas de la vida.

Índice de Tablas

Tabla 1 Variables. Elaboración propia.....	29
--	----

Índice de Figuras

Figura 1 Factores asociados a la condición de LPH. Fuente Propia.....	14
Figura 2 Grabación de audio por fraseo. Elaboración propia	32
Figura 3 Grabado lineal del audio. Elaboración propia	33
Figura 4 Moodboard.	34
Figura 5 Diseño del personaje.....	34
Figura 6 Personaje con técnica de píxel a vector.....	35
Figura 7 Posturas y gestos de Paola.....	35
Figura 8 Compilación de las escenas del video “Mira mi marquita”	36
Figura 9 Proyección del video a los niños con LPH de la Clínica de la ENES León. Elaboración propia	39

Índice de Gráficos

Gráfico 1 Partición del grado escolar de los participantes asistentes de la clínica de LPH de la ENES León 2023 (n=30)	43
Gráfico 2 Distribución del sexo en los participantes asistentes a la clínica de LPH de la ENES León durante 2023 (n=30)	43
Gráfico 3 Porcentaje de edad de los participantes de la clínica LPH de la ENES León 2023 (n=30)	43
Gráfico 4 División del tipo de Hendidura de los niños de la clínica LPH de la ENES León (n=30)	43
Gráfico 5 Evaluación de la sincronización entre imagen y sonido	44
Gráfico 6 Evaluación de color y musicalización	44
Gráfico 7 Evaluación del sonido de la voz	45
Gráfico 8 Comprensión del diálogo del video	45
Gráfico 9 Evaluación de la calidad de las imágenes en el video	46
Gráfico 10 Puntuación de la calidad sonora	46
Gráfico 11 Valoración de la objetividad del mensaje del video	47
Gráfico 12 Apreciación del contenido que exhorta a la participación.....	47
Gráfico 13 Estimación de la carga de información del video	48
Gráfico 14 Valoración de la duración del video	48
Gráfico 15 Valoración del aprendizaje del material audiovisual.....	49

ÍNDICE

Dedicatoria.....	2
RESUMEN	3
Índice de Tablas	5
Índice de Figuras.....	5
Índice de Gráficos	5
ÍNDICE	6
AGRADECIMIENTOS	7
INTRODUCCIÓN	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
JUSTIFICACIÓN	12
MARCO TEÓRICO.....	13
1 Labio y Paladar Hendido	13
1.1 Impacto del LPH en el desarrollo	14
2 Autoconcepto	15
2.1 Construcción y función del autoconcepto	15
3 Autoestima	16
3.1 La autoestima del niño y el adolescente	17
3.2 La autoestima y la imagen corporal.....	17
4 Experiencias Adversas de la Infancia (EAI).....	18
4.1 El labio y paladar Hendido como Experiencia Adversa de la Infancia	19
5 Video como herramienta para la atención integral	21
ANTECEDENTES	23
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	26
OBJETIVO GENERAL.....	26
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
HIPÓTESIS.....	27
MATERIALES Y MÉTODOS	28
RESULTADOS.....	43
DISCUSIÓN	50
CONCLUSIONES	54
REFERENCIAS.....	56
ANEXOS	61

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios, por darme la oportunidad de vivir y darme salud.

A mis padres por todo su esfuerzo día con día, por su confianza, apoyo y amor para con mi persona.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, a la ENES unidad León, por darme ese sentido de pertenencia a una sociedad, por brindar la oportunidad de que jóvenes como yo tengamos la posibilidad de estudiar una licenciatura, por su gran cuerpo de trabajadores y excelentes instalaciones.

A la directora Laura Susana Acosta Torres por su dedicación y entrega a la ENES León, pero sobre todo por su compromiso y cariño hacia nosotros, sus alumnos, gracias.

A mi tutora, la doctora Tatiana Mondragón Báez y a mis asesoras Laura U. Pineda Godínez y a María de los Ángeles Ramírez Trujillo por ser guías en este proyecto, por la paciencia y por entregarse tanto como yo.

Gracias a mis maestros por cada conocimiento transmitido, en especial a los doctores: Tatiana Mondragón, Ángeles Ramírez Trujillo, Federico Morales, Silvia Hernández, Abraham Mendoza.

Quiero hacer mención especial al Doctor Federico Morales Corona por apadrinarme con la licencia de office para poder realizar esta investigación

Agradezco infinitamente a mis hermanas, por siempre hacerme reír, por su comprensión; en especial a Diana por ser mi primer paciente, a Gaby por apoyarme en todo lo que necesito, mi admiración a ti por ser una gran madre y hermana; gracias infinitas a Ximena por amarme, por confiar y por ser la persona más bondadosa que conozco.

A Vanessa, Génesis y Matías Reyna por su valentía y bondad, por esos aprendizajes que tenemos día a día, por sus sonrisas que siempre me alborotan el corazón.

Agradezco a Andres Lara por estar apoyándome en todo este camino, amarme y motivarme siempre a ser mejor persona, por esas altas y bajas en las que has estado al pie del cañón, gracias por tantas aventuras, espero formar parte de tu vida siempre; sin ti no sería la persona que soy hoy en día.

Agradezco a la toda la familia Chávez, por el gran apoyo y sostén que fueron para mí en estos años de licenciatura, por ser mis pacientes, por las muestras de cariño, por estar.

Gracias a mis más grandes amigos: Brenda Alcaraz, Ámbar Marín, Andres Lara, Saúl Hernández, Sebastián Aboytes y Adrián Aboytes, sin ustedes la vida sería gris; de igual manera agradezco y dedico este trabajo a José María Pinedo Velázquez, mi mejor amigo, sé que desde el cielo celebras conmigo y que estarías orgulloso del camino que voy recorriendo, gracias por todas las aventuras, esto va por ti.

Gracias a Marcos Torres Lara, diseñador gráfico de este gran proyecto, por plasmar mi mensaje de una forma hermosa y clara, gracias por la paciencia y las sesiones, por apasionarte del proyecto; de igual forma agradezco a Porfirio Lara Hernández por ayudarnos a tener un gran diálogo, audio y expresión para el video. Gracias también a ti Génesis Aylen Reyna Chávez por prestarle tu linda voz a mi personaje, lees hermoso y estoy orgullosa de ti, tienes un gran futuro.

INTRODUCCIÓN

Durante mucho tiempo la Organización Mundial de la Salud dio por definición de salud como “la ausencia de enfermedad o dolor”, actualmente el concepto hace referencia no solo a la ausencia de enfermedad, sino que toma en cuenta el bienestar físico y emocional, lo que resulta en Calidad de Vida (CdV). (1,2)

El Labio y Paladar Hendido (LPH) es una malformación craneofacial que afecta la apariencia facial, la fonación, la alimentación, aparición de problemas auditivos y dentales e incluso afectar la autoestima. Es por esto por lo que el tratamiento para esta malformación debe ser realizado de manera integral.(2,3)

Esta condición afecta a 1 de 800 a 1000 nacidos vivos, su etiología es multifactorial ya que interfieren factores biológicos, ambientales y genéticos (1)

El LPH debido a su complejidad tiene grandes efectos no solo en la vida del paciente que la presenta, sino también en su familia. Está demostrado que los padres sufren de una etapa de luto al enterarse de la condición que presenta el bebé, esto debido a las expectativas creadas en el embarazo puesto que la sociedad le otorga gran peso al concepto de belleza, en especial a la estética facial. Sin duda, como sociedad, no podemos prescindir de este concepto, pero podemos disminuir el grado de importancia dado. (4)(5)

Los paradigmas o estereotipos sociales a las que se enfrentan los niños con LPH son todo un desafío puesto que, los problemas estéticos en la apariencia facial, problemas de habla y audición, así como la adaptación social son factores que influyen en la adaptación. (6) Al ingresar a la etapa escolar son víctimas de burlas, no solo por parte de sus compañeros sino también de maestros y directivos; afectando su autoestima, autoimagen y autoconcepto; orillando a estos estudiantes a cambiar de escuela o incluso abandonar sus estudios. (7)(8)

Al momento existen varias herramientas para brindar más información a los pacientes y cuidadores, como lo son los carteles, los trípticos o folletos, los podcasts y los videos, sin embargo, la mayoría están dirigidos a temas biomédicos, y no a temas psicológicos o sociales como lo es el autoconcepto de los pacientes con LPH. Actualmente no existe un

video de acompañamiento dirigido a mostrar la diversidad, el sentir de los pequeños con esta condición o situaciones a las que se enfrentan día a día.

En la Escuela Nacional de Estudios Superiores Unidad León existe el programa TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos, el cual brinda atención completamente gratuita para el tratamiento integral de niños con LPH, en este se cuenta con atención de especialistas en cirugía maxilofacial, odontopediatría, terapia de lenguaje, ortodoncia, prótesis bucal y otorrinolaringología; sin embargo, no se cuenta con un área psicológica aún.

En el presente trabajo se explica el proceso para la creación de material audiovisual para la mejora de la autopercepción de los niños con LPH, mostrando la diversidad que existe en las personas que no presentan malformaciones, como personas con discapacidad; esto debido a la falta de una atención psicológica en el programa.

La creación del material audiovisual es una herramienta que podrá ayudar a concientizar, no solo a los niños con LPH, sino también a sus padres y a la sociedad en general. Creemos que al realizarlo podemos generar un impacto en la percepción propia de estos niños y de la sociedad hacía ellos, intentando disminuir estigmas; así mismo se puede dar un paso importante en el programa de la ENES León, planteando el interés por la atención psicológica en los niños con LPH.

La razón por la que se creó el material audiovisual es para que sea proyectado en la sala de espera de la clínica del programa TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos, en la ENES León, pues acuden cerca de 500 pacientes de distintos municipios y la mayoría son trasladados por parte del DIF, es decir que acuden en grupo. Hemos sido testigos que los pacientes están dispersos esperando su turno, así que consideramos que la proyección de este video sería de gran ayuda, ya que la información es clara, precisa y agradable hacia los pacientes en etapa escolar que es a quién está dirigido el material.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las cargas psicológicas y sociales a las que se enfrentan los niños con LPH son todo un desafío puesto que, los problemas estéticos en la apariencia facial, problemas de habla y audición, son factores que influyen en la adaptación (6). Al ingresar a la etapa escolar son víctimas de burlas, no solo por parte de sus compañeros sino también de maestros y directivos; afectando su autoestima, autoimagen y autoconcepto; orillando a estos estudiantes a cambiar de escuela o incluso abandonar sus estudios (7,8)

Se han realizado múltiples tratamientos para favorecer la mejora de la condición en el aspecto del autoestima y autoconcepto, en donde la ayuda psicológica es reconocida por la importancia entre la relación asertiva del paciente y el médico, la familia a enfrentar el estrés y las cargas debido a los procedimientos y cirugías (9)

Se han realizado de igual manera videos de educación y sensibilización para el público en general sobre la inclusión de las personas con discapacidades o alguna condición como es la Trisomía 21 con el video “Filipe Luis y Pablo”; piden una oportunidad laboral para las personas con síndrome de Down” (10) o el video “Cuerdas” realizado por Pedro Solís, dirigido a la inclusión de los niños con alguna discapacidad (11,12) Sin embargo, no hay disponibilidad de este tipo de videos dirigidos a la comunidad que le parece.

En la Escuela Nacional de Estudios Superiores Unidad León se cuenta con el programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*. Este proyecto brinda atención gratuita e integral a niños con LPH. Esta población requiere además de herramientas de apoyo para mejorar aspectos como el autoconcepto y la autoestima; hasta el momento no existen materiales audiovisuales para cubrir esa necesidad.

JUSTIFICACIÓN

Es bien sabido que el tratamiento a personas con LPH debe ser multidisciplinario, sin embargo, las perspectivas biomédicas han predominado en la investigación de la hendidura hasta la fecha, minimizando la importancia del área psicológica en estos pacientes (1)

Es por esto por lo que la creación de un material audiovisual que hable sobre la diversidad, igualdad y autoconcepto, dirigido a los niños que pertenecen al programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*, sería una gran herramienta de atención en la autoestima y autoconcepto de estos pequeños.

Está demostrado que la aplicación de materiales audiovisuales tiene una respuesta significativa en la retención y aplicación de la información. Esta herramienta ayudaría en gran manera a la expansión de la información en cuanto a la parte psicológica y emocional que atraviesan estas personas, incluyendo ya este tópico dentro de los que predominan en esta condición y no solo los biomédicos, empezando a tratar el LPH de forma integral. El uso de este video puede motivar la socialización tanto con pares como con las personas con las que convive día a día. De forma secundaria, puede favorecer la inclusión de los niños por parte de los padres a las actividades de la vida cotidiana.

MARCO TEÓRICO

1 Labio y Paladar Hendido

El Labio y Paladar Hendido es una malformación orofacial la cual consta en una hendidura de tipo no sindrómico; incluye labio hendido, paladar hendido o la combinación de ambos, siendo así labio y paladar hendido (1).

Es una de las malformaciones más importantes de la cara, la prevalencia del LPH es variable a nivel mundial, oscilando entre 1,57-0,57 casos por cada 1000 nacidos vivos. Así mismo según la Organización Mundial de la Salud es más frecuente en el sexo femenino con una estimación de 0,93 de casos en niños a niñas.

El LPH se categoriza también en tipo sindrómico, cuando está asociado a un síndrome genético; y no sindrómico; aunque en el tipo no sindrómico puedan asociarse ciertas condiciones como algunas cardiopatías, malformaciones e hidrocefalias entre otras. Este tipo de pacientes se ven afectados de diferentes maneras como lo es la alimentación, el habla, la fonación, problemas auditivos, problemas dentales, así como psicológicos.

Es una condición multifactorial, que se ve influida por factores, biológicos, ambientales y genéticos. Entre los factores de riesgo maternos se encuentran la exposición al tabaco y al alcohol, así como deficiencia de zinc y ácido fólico (1,2).

A nivel mundial la OMS informa que la prevalencia varía en todo el mundo, oscilando entre 3,4 y 22,9 por 10 000 nacimientos para labio y paladar Hendido y entre 1,3 y 25,3 por 10 000 nacimientos para Paladar Hendido Aislado(3). En México la prevalencia resultó de 5.3 por 10,000 nacimientos (0.53/1,000); en un estudio realizado de 2008 al 2014 (4). En Guanajuato se oscila una prevalencia de 6.3 por cada 10,000 nacidos vivos(13).

Actualmente el diagnóstico se puede llevar a cabo de manera prenatal con un ultrasonido y al momento del nacimiento con los signos clínicos(1,14). Y es desde este momento donde se debe de intervenir la parte psicológica con los padres, para brindar un acompañamiento y guía desde el embarazo al nacimiento (14)

1.1 Impacto del LPH en el desarrollo

La salud bucal tiene relevancia ya que se ve relacionada con el crecimiento, desarrollo del ser humano y que al haber algún factor que la ponga en riesgo se puede afectar la calidad de vida del individuo. Entre estos factores de riesgo se encuentran la caries dental, enfermedades periodontales, defectos del esmalte y malformaciones craneofaciales como lo es el LPH.

Una persona con LPH se ve afectada en el aspecto físico, social y mental. En el aspecto físico tienden dificultarse las necesidades fisiológicas, como lo son: comer, hablar, deglutir, oír, etc. De igual forma en la salud oral se observan problemas como agenesias dentales, maloclusiones, respiración oral entre otras (4,5)

Los individuos con LPH se enfrentan a estereotipos y paradigmas sociales que llegan a impactar en el aspecto mental generando un autoconcepto negativo y una autoestima baja.

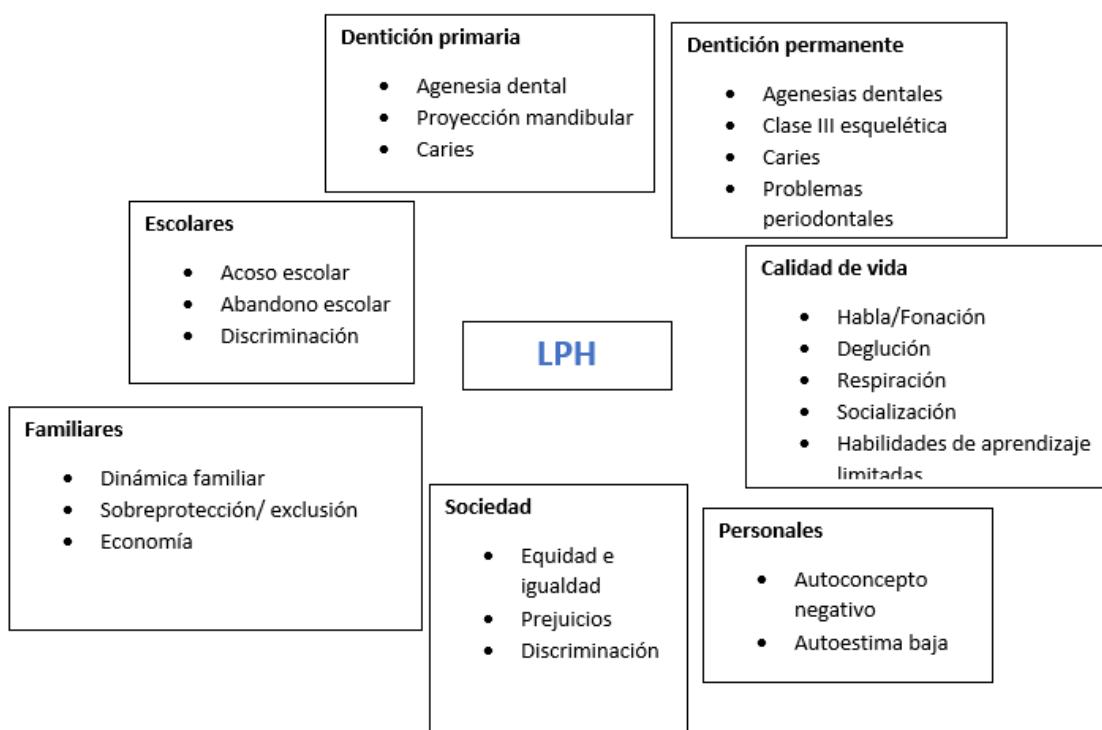


Figura 1 Factores asociados a la condición de LPH. Fuente Propia

2 Autoconcepto

“El autoconcepto, desde esta perspectiva, se entiende como la imagen que uno tiene de sí mismo y que se encuentra determinada por la acumulación integradora de la información tanto externa como interna” (15)

La definición de autoconcepto según Purkey (1970) es: “un sistema complejo y dinámico de creencias que un individuo considera verdaderas respecto a sí mismo teniendo cada creencia un valor correspondiente”. (15)

Desde esta perspectiva podemos decir que el autoconcepto es un sistema basado en la percepción que tiene un individuo de sí mismo, integrado por información de externos y la interna; y a su vez es la base para llegar a la satisfacción personal, social y profesional desde el sentirse bien consigo mismo (15,16)

El autoconcepto está conformado por dimensiones; existen dos vertientes: la descriptiva o autoimagen, la cual se refiere a lo que el individuo percibe de sí mismo; y la valorativa o autoestima, que es el cómo valora su autoimagen. La autoimagen está dada por la retroalimentación de cada uno como persona, pero también está dada por los roles en los que nos desenvolvemos día con día. Así pues, la autoestima está ligada al autoconcepto ideal propio y al de otros, es decir, el valor propio como para los demás.

Y he aquí la importancia de estos conceptos, al haber una discrepancia o una gran diferencia entre la autoimagen percibida y la ideal el individuo puede entrar en una crisis de ansiedad y crear un autoconcepto negativo; así también cuando el autoconcepto no coincide con el de los otros, como lo son amigos, padres, etc., ya que el individuo se culpa por tal discrepancia. Es por esto por lo que es importante la autoimagen, pero también el valor que le damos a esta para poder equilibrar, lo que soy, lo que los demás quieren que sea y lo que quiero ser

2.1 Construcción y función del autoconcepto

La construcción del autoconcepto se puede obtener a partir de diferentes fuentes, las principales son: las demás personas, la comparación interna y social, observación de la propia conducta y los estados afectivo-emocionales de nosotros mismos.

En el desarrollo del niño se verá mayormente afectado por el ambiente familiar y escolar, por lo tanto, la información que tengan de los padres y maestros será vital para colaborar en la formación de un autoconcepto fuerte, esto claro está, depende de la persona, la edad, el sexo y el contexto en el que se va a desarrollar. La comparación interna se refiere a que el individuo se compara en diferentes ámbitos de su vida, es decir, que tan bueno es para el fútbol y que tan bueno es para la pintura, por dar un ejemplo. La observación de su propia conducta es una categoría muy importante, la cual depende del ámbito o el entorno en el que se desarrolla el niño. Y por último la estados afectivo-emocionales, se refiere a como el niño reacciona con respecto a lo que le pasa.

Así pues, el autoconcepto tiene la principal función de guiar y motivar la conducta del individuo con respecto a las percepciones del medio ambiente, así como regula las relaciones afectivas (15,16)

3 Autoestima

La autoestima es una de las categorías componentes del autoconcepto, esta trata del valor que se da a uno mismo, el autoconcepto ideal; y se compone del propio y del de otros.

Varios autores consideran que la autoestima es la conciencia del máximo valor de nosotros mismos, de nuestras cualidades, responsabilidades, de todo lo que somos, es una sensación de aceptación de uno mismo, de nuestras virtudes y aspectos a mejorar; es todo lo que somos con expectativas y experiencias previas. Según la Real Academia Española la autoestima se refiere a la “valoración generalmente positiva de sí mismo.” (15,17,18)

Rice (2000), “la autoestima de una persona es la consideración que tiene hacia sí misma. Señala este autor que ha sido denominada el vestigio del alma y que es el ingrediente que proporciona dignidad a la existencia humana”. (19)

Por otro lado, Güell y Muñoz (2000), comentan que “la persona tiene la capacidad de establecer su propia identidad y atribuirse un valor y, a esa valoración se le llama autoestima”.

Se ha mencionado que Abraham Maslow ha sido una de las personas que ha estudiado la estima a uno mismo, siendo así que si una persona no llega a la autorrealización no alcanzará una alta estima propia. Al igual que Maslow, la mayor parte de los autores

coinciden que la autoestima se forma por dos vertientes la cual es el valor propio y el de otras personas, de vivencias, experiencias, costumbres, comentarios, etc. Y esta autoestima se va formando a través de la vida del individuo influyendo en el contexto social, físico, emocional y cognitivo (20)

3.1 La autoestima del niño y el adolescente

En nuestro país no se ha estudiado de manera amplia la autoestima en los niños, esto debido a la falta de información e instrumentos necesarios, sin embargo, se tiene la noción de la importancia de la autoestima desde edades tempranas, es decir, no se encuentra amplia variedad de evidencia científica aplicada en niños mexicanos, pero se tiene el conocimiento de que la autoestima es una pieza importante desde la infancia. Se ha comprobado que los niños con una autoestima positiva llegan a tener mejores relaciones, tienen más confianza, mejores calificaciones debido al mayor aprendizaje no dudan de sus decisiones, no temen al pedir ayuda, etc. En cambio, un niño con baja autoestima tiende a llevar relaciones conflictivas, se burla de sus compañeros, es agresivo, están desmotivados y no tiene un buen aprendizaje (21)

3.2 La autoestima y la imagen corporal

“La imagen corporal consiste en las opiniones, creencias y sentimientos de una persona acerca de su propio cuerpo y de su aspecto físico.” (22)

La imagen corporal está completamente ligada al autoconcepto y a la autoestima, los cuales son formados desde el nacimiento o incluso desde el vientre materno; esto con las expectativas o rechazo de los padres. Es importante que se brinde información a los cuidadores y padres de familia sobre el LPH, ya que de ellos depende en gran medida la construcción de una autoestima fuerte, sólida y basada en múltiples dimensiones no solo incluyendo la imagen corporal. Aunque la imagen corporal es solo una parte del autoconcepto, es importante que se trabaje en una imagen corporal positiva, es decir; valorar su cuerpo, sentirse satisfecho de sí mismo y aceptar sus imperfecciones.

Durante la etapa de crecimiento y desarrollo de un niño esta autoimagen está mayormente influenciada por el aspecto físico, esto es porque se viven diferentes cambios y el centro de atención es su cuerpo, sobre todo en pubertad y adolescencia (22)

Los niños con LPH son un blanco de problemas psicológicos relacionados sobre todo a su imagen, esto depende en gran parte a la reacción de los padres frente al diagnóstico. Las alteraciones faciales y funcionales que tienen atraviesan por el desarrollo bio-psico-social del niño, la formación del autoestima y autoconcepto. Las primeras etapas son complicadas, un ejemplo es la lactancia; existe un factor estresante por las múltiples cirugías a las que se debe someter y la familia, en algunas ocasiones, tiende a sobreprotegerlos por las amenazas de discriminación. También existen los padres para los cuales se vuelve complicado tener relación con ellos y tienden a alejarlos o rechazarlos (23)

Maganto y Garaigordobil (2013) definen la imagen corporal como: “un concepto que se refiere a la manera en que uno percibe, imagina, siente y actúa respecto a su propio cuerpo” (24)es decir, la interacción, percepciones, sentimientos, actitudes etc., pero con respecto a la apariencia física; es común que la imagen corporal tienda a alterarse en la adolescencia.

La insatisfacción corporal es provocada por la sociedad actual, y el proceso de globalización. Actualmente el internet bombardea con estereotipos al hacer creer en una imagen corporal ideal; esto no deja de lado que se verá influenciado por nuestros padres, pares y sociedad en la forma de percepción de nuestra imagen corporal.

En la etapa escolar los niños con LPH se ven afectado en la realización de autoesquemas debido a la vulnerabilidad. Tienden a formar un autoconcepto negativo y una baja autoestima, independientemente del manejo que sus padres le hayan dado a su condición, esto causado por el rechazo y segregación de sus pares (22–24)

4 Experiencias Adversas de la Infancia (EAI)

Las Experiencias Adversas de la Infancia (EAI) o *Adverse Childhood Experiences* (ACE, por sus siglas en inglés), son episodios altamente traumáticos, en los que el infante está sometido por mucho tiempo a estrés tóxico, esto desencadena problemas en la salud mental y física. Está comprobado que altera al sistema nervioso central y al sistema inmune, desencadenando una serie de problemas a lo largo de la vida.(25)

El abuso o maltrato (ya sea psicológico, verbal, emocional), la negligencia (física o emocional) y alguna disfunción en el hogar; son catalogadas como EAI, debido al estrés tóxico al que está expuesto el niño o niña; existen otras circunstancias que también deben ser consideradas como EAI como lo son: enfermedades o malformaciones, discapacidades, dificultades económicas, desastres naturales, victimización por bullying y diferentes tipos de discriminación.(25,26)

4.1 El labio y paladar Hendido como Experiencia Adversa de la Infancia

En resultados mostrados por Kerker et al. Se estima que un 98.1% de los niños de 18 a 72 meses de edad han sufrido por lo menos una EAI y cerca del 50. 5% más de 4 EAI, lo cual nos indica que la primera EAI ocurre en casa, con su propia familia (27) La estadística aumenta al tener una malformación craneofacial como lo es la Hendidura Labio-Palatina pues se ha hablado de las palabras: “duelo”, “rechazo”, e incluso “luto”, las cuales describen los sentimientos de los padres al nacer estos pequeños (28)

Se habla de un “estigma” que denota formas de vergüenza, es asociada con algo fuera de lo “normal”. Este estigma es caracterizado por el rechazo, culpa, discriminación o percepciones anticipadas de una persona o un grupo. El niño con Labio y Paladar Hendido desde el primer día es sometido a un estigma, la mayoría de los padres expresan rechazo o miedo (18) esto porque las expectativas e ilusiones se ven rápidamente opacadas por las necesidades, diagnóstico y tratamiento oportuno de sus hijos (29)

Una discapacidad, malformación o condición física es asimilada de forma diferente en cada familia, el impacto que genera en cada integrante es distinto, a partir del primer enfrentamiento se altera la vida aumentando el nivel de estrés tanto físico, económico y social de cada una de las personas que conforman el núcleo familiar (30)

Los autores Felitti y cols., Cronholm y cols.; y Fiinkelhor y cols., quienes son expertos en las Experiencias Adversas de la Infancia, mencionan la discriminación o estigmatización y la violencia emocional como referentes de una EAI siendo el niño con Fisura Labio-Palatina completamente susceptible a estas situaciones esto debido a las “diferencias percibidas” (25,28)

Cuando un niño presenta LPH es posible que aumente significativamente el número de EAI y con esto acarrear problemas a muy temprana edad. Si bien es sabido que el niño con LPH cursa con problemas para la alimentación, respiración y lenguaje (31); se ha comprobado que niños que han sufrido una EAI tiene marcadores biológicos para el desarrollo de ciertas enfermedades y tienden a tener un bajo rendimiento académico debido a problemas en el aprendizaje y disminución en la alfabetización (25,28)

El autor Fiinkelhor y cols. indica que la victimización por pares, el bajo nivel socioeconómico y el aislamiento o rechazo por pares son ejemplares de EAI (25), así pues, el factor socioeconómico, aunque no exista suficiente evidencia científica, es considerado un determinante para la aparición del Labio y Paladar Hendido (32)

La victimización, el rechazo, el aislamiento y la discriminación por pares es un combo de situaciones a las que se enfrentan los niños con LPH desde el inicio de su vida escolarizada, y no solo ellos, un estudio demostró que los padres de un niño con LPH han sentido angustia y tensión al querer proteger a sus hijos de burlas o discriminación por sus compañeros; en múltiples países se ha demostrado que cerca del 50 % de los padres sintieron que sus hijos habían sido objeto de burlas (28)

La escuela es el primer lugar donde los niños interactúan con otros, comienzan a socializar y a enfrentarse a burlas y acoso, siendo aún difícil el estudio del impacto psicológico que esto conlleva. El tener LPH se ha llegado a catalogar como una “patología social” esto debido a la afección en la apariencia, la alimentación y el lenguaje. El hecho de asistir a la escuela es parte de un proceso de integración el cual es importante y necesario tanto para los niños con LPH y sus padres, esto porque ayuda a la aceptación de la condición, sin embargo, los niños suelen manifestarse con sinceridad al grado de ser ofensivos, las burlas se acentúan debido a la apariencia física, afectando el autoconcepto y la autoestima, teniendo como consecuencia el abandono escolar, disminución en el aprendizaje e incluso el suicidio (33,34)

Los pacientes con malformaciones como lo es el LPH cambian su función psicosocial conforme el cambio que se realiza en las intervenciones quirúrgicas, sin embargo,

algunos de estos pacientes en la adolescencia y juventud experimentan estigma, autopercepción negativa y baja autoestima (31)

Es importante recalcar que no se puede generalizar el funcionamiento psicosocial de los niños con labio y paladar hendido y por tanto la atención debe ser individualizada y llevada a cabo por profesionales. También los padres juegan un papel importante en el tratamiento ya que los niños a veces no tienen la suficiente confianza para compartir con sus cirujanos si algo que no les guste de su aspecto facial o con los psicólogos sobre su sentir y forma de interactuar con los demás; y esta información sin duda es fundamental para el avance integral del niño (34,35)

No se ha demostrado que tener una malformación craneofacial, como lo es el Labio y Paladar Hendido, es predictor a problemas psicosociales, pero, si se ha encontrado relación con las experiencias que lleva consigo esta condición como lo son las burlas. Aunque no debería ser así, es poco probable cambiar el concepto de belleza que tenemos como sociedad, aunque no imposible (35) Es necesario tomar medidas de acción para hacer frente a esta problemática, implementando búsqueda de burlas en la consulta esto debido a que tan solo el hecho de hablar del tema brinda apoyo a los pacientes, así como brindar información a familia, profesores y compañeros sobre la condición del Labio y Paladar Hendido, apoyándonos en folletos, material audiovisual o actividades recreativas (34)

5 Video como herramienta para la atención integral

El material audiovisual combina la proyección de imágenes con estímulos auditivos, que se capta mediante los sentidos visual y auditivo, existen diferentes tipos como lo es la televisión, el cine, la cinta de video, etc.

“El video es un sistema de grabación y reproducción de imágenes, acompañadas o no de sonidos, mediante cinta magnética u otros medios electrónicos” (36). Es utilizado para transmitir conocimientos sobre temas de salud, particularmente aquellos que implican movimiento, como la enseñanza de técnicas y procedimientos. También puede incluir

principios éticos y de 48 Aspectos educativos valores, por ejemplo, cuando muestra técnicas de entrevistas entre personal de salud y usuarios.

Un video animado consta de ciertos pasos para ser realizados, los cuales se describen a continuación:

1. Toma de requerimientos (objetivos, planteamiento del problema, público a quién va dirigido)
2. Realización de una propuesta (tipo de animación, narración, duración y contenido)
3. Guion (todos los aspectos que se quieren contar en la historia del video)
4. Narrativa (Se realizan todas las anotaciones con respecto al tono, expresiones, etc.)
5. Locución (selección del sexo del locutor, manejo de la voz, de los tiempos, buena dicción)
6. Guion gráfico o Storyboard (creación de cada una de las escenas del video)
7. Animación (se da vida los personajes, se sincronizan las imágenes con el audio)
8. Post producción de audio (se puede añadir música o múltiples sonidos)
9. Finalización (Se realizan correcciones) (37)

Actualmente el video es utilizado como una herramienta de la “Telesalud” la cual es un conjunto de actividades que se realizan a distancia para la promoción, difusión, prevención, diagnóstico y tratamiento de algunas enfermedades, a través de las Tecnologías de la Información y Comunicación (38) cuando la Telesalud se aplica a un área en específico como la odontología, se habla de Teleodontología.

Actualmente en los tratamientos médicos el video es una gran herramienta ya que puede ser educativo (explicando el significado de alguna condición o enfermedad), preventivo (dirigido a un cambio de hábitos) o incluso modelado (mostrando como se realizaría el procedimiento al que el paciente será sometido) (39)

ANTECEDENTES

Un estudio realizado en la Facultad de Odontología de la Universidad de la Reina de Belfast, en 2006, mostró que las personas que tienen Labio y Paladar Hendido tienen una afectación en el aspecto psicosocial a diferencia de las personas que no lo tienen, esto se demostró a través de autoinformes en áreas psicosociales. Participando 160 niños con Labio y Paladar hendido con un promedio de edad de 13 años, junto con 113 niños sin esta condición (grupo control), se realizó el estudio con cuestionarios psicológicos validados, una escala visual analógica y una entrevista. Los aspectos evaluados fueron: ansiedad depresión, autoestima y problemas de comportamiento; donde los resultados arrojaron que cerca de 2/3 de la población estudiada con LPH habían experimentado, burlas y acoso por parte de sus pares e incluso 10 de estos niños fueron intimidados físicamente (40)

En un estudio realizado por A. Lorot-Marchand y cols. en 2015 mostró que la frecuencia de burlas en la escuela a niños con LPH es de arriba del 69% independientemente del tipo de hendidura; además de que las burlas no solo eran hechas por compañeros de la escuela sino también sus amigos y en ocasiones su maestra (34) Las enfermedades o condiciones en los niños afectan múltiples campos de la vida del pequeño (la familia, la escuela, la calidad de vida, etc.) por esto la psicología ha apoyado en distintos métodos para la afrontación emocional de la enfermedad (39)

La creación de material audiovisual de apoyo y acompañamiento en tratamientos ha mostrado una mejora en la aceptación del procedimiento a realizar, un ejemplo es el cáncer infantil, en donde se han estudiado diferentes métodos para la afrontación de procedimientos dolorosos como lo puede ser la aspiración de médula ósea, toma de muestras o cirugías; dentro de estas herramientas está la distracción conductual mediante material audiovisual, en los que se destacan los trabajos del grupo de Susan M. Jay en 1990 (41), que habla de la preparación a procedimientos médicos dolorosos a los padres en donde se observó en los resultados que los padres que fueron integrados a un grupo de inoculación del estrés tuvieron puntuaciones más bajas en cuanto a este tópico y más altas en cuanto autoestima comparando con un grupo de padres en donde la atención se centró solo en el niño; o Klosky y cols. en 2004 (42) quien elaboró un video educativo para preparar a los niños a la radioterapia en donde se observó disminución

en la frecuencia cardiaca en los niños a los que se le presentó el video previo a la sesión de radioterapia (39)

El corto “Flota” de Disney Pixar es un video animado de una duración de 11 minutos creado por Bobby Alciud Rubio en 2019 que muestra a un padre que descubre que su pequeño es diferente a los demás niños y para mantenerlo a salvo de las críticas de la sociedad decide esconderlo por mucho tiempo, restringe el ser de su hijo y comienza a forzarlo a ser como los demás. Hasta que un día la sociedad se da cuenta de la diferencia del menor y ahí el padre decide aceptar la diferencia de su hijo. El creador explica que el decide narrar su historia ya que su hijo fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), sin embargo, la productora comenta que el video está dirigido a cualquier tipo de condición que no sea neurotípica o alguna discapacidad (43)

Existen otro tipo de videos que se centran en el aprendizaje del paciente estos son videos educativos, considerados como una herramienta para difundir información de una manera más atractiva hacia el espectador, atrayendo su atención y llevándolo lo más cercano a su realidad (44)

El video es un material para la enseñanza que abraza todos los estilos de aprendizaje esto es debido al uso de imágenes, texto, audio, movimiento y sentimientos. Los videos forman parte de los medios de aprendizaje donde se tratan diferentes temas en diferentes formas, aludiendo a temas actuales y conflictos de interés (45). Un ejemplo común de estos videos son las técnicas de higiene, lavado de manos, o protocolos de bioseguridad debido a la pandemia del SARS-COVID 19 realizados en 2020 (38)

La condición de LPH debe ser tratada a edades tempranas para el cierre del labio y el paladar; estos pequeñitos presentarán experiencias no agradables al ser sometidos a múltiples tratamientos y cirugías trayendo consigo consecuencias a nivel personal, social y mental.

Existe un material educativo dirigido a padres y pacientes infantiles con LPH con respecto a la higiene, publicado en 2022, por la universidad Santo Tomás, Bucaramanga; en el cual se dan múltiples consejos para llevar una adecuada higiene, es un material visual e interactivo, sin embargo, se considera que necesita reformas ya hay algunas cuestiones sobre higiene que necesitan actualización (46,47).

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la aceptación de un video diseñado y dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH de la ENES León 2023?

OBJETIVO GENERAL

Diseñar y determinar la aceptación de un vídeo dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos* durante 2023

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar un guion para la narración del video dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos* durante 2023.
- Elaborar una escaleta para la creación del material audiovisual dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*.
- Validar la escaleta con una ronda de tres expertos en el tema, evaluando duración contenido y lenguaje apropiado
- Diseñar un personaje animado para el video dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*.
- Realizar un cuestionario para la evaluación del material audiovisual dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*.
- Validar el cuestionario en una ronda con tres expertos para la aplicación del video dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*.

- Identificar los tipos de hendidura que presentan los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos* durante 2023
- Determinar la aceptación del contenido, audio, colores, del vídeo que los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos* durante 2023; categorizado por edad, sexo, escolaridad y tipo de hendidura.

HIPÓTESIS

Hipótesis alterna- HA: Existe una buena aceptación de un vídeo diseñado y dirigido a la autopercepción de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos* durante 2023

Hipótesis nula- HO: No existe una buena aceptación de un vídeo diseñado y dirigido a la autopercepción de los niños con LPH del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos* durante 2023.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Transversal

Universo de estudio: 473 pacientes de LPH de la ENES León

Tipo y tamaño de muestra: Niños de 7 a 13 años que asistan a la Clínica de LPH de la ENES León.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

- Niños de 7 a 13 años con LPH
- Niños que asisten a consulta a la Clínica de LPH de la ENES León durante 2023
- Niños con secuelas de LPH
- Niños que brinden su asentimiento
- Niños que cuenten con consentimiento informado de sus padres o cuidadores

Criterios de exclusión:

- Niños que no pertenezcan al Programa *TiENES que sonreír UNAMos Esfuerzos*

Criterios de eliminación:

- Niños que no saben leer y escribir
- Niños que no contesten al menos el 80% de las preguntas del cuestionario
- Pacientes que sus padres no firmen el consentimiento informado

Variables

Tabla 1 Variables. Elaboración propia

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Registro	Tipo de variable
Sexo	“Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas” (48)	El sexo se evaluará mediante la pregunta ¿cuál es tu género?	1=femenino 2=masculino	Cualitativo nominal
Edad	“Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales” (49)	La edad se evaluará mediante la pregunta ¿Cuántos años tienes?	Abierto en años	Cuantitativa discreta
Grado escolar	“En ciertas escuelas, cada una de las secciones en que sus alumnos se agrupan según su edad y el estado de sus conocimientos y educación” (50)	El grado escolar se evaluará mediante la pregunta ¿Cuál es tu grado escolar?	1=1° grado de primaria 2=2° grado de primaria 3=3° grado de primaria 4=4° grado de primaria 5=5° grado de primaria	Cualitativa ordinal

			6=6° grado de primaria	
Tipo de hendidura	“En esta malformación congénita se ven alteradas varias estructuras como el labio, el proceso alveolar, el paladar duro y el paladar blando. Aparte de eso se debe considerar que puede presentarse de manera aislada, combinada, unilateral o bilateral” (51)	El tipo de hendidura se evaluará mediante la pregunta ¿Sabes qué tipo de hendidura tienes o tuviste?	1=Labio hendido 2=Paladar hendido 3= Labio y paladar unilateral 4= Labio y paladar bilateral 5= no sé	Cualitativa nominal

Aceptación del material audiovisual	Juicio o grado de aceptación que tienen los pacientes con respecto al video animado	La aceptación se evaluará mediante un cuestionario basado en la "Pauta para evaluación de material audiovisual" de la Organización Panamericana de la Salud (52)	1= Muy malo 2=Malo 3= Regular 4=bueno 5= Excelente	
--	---	--	--	--

Método de elaboración del vídeo

La presente investigación tuvo como objetivo diseñar y evaluar la aceptación de un material audiovisual dirigido al autoconcepto y autoestima de los niños con LPH, mediante el reconocimiento de focos rojos como lo es el ámbito escolar, relaciones interpersonales e intrapersonales.

Para la realización del video se inició con la generación del contenido temático. Para ello, se realizó una revisión de la literatura en bases de datos como PubMed, Science Direct, la Biblioteca Digital de La UNAM con respecto al tema de LPH relacionado al autoconcepto y autoestima; dicha información fue evaluada por dos revisoras expertas en el tema, en el ámbito de la odontología y desde la perspectiva psicológica.

Durante la revisión de la literatura se observó, que existen diferentes rubros que engloban a una persona con LPH y, que mayoritariamente se ve centrada en los diferentes tipos y técnicas de cirugía, se observó que existen muy pocos artículos dirigidos a temas psicosociales. De la misma forma, en la práctica clínica, se percató el problema de baja autoestima, poca interacción con sus pares y falta de interés por acudir a la escuela.

Posteriormente se realizó un guion (ANEXO 1) para la elaboración del material audiovisual, dirigido a los niños con LPH, con un lenguaje apropiado e inclusivo; una vez revisado por el comunicólogo Porfirio Lara Hernández. Se autorizó el contenido para la realización de las escaletas del diálogo (ANEXO 2).

El diseñador gráfico, Marcos Torres Lara, realizó el Storyboard para una mejor elaboración del video creando cada una de las escenas (ANEXO 3) así como el diseño de arte del personaje protagonista del video dirigido a los niños.

Se realizaron grabaciones de audio en estudio por parte de la infanta Génesis Aylen Reyna Chávez, quien prestó voz al personaje de “Paola” en un total de tres sesiones para el resultado final del audio.

Técnica y procedimientos de la elaboración del guion

Grabación por fraseo.

Se realizó una primera toma de grabación con el talento de voz seleccionado, siguiendo el storyboard diseñado para la animación en conjunto con el guion elaborado. Esta grabación consistió en tomar diferentes intenciones de voz, entonaciones y formas de expresión de una misma frase.



Figura 2 Grabación de audio por fraseo. Elaboración propia

Grabación lineal.

El siguiente paso consistió en realizar una segunda toma de grabación con el talento de voz seleccionado, siguiendo el storyboard diseñado para la animación en conjunto con el guion elaborado, dando lectura a este de forma continua sin interrupciones.

Ambos procesos fueron realizados en una cabina de grabación, con micrófono de condensador Steinberg, con el talento de voz seleccionado de Génesis Chávez.



Figura 3 Grabado lineal del audio. Elaboración propia

Edición

Con ambas tomas de voz, se procedió a dar ecualización y procesar la voz, buscando un sonido brillante, energético y dinámico que apoyara a la propuesta de animación. Este proceso se realizó con el software de edición de audio *Adobe Audition 2020*.

Flujo de trabajo.

El proyecto fue hecho de manera mixta, pues la grabación en estudio fue hecha de manera presencial, mientras que el trabajo en conjunto por el equipo de animación y audio fue realizado a distancia por medios electrónicos.

Técnica de ilustración posterior a storyboard

Moodboard

Una vez que el *storyboard* fue aprobado. Se realizó un tablero de tendencias conocido también como *moodboard*. Mismo que funcionó para la visualización de ideas, características, para la ideación del aspecto del personaje, fondo, texturas y colores del proyecto. Esta investigación se hizo en forma digital capturando imágenes desde internet y colocándolas en un panel dentro del programa de diseño *Adobe Illustrator CC*.



Figura 4 Moodboard.

Diseño de arte

El siguiente paso fue hacer la propuesta del diseño de arte que el personaje y video animado tendrían en su conjunto. La técnica usada fue ilustración digital por computadora con tableta digitalizadora Wacom en el programa de diseño Adobe Photoshop CC.



Figura 5 Diseño del personaje.

Cambio de técnica digital de pixel a vector

Se decidió hacer los personajes con técnica conocida como vectorial (“técnica de dibujo digital que nos permite crear figuras y formas geométricas a partir de vectores previamente programados por coordenadas”) con modelos prediseñados, es decir, personajes ya elaborados con licencia de uso que cumplieran con las características del arte propuesto. Esto para reducir el tiempo de elaboración y aumentar la practicidad para manipular, editar y corregir posibles errores que pudieran surgir.



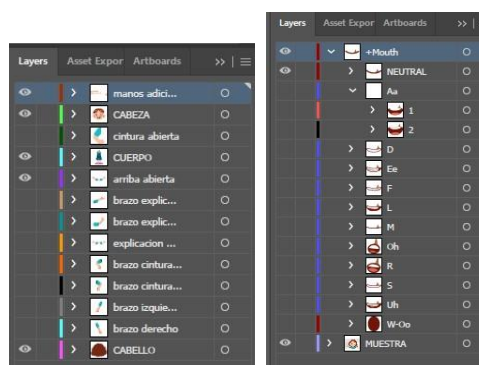
Figura 6 Personaje con técnica de píxel a vector

Armado de posturas de Paola

Antes de comenzar a diseñar cada escena, el primer paso fue crear todas las posturas necesarias para animar a Paola. Se hicieron distintas posturas de brazos y manos. De igual forma se dibujó cada uno de los gestos necesarios para realizar la animación de la boca del personaje. Esto se hizo en coordinación con el animador para cumplir con las especificaciones necesarias del programa de animación.



Figura 7 Posturas y gestos de Paola



Creación de escenas.

El diseño de cada escena fue hecho en el programa de diseño Adobe Illustrator CC. Tomando como referencia el *storyboard*, se adaptaron los modelos prediseñados que se compraron para darle forma a cada postura específica de personajes y escenarios. Dependiendo de la complejidad de la posición, fue necesario detenerse a combinar partes de diferentes modelos para lograr tener el mismo estilo en cada uno.



Figura 8 Compilación de las escenas del video "Mira mi marquita"

Flujo de trabajo.

El proyecto fue hecho a distancia por medios electrónicos. Una vez que se terminó cada escena, esta se cargó a una carpeta de proyecto compartida a través de Google drive y posteriormente se dio animación a cada una de las escenas

Técnica de animación

Animación de personaje

Se tomó el archivo del programa, proporcionado por el ilustrador se ajustaron y separaron en diferentes capas las partes del cuerpo del personaje; pies, brazos, torso, cuello, cabello, boca, nariz, etc., y se nombró cada capa con el nombre del cuerpo. Posteriormente en el programa *Adobe Character Animator*, se importó el archivo de Paola y se armó el rig (configuración del personaje en 2D para posteriormente ser animado, en el que se incluye un sistema de huesos que

determina jerarquías para cada movimiento del personaje, incluye también, manos y vestuario (43) del personaje, ajustando las partes del cuerpo, así como de la cara, para que el programa reconozca cada una de ellas.

En seguida, en el mismo programa, se realizó el *lip sync* (sincronización labial) del personaje con el audio proporcionado, esto con la finalidad de que el movimiento de la boca del personaje concordara con el audio de la voz que fue grabada.

Ya con la sincronización realizada, se continuó con la animación del personaje, esto con ayuda de una *web cam*, la cual rastrea las expresiones y movimientos que se realizan ante ella y los refleja en el *rig* del personaje antes hecho, posteriormente se crearon animaciones para los brazos y manos, así como expresiones en el rostro, para dar énfasis en los diálogos de Paola.

Preparación de Ilustraciones para Animación

En el programa Adobe Illustrator, se tomaron los archivos proporcionados y se separaron cada elemento por capas, según fue necesario, ya que al momento de importar estos archivos a After Effects, es posible animar cada capa por separado para darle el movimiento necesario.

Creación de video

En el programa After Effects se importó el archivo generado en Character Animator del personaje de Paola, así como los archivos de las ilustraciones, las cuales, con ayuda de nodos, son animadas en sus diferentes capas para generar el movimiento según corresponda a la acción. Tanto ilustraciones como el texto.

Posteriormente fueron colocadas y ordenadas según se menciona en el audio, acompañado de música de fondo, a continuación, se realizó la corrección de color de la imagen y para finalizar se exportó el video en formato MP4.

Una vez terminado se verificaron aspectos del audio, animación, calidad de sonido e imágenes, etc. para la realización de una prueba piloto.

Métodos de recolección de la información

Se realizó un cuestionario basado en la Guía para el diseño, la realización y evaluación de materiales educativos proveniente de la organización Panamericana de Salud (OPS) (52)

El cuestionario consta de 12 preguntas, modificadas para el mayor entendimiento de los pequeños, con respecto al video “Mi marquita” que es dirigido a personas de 7 a 13 años con LPH. La escala de respuesta es tipo Likert de cinco puntos donde 5 = Excelente y 1= Malo. Los criterios que se evaluaron fueron color, sonido, contenido, sincronización, duración, claridad, comprensión de las palabras e información. El tiempo aproximado para contestar el cuestionario es de 10 a 15 minutos, el cuestionario se realizó de forma digital en la plataforma GoogleForms (52) ANEXO 4

Prueba piloto

Se realizó la prueba piloto, en la ENES León del día 19 de enero de 2023 al día 30 de enero del 2023, a 14 infantes pertenecientes al programa *TiENEs que sonreír UNAMos esfuerzos* de la ENES León.

Se abordó a los padres en la sala de espera para el llenado del consentimiento informado, de igual forma se pidió el asentimiento de los pequeños para participar.

Se proyectó el video en una tableta electrónica y se proporcionó la escala de evaluación a los niños, al término del video se les fue apoyando a dar lectura a las preguntas del cuestionario y los pequeños señalaban en la escala cuántas estrellitas (1 a 5 estrellas) le daban a cada componente evaluado de video.

Se realizaron cambios en el formulario, como lo fue la dirección de correo electrónico para el registro, ya que no todos los padres contaban con una y se sustituyó por un número de identificación del paciente. Se agregó el grado escolar de 1ro de secundaria, se modificó la pregunta número 1 de “Cuando Paola habla, ¿Qué tan a la par se mueve su boca al momento de pronunciar las palabras?” por “¿La voz de Paola se escucha al mismo tiempo que cuando ella mueve la boca?” de igual manera la pregunta número 11 de “¿Cuánto tiempo dura el video” por “¿Te gustó cuánto tiempo dura el video?”. Se eliminó la pregunta número 3, “¿Paola te platicó de manera detallada algo parecido a lo que tú has vivido con el Labio y Paladar Hendido?” ya que se considera que no evalúa al video como tal sino una situación del paciente

Aplicación de los cuestionarios

Se realizó un instrumento de evaluación basado en el utilizado por la Organización Panamericana de la Salud que evalúa imagen, duración, contenido y sonido de

materiales audiovisuales. Este instrumento constó de 11 preguntas con una escala de respuesta de 1 a 5 estrellas, donde a mayor número de estrellas, mejor evaluación.

El instrumento se aplicó en la ENES León en las salas de espera de la Clínica de ortodoncia y odontopediatría, así como en cirugía maxilofacial, del día 2 de febrero al 6 de marzo de 2023, solo los lunes y jueves.

Se abordó a los padres en la sala de espera para el llenado del consentimiento informado, de igual forma se pidió el asentimiento de los pequeños para participar.

Se proyectó el video en una tableta electrónica y se proporcionó la escala de evaluación a los niños, al término del video se les fue apoyando a dar lectura a las preguntas del cuestionario y los pequeños señalaban en la escala cuántas estrellitas le daban al video.

Se obtuvo un total de 30 encuestas sobre la aceptación del video.



Figura 9 Proyección del video a los niños con LPH de la Clínica de la ENES León. Elaboración propia

Métodos de registro y procesamiento de la información

Se descargó la base de datos obtenidos de Google Forms y se exportaron a el programa Excel donde se codificaron los datos, posteriormente se migraron al paquete estadístico SPSS 24

Análisis estadísticos

Estadísticos descriptivos para variables cuali (frecuencia y porcentaje)

Estadísticos descriptivos para variables cuanti (media y desviación std)

Consideraciones éticas

Este trabajo se apega a la Ley general de salud en materia de investigación para la salud. En el artículo 13 se especifica que, “toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar”

En esta investigación se llevó por un equipo de profesionales de la salud, en los que se enlistan una odontopediatra, una odontóloga, una psicóloga y una salubrista. Se solicitó la firma de un consentimiento informado por parte de los padres y el asentimiento de los infantes (53)

Con respecto al artículo 17 de esta misma ley, este trabajo es considerado como riesgo bajo, ya que es “Estudio prospectivo que emplea el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma[...] ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto[...] entre otros” (53)

Se protegerá la privacidad de las y los participantes de la investigación. como lo marca el artículo 16° de la Ley general de salud en materia de investigación para la salud (45)

Así mismo esta investigación cumple con los aspectos descritos en el Código de Nuremberg (53,54)

Se cuenta con un consentimiento informado (ANEXO 5), el cual se proporcionará a los cuidadores previo al cuestionario, así como el asentimiento de los infantes.

El presente estudio se centra en el beneficio de los pacientes que presentan LPH, dirigido sin la intención de hacer algún daño a los participantes, siendo tratados de forma equitativa y sin prejuicios y donde ellos deciden participar o no; respetando los Principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia (55)

Materiales

- Computadora Lenovo ideapad330
- Micrófono de condensador e interfaz Steinberg UR22mk II
- Laptop Dell G5
- Tablet Samsung Galaxy Tab 3
- Auriculares

Programas utilizados:

- Adobe Character Animator
- Adobe After Effects CC 2021
- Adobe Photoshop CC 2021
- Adobe Illustrator CC 2021
- Adobe Audition 2020

Información de computadoras:

- Computadora 1
 - Computadora PC de escritorio
 - Sistema operativo Windows 10
 - Procesador i5 6500
 - 16 GB RAM
 - Tarjeta de video GTX 970 G1
- Computadora 2
 - Computadora PC de escritorio
 - Sistema operativo Windows 10 Home
 - Procesador i5 7400
 - 32GB RAM

- Tarjeta de video NVIDIA GeForce GTX 1050 Ti
-

Humanos

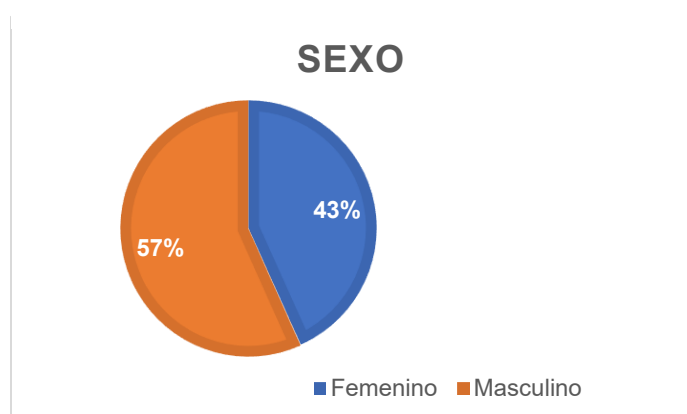
- Un diseñador gráfico
- Un animador
- Un comunicólogo
- Una locutora infantil (8 años)
- Una odontopediatra
- Una odontóloga
- Una psicóloga
- Una salubrista

RESULTADOS

Se obtuvo el video titulado “Mira mi marquita” de duración de 5 minutos el cual se encuentra publicado en la plataforma YouTube. Acceso al material en el siguiente link: <https://youtu.be/RyYFtcBATPc>

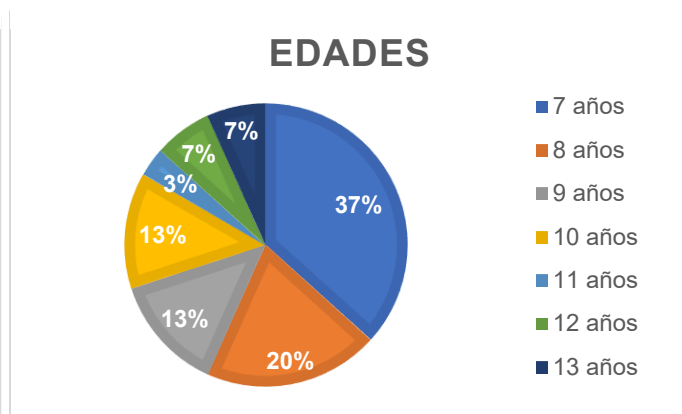
Se entrevistó a un total de 30 infantes de los cuales, 57% fueron hombres (Gráfico 2); la edad promedio fue de 8 ± 1.9 años siendo el niño más pequeño de 7 y el mayor de 13. El 37% de los participantes reportaron tener 7 años (Gráfico 3). La escolaridad se mostró con mayor proporción en los grados de primaria baja. Con respecto al tipo de hendidura, el 40% de los participantes presentaron Labio y Paladar Hendido Unilateral.

Gráfico 2 Distribución del sexo en los participantes asistentes a la clínica de LPH de la ENES León durante 2023 (n=30)



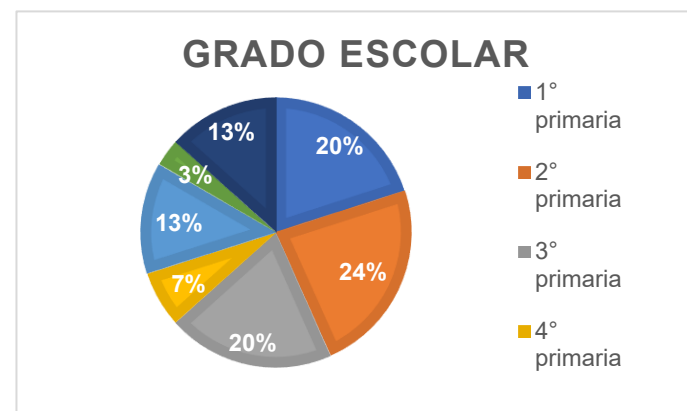
Fuente propia

Gráfico 3 Porcentaje de edad de los participantes de la clínica LPH de la ENES León 2023 (n=30)



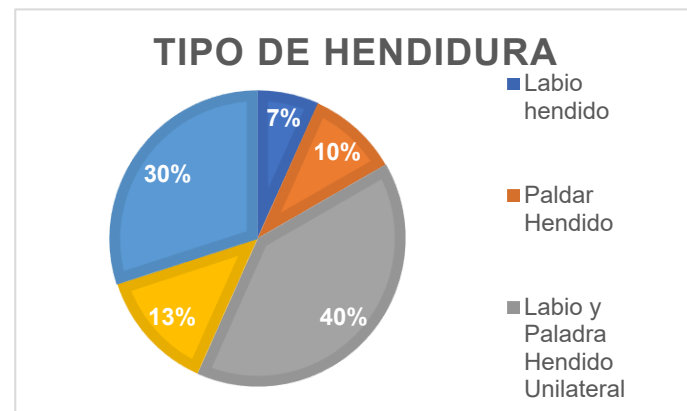
Fuente propia

Gráfico 1 Partición del grado escolar de los participantes asistentes de la clínica de LPH de la ENES León 2023 (n=30)



Fuente propia

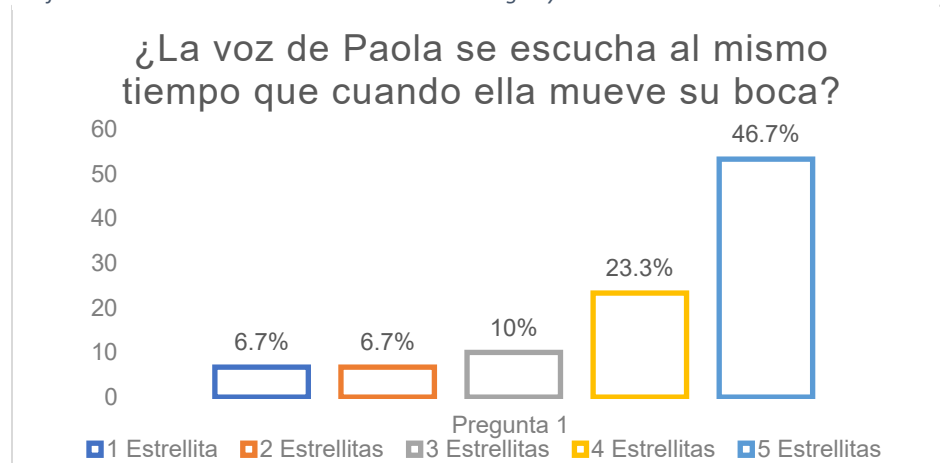
Gráfico 4 División del tipo de Hendidura de los niños de la clínica LPH de la ENES León (n=30)



Fuente propia

En la evaluación de la sincronización entre el audio y la imagen se observó una aceptación de la apertura bucal del personaje con el audio obtuvo una aceptación del 53.3% (Gráfico 5).

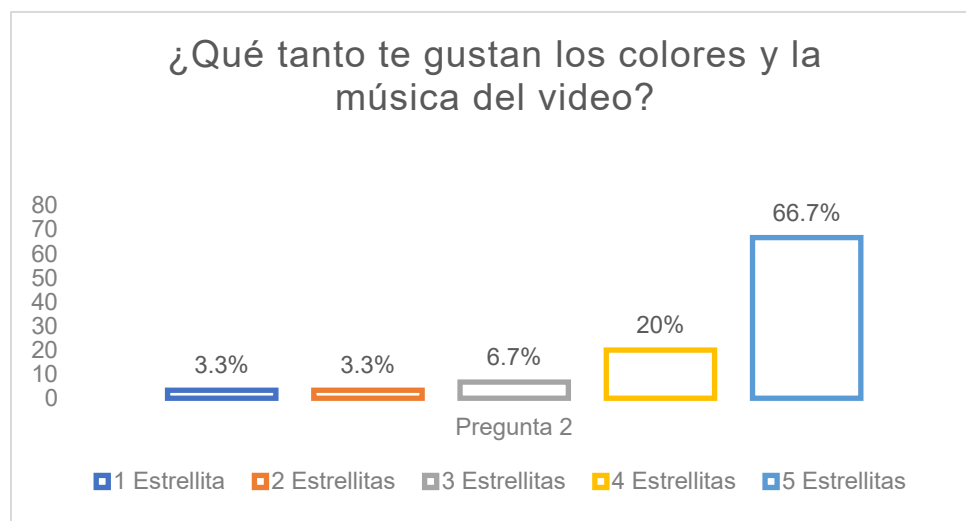
Gráfico 5 Evaluación de la sincronización entre imagen y sonido



Fuente propia

En la pregunta número 2 se evaluó que tan atractivo resultaba el color, la imagen y la musicalización del video identificando que el 66.7% de los participantes dieron una evaluación máxima de 5 estrellas. (Gráfico 6)

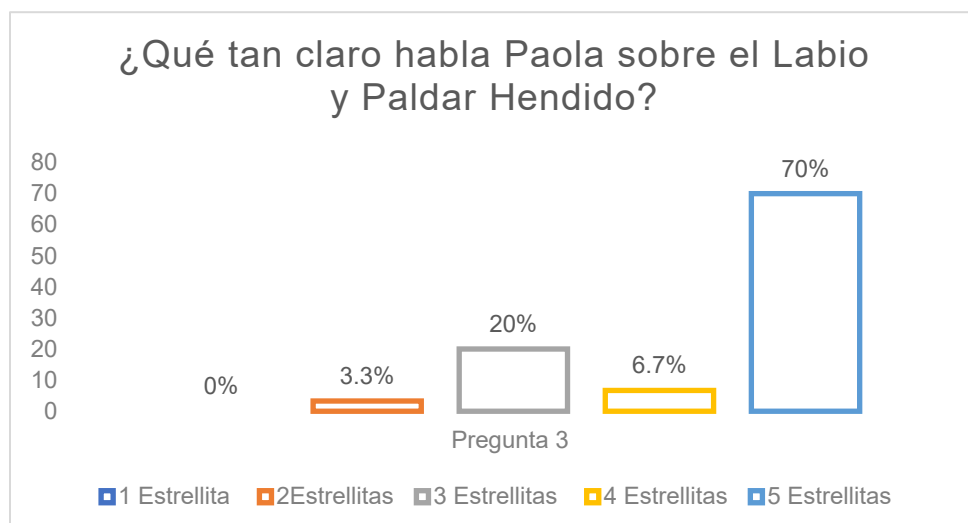
Gráfico 6 Evaluación de color y musicalización



Fuente propia

Al preguntar qué tan claro habla el personaje sobre el LPH se evaluó qué tan bien se escuchaba la voz y se observó que el 70% de los niños puntuaron un máximo de 5 estrellas. (Gráfico 7).

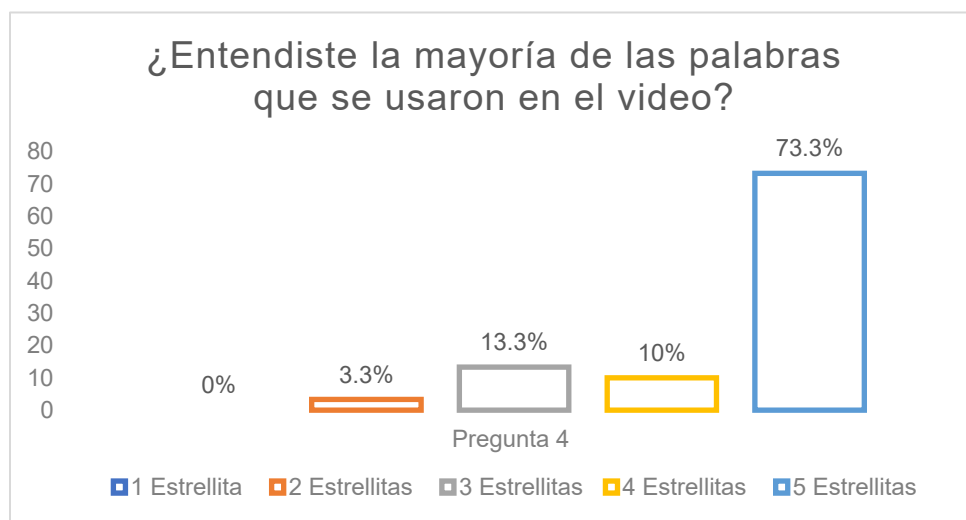
Gráfico 7 Evaluación del sonido de la voz



Fuente propia

En la pregunta número 4 se apreció que tan comprensible era el contenido del video entorno al diálogo, se observó que un 73.3% de los encuestados comprendió la mayor parte de las palabras utilizadas.

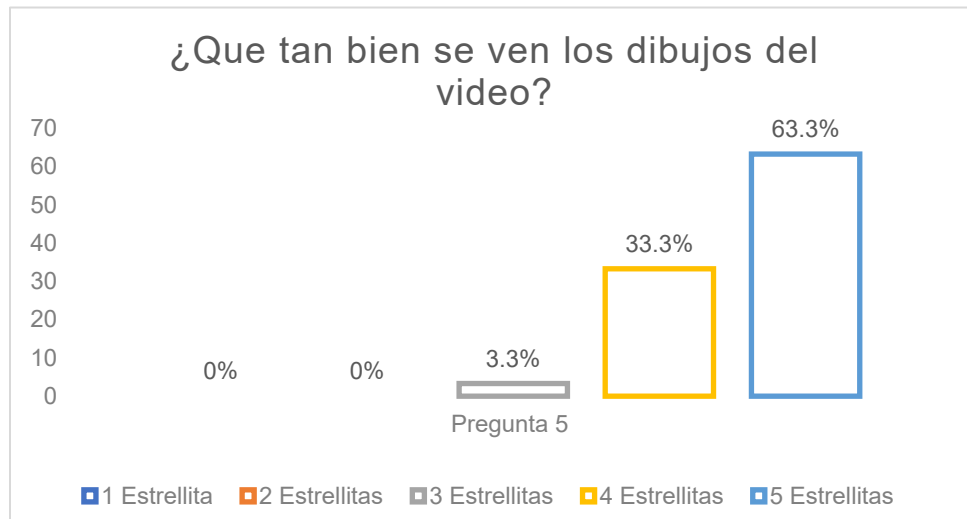
Gráfico 8 Comprensión del diálogo del video



Fuente propia

Al evaluar la calidad de las imágenes 63.3 % de los encuestados calificaron con máximo de 5 estrellas, un 33.3% con 4 estrellas y un 3.3% con 3 estrellas. (Gráfico 9)

Gráfico 9 Evaluación de la calidad de las imágenes en el video



Fuente propia

Gráfico 10 Puntuación de la calidad sonora



Fuente propia

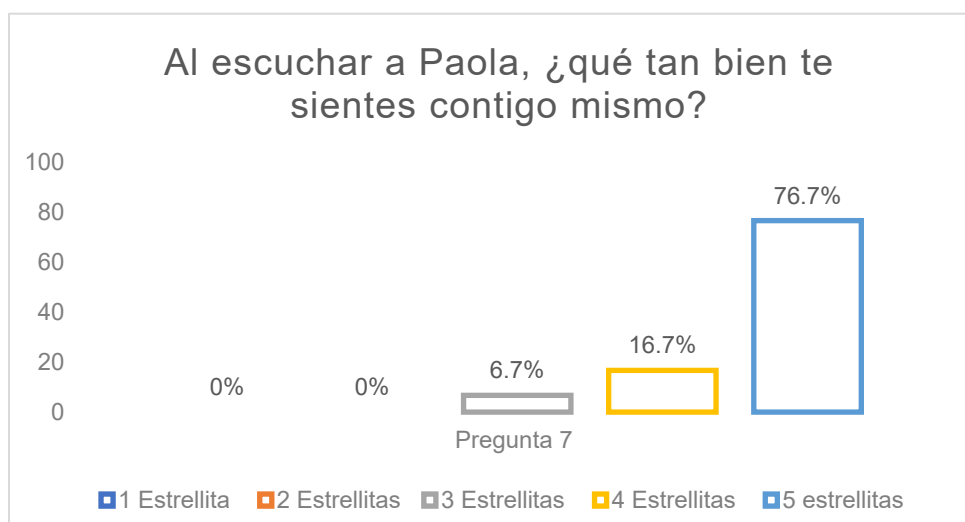
De igual manera el 10 % de los niños colocaron 4 estrellitas y 90% 5 estrellitas puntuando que los elementos sonoros se escuchaban de manera apropiada. (Gráfico 10)

Se realizó la pregunta “Ahora que escuchaste a Paola, ¿qué tan bien te sientes contigo mismo?” con la que se buscó evaluar si el mensaje fue presentado de forma objetiva y

captado por los pequeños, se obtuvo una calificación con 76.7% en 5 estrellas (Gráfico 11)

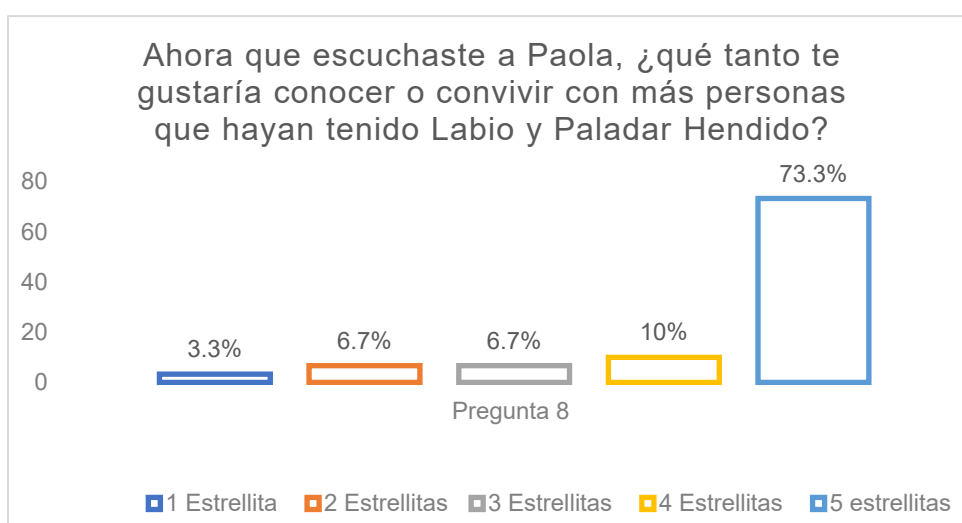
En cuanto a, si después de ver el video les gustaría conocer o convivir con más personas que también hayan tenido o tengan la condición de LPH, 22 niños contestaron con la puntuación más alta, evaluando de esta manera que el material contiene elementos que exhortan a la participación (Gráfico 12)

Gráfico 11 Valoración de la objetividad del mensaje del video



Fuente propia

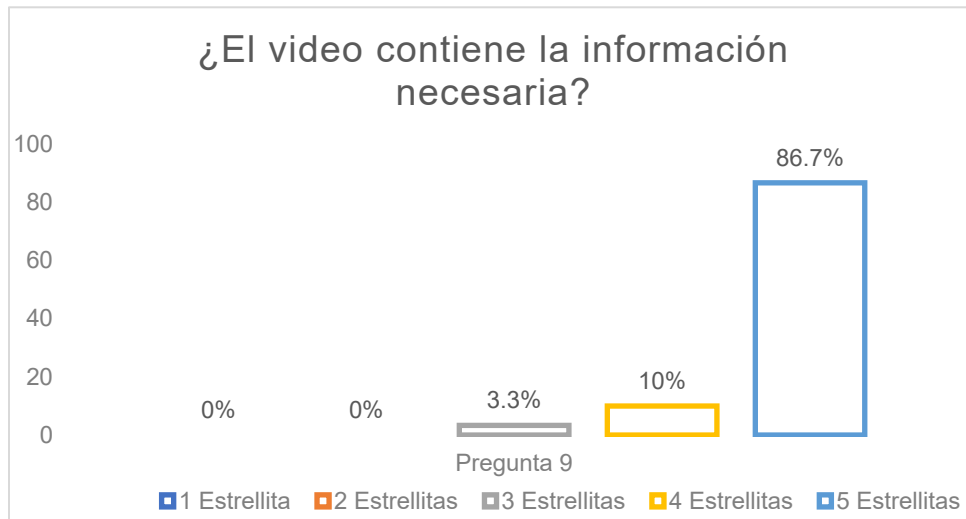
Gráfico 12 Apreciación del contenido que exhorta a la participación



Fuente propia

Al estimar si el video no estaba sobresaturado de información, se obtuvo un porcentaje del 86.7 % con 5 estrellas, un 10% con 4 estrellas y un 3.3% con 3 estrellitas. (Gráfico 13)

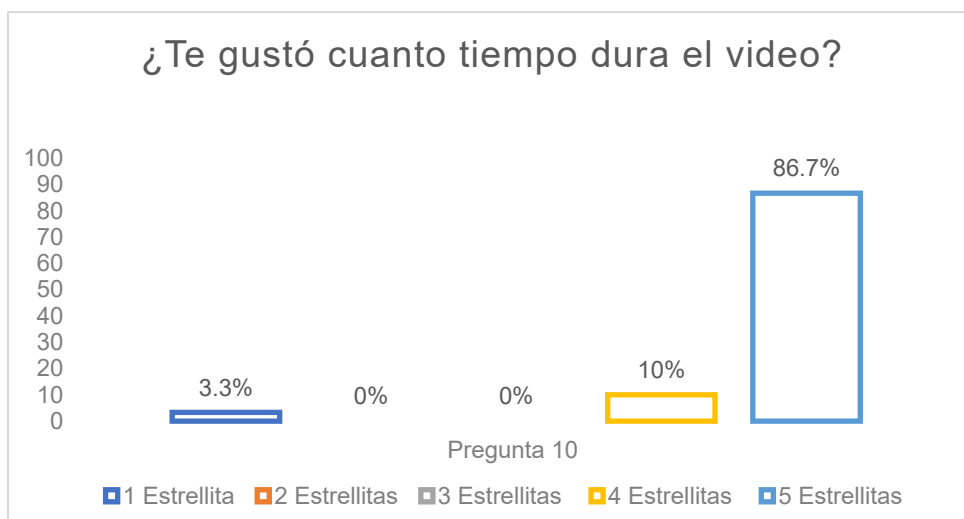
Gráfico 13 Estimación de la carga de información del video



Fuente propia

La pregunta 9 tenía como objetivo medir si la duración del video no era excesiva, a lo que obtuvo una puntuación del 86.7% con 5 estrellitas; solo un pequeño la evaluó con una estrellita. (Gráfico 14)

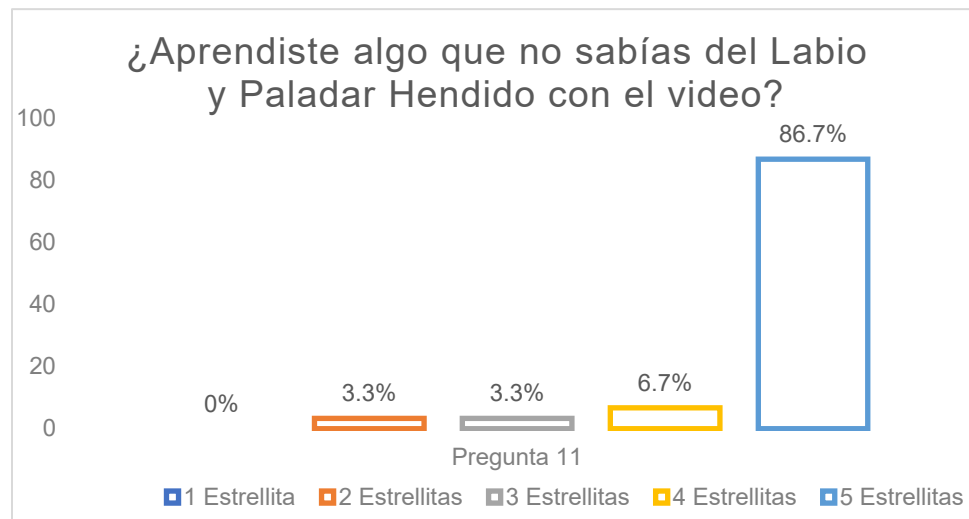
Gráfico 14 Valoración de la duración del video



Fuente propia 1

Por último, se les preguntó a los niños si se llevaron algún aprendizaje del video y un 86.7 % contestaron de forma positiva con 5 estrellitas, al finalizar se les pidió que dieran un ejemplo y ellos mencionaban que todos somos diferentes y que no es bueno tratar mal a una persona por una característica. (Gráfico 15)

Gráfico 15 Valoración del aprendizaje del material audiovisual



Fuente propia

DISCUSIÓN

Para la realización de este proyecto fue necesario primero establecer el tipo de video que se pretendía obtener, el tipo de público a quien iba dirigido, el tipo de animación, el mensaje a transmitir y el presupuesto. Con estos tópicos se decidió contratar a un grupo de animadores para que el video tuviera la calidad deseada.

Para el diseño del video fue necesario empapar a los animadores sobre el tema, ya que el conocimiento de estos era muy escaso; se realizaron juntas en donde se les explicó que era el LPH, imágenes de las características faciales de los pacientes con esta condición; así también se le explicó el funcionamiento de la Clínica de la ENES León del programa *TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos*. Ahí fue donde se observó que la condición de LPH es todavía desconocida por varias personas y reafirmamos la importancia de crear este tipo de materiales para la sociedad en general.

Durante la elaboración del video se presentaron algunas propuestas sobre el tipo de animación sin embargo al ser un presupuesto reducido, se optó por una animación con personajes con licencia dibujados técnica vectorial, y en la animación se limitaron los movimientos como en la boca del personaje, el cual no cuenta con una vocalización como tal sino solo apertura y cierre. En un inicio se pensó en realizar el audio con un paciente con la condición de LPH unilateral para una mayor inclusión, sin embargo, se optó por una persona sin el defecto para un mayor entendimiento de las personas ya que no todas tienen un oído familiarizado a una persona con LPH.

Para la evaluación del material se adaptó la pauta para la evaluación de un material audiovisual de la OPS, para obtener preguntas que los pequeños de 7 a 13 años pudieran comprender, y se validó en una ronda con tres expertos sobre el tema. Las preguntas se centraban en la evaluación del video como tal, calificando la calidad de las imágenes, del audio, del contenido y la duración.

La pregunta “¿La voz de Paola se escucha al mismo tiempo que cuando ella mueve su boca?”, fue valorada con menor puntuación, esta evaluaba la sincronización de la imagen con el sonido, es probable que se viera afectada ya que el personaje no vocalizaba y solo presentaba apertura y cierre de la boca; dejaba de aparecer en algunas escenas para ejemplificar lo que se iba mencionando en el diálogo. Al preguntarle a los pequeños

que tan claro hablaba el personaje, la mayoría dijo que muy claro; algunos de los encuestados se les preguntó si les hubiera gustado que el personaje tuviera una voz como la de ellos y respondieron que no justificando su respuesta como: “es que no la entenderían”. La mayoría de los encuestados entendieron gran parte de las palabras utilizadas en el video. A los pequeños que calificaron con 3 estrellitas se les preguntó que palabras no entendieron, señalando tecnicismos como “malformación” “facial” entre otras, hasta el momento en el que el personaje las definía.

En la literatura científica no se encuentra un enfoque en curso de la vida del impacto que puede llegar a tener el LPH en aspectos personales, familiares y sociales. Si bien son escasos los artículos dirigidos a problemas y algunas intervenciones psicosociales en pacientes con LPH.

En el artículo escrito por Reem Alansari en 2014; de tipo cualitativo (56) en donde participaron 11 personas de entre 19 y 54 años se realizaron entrevistas sin preguntas o instrumentos previos, solo preguntando cómo era vivir con LPH, y contestando a esta pregunta se fue llevando una entrevista de forma natural para evitar predisposición en los participantes. Los pacientes recordaron que en la etapa de la niñez y adolescencia temprana el tratamiento era difícil, que las cargas físicas estaban relacionadas con el dolor y síntomas desagradables pero que la parte más preocupante era sentir que eran diferentes a los demás. Refirieron además que el tiempo de traslado y duración en los centros de apoyo abarcaron toda su infancia. Algunos mencionaron que la autopercepción mejoró en la adolescencia con cirugías reconstructivas, eliminación de cicatrices y mejora en la apariencia dental. Con esto se reconoce la importancia de intervenir en el aspecto psicológico en edades tempranas ya que es la etapa con mayor número de intervenciones quirúrgicas y no quirúrgicas; y no en todos los pacientes se muestra ese cambio en el autoconcepto y autoestima.

Se han realizado diferentes tipos de intervenciones para acompañamiento en tratamientos complicados, largos o cirugías, uno de ellos es el tratamiento de cáncer en pacientes pediátricos al momento de los trasplantes de médula ósea. Entre estas intervenciones se encuentran las estrategias de afrontamiento, como lo pueden ser la distracción, la narración de historias, ejercicios de respiración e imaginación guiada. En un estudio realizado por Hsiao y colaboradores en 2019 en donde se llevó a cabo

diferentes estrategias de afrontamiento antes de las punciones para trasplante de médula ósea, en pequeños de 3 a 6 años, se llevaban a cabo sesiones, la primera era dos días antes y consistía en conocer al pequeño y sus familiares; un día antes se llevaba a cabo un juego de roles con juguetes demostrativos para aproximarlos al escenario en el que se verían; el día del procedimiento se distraía en la sala de espera haciendo burbujas, y contando cuentos y un día después se llevaba a cabo una sesión de apoyo. A diferencia de los niños de 7 a 13 años en donde la segunda sesión consistió en donde se evaluaban las preocupaciones del niño y ejercicios de respiración y se observó una eficacia en estas intervenciones antes de los procedimientos quirúrgicos (57) También se muestran videos previos como el de “*Joe’s Bone Marrow Transplant*” (58) o “*Danielle’s Bone Marrow Transplant*” (59) los cuales son videos con testimonios de pacientes donde externan como se sentían antes, durante y después del tratamiento.

Actualmente existe una unidad dentro de North Bristol Trust llamada “Outlook” la cual desarrolla aun servicio psicosocial, a personas con condiciones faciales o quemaduras, donde se llevó a cabo un estudio con 29 niños con LPH que presentaban dificultades como burlas, miradas fijas, fobia social y asilamiento, se llevaron a cabo 4 terapias conductuales donde se les proporcionaron estrategias antibullying, experiencias de empoderamiento y conductas asertivas con juegos de roles sin la utilización de material audiovisual (60)

Se han realizado diferentes tipos de materiales audiovisuales entorno a la salud, uno de ellos es el video de concientización (dirigido a todo público) de la campaña „dale la vuelta “en 2019, del movimiento ASPACE para personas con parálisis cerebral(61). En este video el protagonista es la única persona sin parálisis cerebral y se observa cómo es que vulneran sus derechos en distintas situaciones como entrar a una discoteca, el hablarle por su nombre o elegir su comida. El objetivo es que las personas sean conscientes de cómo es un día a día teniendo parálisis cerebral, pero desde el punto de vista del humor. Incluyendo en este mismo tópico de videos de concientización está el cortometraje titulado “cuerdas “del autor Pedro Solís en 2014 y ganador de un récord Guinness; el cual narra una amistad de dos pequeños, uno de ellos con parálisis cerebral, siendo el mensaje principal la inclusión. (11,12)

Así mismo hay otro tipo de videos de prevención de enfermedades como los videos realizados para la pandemia por COVID 19 del gobierno de México en donde se explica a las personas diferentes formas para evitar el contagio como mantener la distancia y el uso del cubrebocas.(62) Otro ejemplo de este tipo de videos es el dirigido a las mujeres para la detección del cáncer de mama. Este tipo de video difiere de los videos educativos como puede ser el video para saber lavarse las manos o una buena técnica de cepillado de *smile and learn*.(63–65)

Los videos de acompañamiento al paciente en diversos tratamientos existen, y consisten en darle al paciente un sostén a través de una experiencia o sentimiento que alguien más ha experimentado. En la actualidad no existe un video de tal índole para el acompañamiento de los niños con LPH.

EL autoconcepto y autoestima es un tópico de gran importancia en los pacientes que presentan LPH y que lamentablemente ha sido segregado por temas biomédicos.

El LPH, debe ser tratado de forma transdisciplinaria ya que debido a su complejidad tiene grandes efectos no solo en la vida del paciente que la presenta, sino también en su familia. Se ha demostrado que los padres sufren de una etapa de luto al enterarse de la condición que presenta el bebé, esto debido a las expectativas creadas en el embarazo puesto que la sociedad le ha otorgado gran peso al concepto de belleza, en especial a la estética facial. Sin duda, como sociedad, no podemos prescindir de este concepto, pero podemos disminuir el grado de importancia dado(5,15).

La niñez es una etapa en la que se vea afectada mayormente la seguridad y el autoconcepto, son momentos en los que los niños se sienten excluidos al no tener interacción con los tratantes sanitarios ya que se dirigen principalmente a los padres y ellos no son parte de la comunicación de su padecimiento, adicionalmente, consideran que existe falta de la percepción de las expectativas de las personas con la condición lo que puede afectar el tratamiento pues no se toma en consideración los deseos del paciente. En este sentido, la utilización de videos puede ser un medio de inclusión, de sensibilización y puede ayudar a la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes.

CONCLUSIONES

- › En este trabajo de investigación se obtuvo un video animado titulado “Mira mi marquita” con una duración de 5 minutos, dirigido al autoconcepto de los niños con LPH mostrando la diversidad y algunas de las experiencias que viven estos pacientes en la vida diaria; el cual fue evaluado de manera satisfactoria en aspectos como: calidad de imagen, de audio, contenido y duración.

Dentro del trabajo de forma integral, el tema tuvo que ser expuesto para después ser dominado por todos los participantes, puesto que se desconocía el concepto principal y lo que conllevaba (apariencia, tratamientos, limitaciones, y vivencias). Los involucrados fueron sensibilizados para que el proceso creativo fuera lo más cercano y similar a lo que se quería transmitir con respecto a la condición de LPH; haciendo visible que una gran parte de la sociedad no está familiarizada con el tema; mostrando la necesidad de que haya más materiales educativos, de acompañamiento o de concientización para la sociedad en general con respecto al LPH.

Una de las principales limitaciones para la realización del material fue contar con un recurso económico, ya que el mismo proyecto demandó la implementación de conocimientos externos a la licenciatura en odontología como las herramientas de diseño gráfico y animación, sin embargo, se obtuvo un video con un contenido de buena calidad y contenido. De igual manera este trabajo se vio afectado en tiempos de realización y aplicación debido a la pandemia por COVID-19, así mismo por cuestiones económicas para la contratación del equipo.

La experiencia de convivencia en el trabajo de campo permitió aclarar muchas de las ideas que se tienen, tal vez de forma errónea o bajo el estigma social; así como obtener nuevos aprendizajes sobre el sentir del paciente, dejando un poco de lado el conocimiento científico. Así al profundizar en el lado humano de la atención al paciente se cree y se desea que la aportación de este proyecto prosperará y tendrá diferentes materiales que se le sumen y complementen el objetivo de incluirá las personas con diferentes condiciones dentro de la gran diversidad de la sociedad.

Desde luego que este material es un parteaguas para la concientización no solo de los pacientes o sus familiares, sino también de los doctores y personal de la salud que los trata; puesto que, en ocasiones los médicos se ven cegados por la parte médica, a esto hay que añadir que la literatura sobre el tema es escasa y pocas las instituciones que tratan la parte psicosocial.

Sin duda a raíz de los resultados expuestos, el material audiovisual creado en este proyecto es un gran recurso para implementar dentro de la clínica de la ENES León en el programa TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos, así como en cualquier institución afín. Ahora bien, no se puede asegurar que un video cambie por completo la perspectiva en el aspecto social con respecto a los pacientes con LPH, sin embargo, es un recurso que busca que los pequeños con esta condición tengan un sentido de pertenencia a la sociedad al ser parte de la diversidad humana en la que vivimos.

Indudablemente el trabajo fue un proyecto que llenó la vocación más allá de la profesión.

SUGERENCIAS

- › Es necesario continuar con la evaluación con un mayor número de muestra para confirmar que el video es aceptado por los pacientes con LPH.
- › Es necesaria la inclusión de la atención psicológica en el seguimiento del padecimiento en la ENES León.
- › Sería interesante evaluar el impacto que tiene la implementación del video en intervenciones dirigidas a niños con LPH
- › Se sugiere la realización de video de acompañamiento en tratamientos largos, como lo es el LPH, no solo a los pacientes sino también a familiares y cuidadores.
- › La clínica de la ENES León en el programa TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos, recibe a muchos pequeños de 0 a 3 años, por lo que se cree importante abarcar a

esta población con videos de acompañamiento y concientización sobre el tema a los padres.

REFERENCIAS

1. En M, Roberto I, García G, Rocío CD, Navarro L. Incidencia de labio y paladar hendido en [Internet]. Vol. LXV, www.medigraphic.com Revisión. 2008 [cited 2020 May 11]. Available from: www.medigraphic.com
2. Knezevich L, Antonio R, Cárdenas G, José M, Barahona R, Esmeralda R, et al. Aproximación integradora a la etiología genética del labio y paladar hendido. 2019 [cited 2022 Jul 17]; Available from: <http://orcid.org/0000-0003-0369-8670>
3. Ahmed MK, Bui AH, Taioli E. Epidemiology of Cleft Lip and Palate. Designing Strategies for Cleft Lip and Palate Care [Internet]. 2017 Mar 22 [cited 2022 Jul 17]; Available from: undefined/state.item.id
4. García Peláez S, Soler Herrera M, Colunga Santos S, Martín Zaldívar L, García Peláez S. Afectaciones psicológicas en niños y adolescentes con anomalías dentomaxilofaciales y tratamiento de ortodoncia. Humanidades Médicas [Internet]. 2016 [cited 2020 May 14];16(2):246–57. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/hummed/hm-2016/hm162e.pdf>
5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN NIÑOS CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO: UN BREVE COMENTARIO SOBRE ALGUNOS HALLAZGOS RELEVANTES PARA LOS EQUIPOS DE SALUD | Tovani Palone | Revista de Salud Pública [Internet]. [cited 2020 May 15]. Available from: <https://revistas.psi.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/view/24885/24174>
6. Zeraatkar M, Ajami S, Nadjmi N, Faghihi SA, Golkari A. <p>A qualitative study of children’s quality of life in the context of living with cleft lip and palate</p>. Pediatric Health Med Ther [Internet]. 2019 Jan [cited 2021 Feb 23];Volume 10:13–20. Available from: <https://pmc/articles/PMC6342148/>
7. Emociones que presentan los padres ante el nacimiento de un hijo con Hendidura Labio Palatina [Internet]. [cited 2020 May 10]. Available from: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2015/1/art-3/>
8. La familia del niño(a) con Hendidura Labio Palatina [Internet]. [cited 2020 May 10]. Available from: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/1/art-23/>
9. Arias Briceño Fabiana, Bernal Fandiño Silvia, Campos Martínez Daniela CPM de los Á. Aproximación fenomenológica al impacto del LPH en trayectorias vitales de pacientes adultos. Revista Mexicana de Anestesiología. 2010;33(SUPPL. 1):1–85.
10. (2) Filipe Luis y Pablo piden una oportunidad laboral para las personas con síndrome de Down - YouTube [Internet]. [cited 2023 Apr 26]. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=p1NVPGRqIls>
11. Cuerdas Cortometraje Oficial. “Cuerdas”, Cortometraje completo [Internet]. 2018 [cited 2023 Apr 26]. Available from: https://www.youtube.com/watch?v=4INwx_tmTKw
12. Palmarés [Internet]. [cited 2023 Mar 13]. Available from: <http://www.web10824.editorweb.es/palmares>
13. Navarrete Hernández Eduardo, Canún Serrano Sonia, Valdés Hernández Javier, Reyes Pablo Aldelmo Eloy. Prevalencia de labio hendido con o sin paladar hendido en recién nacidos vivos. México, 2008-2014. Revista Mexicana de Pediatría [Internet]. 2017 [cited

- 2022 Jul 17];84(3):101–10. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2017/sp173d.pdf>
14. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. Vol. 374, The Lancet. Elsevier; 2009. p. 1773–85.
 15. González-Pianda JA, Carlos Núñez Pérez J, Glez-Pumariaga Marta García García SS. AUTOCONCEPTO, AUTOESTIMA Y APRENDIZAJE ESCOLAR. Vol. 9, Psicothema. 1997.
 16. Esnaola I, Goñi A, Madariaga JM. EL AUTOCONCEPTO: PERSPECTIVAS DE INVESTIGACIÓN.
 17. La autoestima y los niños [Internet]. [cited 2020 May 16]. Available from: <https://www.guiainfantil.com/salud/autoestima/index.htm>
 18. autoestima | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [cited 2020 May 16]. Available from: <https://dle.rae.es/autoestima>
 19. AUTOESTIMA [Internet]. [cited 2023 Apr 30]. Available from: <https://psiquiatria.facmed.unam.mx/wp-content/uploads/2022/06/2022-Autoestima.pdf>
 20. Naranjo Pereira ML. Autoestima: un factor relevante en la vida de la persona y tema esencial del proceso educativo. Actualidades Investigativas en Educación [Internet]. 2011 [cited 2020 May 17];7(3). Available from: <http://revista.inie.ucr.ac.cr>
 21. Lancelotta G, Rubio S. Un estudio sobre la autoestima en niños en edad escolar: datos normativos. Salud ment. 1989;12(3):50–4.
 22. Gimenez P, Susana Correché M, Fernanda Rivarola M. año XIV-número I (27)/2013 fundamentos en humanidades Self Esteem and Body Image: Intervention Strategies Aimed at Improving Psychological Well-being in Pre-adolescents from a School in the City of San Luis.
 23. Stefano V, Margarita QJ, Hámilton F. Vista de Autoesquemas y habilidades sociales en adolescentes con diagnóstico de labio y paladar hendido. [Internet]. Pensamiento psicológico. 2008 [cited 2020 May 17]. p. 123–35. Available from: <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/97/289>
 24. Peris M, Maganto C, Garaigordobil M, Peris M. Escala de Autoestima Corporal: Datos psicométricos de fiabilidad y validez [Internet]. Vol. 3, Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes. 2016 [cited 2020 May 17]. Available from: www.revistapcna.com
 25. Vega-Arce M, Nuñez-Ulloa G. Experiencias Adversas en la Infancia: Revisión de su impacto en niños de 0 a 5 años. Enfermería Universitaria [Internet]. 2017 Apr [cited 2020 Nov 15];14(2):124–30. Available from: www.elsevier.es/reu
 26. Subcomisión DOHaD – SAP “Origen de la Salud y Enfermedad en el Curso de la Vida” – Sociedad Argentina de Pediatría. Concepto de Developmental Origins of Health and Disease: El ambiente en los primeros mil días de vida y su asociación con las enfermedades no transmisibles. Arch Argent Pediatr. 2020;118(4):S118–29.
 27. Adeyemo W, James O, Butali A. Cleft lip and palate: Parental experiences of stigma, discrimination, and social/structural inequalities. Ann Maxillofac Surg [Internet]. 2016 [cited 2020 Dec 6];6(2):195. Available from: [/pmc/articles/PMC5343627/?report=abstract](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31343627/)
 28. Nelson P, Glenn AM, Kirk S, Caress AL. Parents’ experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature [Internet]. Vol. 38, Child: Care, Health and Development. 2012 [cited 2020 Dec 6]. p. 6–20. Available from: <http://eds.a.ebscohost.com.pbidi.unam.mx:8080/eds/detail/detail?vid=4&sid=746185f9-05af-49d3-b9ea-c71254e7764d%40pdc-v-sessmgr06&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3D%3D#AN=21623872&db=cmedm>

29. Avila Espejo JJ. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC) [Internet]. 2016 [cited 2020 Dec 6];2020. Available from: <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/621002>
30. Santana Valencia EV. La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica, Revista Electrónica de Educación* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2020 Dec 6];(53):1–23. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2019000200012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
31. Al-Namankany A, Alhubaishi A. Effects of cleft lip and palate on children's psychological health: A systematic review [Internet]. Vol. 13, *Journal of Taibah University Medical Sciences*. Elsevier B.V.; 2018 [cited 2020 Dec 14]. p. 311–8. Available from: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>
32. Acuña-González G, , Carlo E. Medina-Solís GM. Family history and socioeconomic risk factors for non-syndromic cleft lip and palate: A matched case-control study in a less developed country [Internet]. [cited 2020 Dec 9]. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572011000300010
33. Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Self-reports of Psychosocial functioning among children and young. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* [Internet]. 2002 [cited 2020 Dec 9];43(5):598–605. Available from: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=ae26d8a4-7026-4e3c-9a32-07e6aaa6bfba%40pdc-v-sessmgr03>
34. Lorot-Marchand A, Guerreschi P, Pellerin P, Martinot V, Gbaguidi CC, Neiva C, et al. Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* [Internet]. 2015 [cited 2021 Oct 6];79(7):1041–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.04.024>
35. O. H, D. B, P. H, M. S, C. J. Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* [Internet]. 2007 [cited 2020 Dec 15];44(3):304–11. Available from: <http://eds.a.ebscohost.com.pbidi.unam.mx:8080/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=541af28f-110f-44c3-ba2d-71c1cea8f101%40sessionmgr4008>
36. video | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [cited 2022 Aug 1]. Available from: <https://dle.rae.es/video>
37. 10 pasos para la creación de vídeos de animación - Baética [Internet]. [cited 2022 Aug 1]. Available from: <https://baetica.com/pasos-creacion-video-animacion/>
38. Morón-Araújo M. La Teleodontología una Herramienta Fundamental en Tiempos de Pandemia y post COVID -19, su Utilidad en las Diferentes Especialidades Odontológicas. *International journal of odontostomatology* [Internet]. 2021 Mar [cited 2022 Aug 1];15(1):43–50. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-381X2021000100043&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
39. Ortigosa JM, Méndez FX, Riquelme A. Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La perspectiva cognitivoconductual [Internet]. Vol. 6, *Psicooncología*. 2009 [cited 2022 Aug 2]. p. 413–28. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/242103670>
40. Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2006;43(5):598–605.

41. Jay SM, Elliott CH. A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *J Consult Clin Psychol* [Internet]. 1990 [cited 2022 Nov 16];58(6):799–804. Available from: /doiLanding?doi=10.1037%2F0022-006X.58.6.799
42. Klosky JL, Tyc VL, Srivastava DK, Tong X, Kronenberg M, Booker ZJ, et al. Brief Report: Evaluation of an Interactive Intervention Designed to Reduce Pediatric Distress During Radiation Therapy Procedures. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2004 Dec 1 [cited 2022 Nov 17];29(8):621–6. Available from: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/29/8/621/966813>
43. Flota | Disney+ [Internet]. [cited 2023 Apr 25]. Available from: <https://www.disneyplus.com/es-419/movies/flota/7dIYGyfvHWEJ>
44. Bravo Ramos L. ¿Qué es el vídeo educativo? 6 [Internet]. 1996 Mar [cited 2021 Jan 28];100–5. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/158/15800620.pdf>
45. Ángel M. Un repositorio digital de contenido filmico como recurso didáctico A Digital Repository of Filmic Content as a Teaching Resource. [cited 2021 Jan 28]; Available from: www.revistacomunicar.com|www.comunicarjournal.com
46. Material Educativo - sumem [Internet]. [cited 2023 Apr 24]. Available from: <https://view.genial.ly/630f64b064393000111d0e2c/presentation-material-educativo-lph>
47. Vaca Tarazona AY, Gutiérrez Solano DC, Beltrán Chaux V. Diseño y validación de material educativo sobre higiene oral en pacientes con labio fisurado y paladar hendido [Internet]. Universidad Santo Tomás, Bucaramanga; 2022 [cited 2023 Apr 24]. Available from: <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/48070/2022VacaAna.pdf?sequence=6&isAllowed=y>
48. ESPAÑOLA RA. sexo | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [cited 2022 Aug 9]. Available from: <https://dle.rae.es/sexo>
49. Diccionario de la lengua Española. edad | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. Real Academia Española. 2020 [cited 2022 Aug 9]. Available from: <https://dle.rae.es/edad?m=form>
50. grado | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [cited 2022 Aug 9]. Available from: <https://dle.rae.es/grado?m=form>
51. Picazo JP, Fernanda M, Gallegos R. Labio y paladar hendido. Conceptos actuales. *Acta Médica grupo angeles* [Internet]. 2019 [cited 2022 Aug 9];17(4):372–9. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1870-72032019000400372&script=sci_arttext
52. Brennan B, Eberwine D, Waak A, Collette G, Oyeleye B. Organización Panamericana de la Salud. 2016;1–23.
53. La RDE, General LEY, En DES, Investigacion MDE, La P, Vigente T. Reglamento de la ley general de salud en materia de investigacion para la salud. 2014 Apr 2 [cited 2022 Aug 22];1–31. Available from: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
54. codigo de nuremberg. [cited 2022 Aug 22]; Available from: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/2.INTL._Cod_Nuremberg.pdf
55. Dirección de Investigación Gobierno de México. Aspectos éticos en la atención médica. Publicación web [Internet]. 2017 [cited 2022 Aug 22];(Valores eticos en la atención médica):1–3. Available from: <http://incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eticaatencionmedica.htm>

56. Alansari R, Bedos C, Allison P. Living with cleft lip and palate: The treatment journey. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2014;51(2):222–9.
57. Hsiao HJ, Chen SH, Jaing TH, Yang CP, Chang TY, Li MY, et al. Psychosocial interventions for reduction of distress in children with leukemia during bone marrow aspiration and lumbar puncture. *Pediatr Neonatol*. 2019 Jun 1;60(3):278–84.
58. (220) Joe’s Bone Marrow Transplant Story - YouTube [Internet]. [cited 2023 Mar 19]. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=xc1T29an6kw>
59. (220) Danielle’s Bone Marrow Transplant Story - YouTube [Internet]. [cited 2023 Mar 19]. Available from: https://www.youtube.com/watch?v=1A9ilUIIP_c
60. Maddern LH, Adogan JCC, Emerson MP. “Outlook”: A Psychological Service for Children with a Different Appearance. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* Oaks and New Delhi [Internet]. 2006 [cited 2023 Apr 26];11(3):431–43. Available from: www.sagepublications.com
61. Lanzamos “Dale la Vuelta” nuestra campaña del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2019 - - ASPACE [Internet]. [cited 2023 Mar 14]. Available from: <https://aspace.org/noticia/870/lanzamos-dale-la-vuelta-nuestra-campana-del-dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral-2019>
62. Multimedia – Coronavirus [Internet]. [cited 2023 Mar 14]. Available from: <https://coronavirus.gob.mx/multimedia/>
63. Smile and learn. (202) Cómo lavarse las manos - Lavado de manos en 10 pasos - Higiene de manos - YouTube.
64. Smile and Learn. Cómo lavarse los dientes paso a paso-Lavado de dientes para niños. 2020.
65. Míguez-González MI, García Crespo O, Ramahí-García D, Míguez-González MI, García Crespo O, Ramahí-García D. Análisis de vídeos sobre cáncer de mama en YouTube. *Cuadernos.info*. 2019;(44):179–93.

ANEXOS

ANEXO 1 Diálogo del video “Mira mi marquita”

Puntos por considerar:

Niños

- Dar a entender la diversidad
- Mostrar que al final del tratamiento no parecerá que tuvieron esa malformación
- Saber que son iguales a los demás
- Hacer énfasis en que no es definitivo ni limitante
- Fortalecer el autoconcepto y la autoestima

IDEA DEL DIÁLOGO PARA NIÑOS

Hola mi nombre es Paola.

El día de hoy quiero platicarte algo sobre mí que, estoy segura, tenemos en común.

A mí me gusta bailar, cantar, jugar con mis perritos, mojarme bajo la lluvia y reír a carcajadas. Sé que cada persona tiene gustos por diferentes actividades, pero todos tenemos algo en particular, ¿no crees? Bueno eso es algo que ya tenemos en común.

Yo soy buena en las matemáticas, declamando poemas, nadando y haciendo amigos. Estoy segura de que tú también eres bueno en varias actividades y es que todos tenemos talento para algo ¿y qué crees? Eso es otra cosa que tenemos en común. Cada persona es diferente en gustos y habilidades, pero todos tenemos sentimientos y debemos ser tratados de la misma forma.

Quiero decirte que esto es **diversidad**; así como hay plantas y animales de diferentes tipos, igual pasa con nosotros los humanos. Hay personas bajitas, altas; con el cabello lacio o rizado; con ojos de color claro o cafés y con distinto color de piel.

Te voy a dar un ejemplo, Yo tengo mis manos y dedos de las manos completos y sanos... ¡Pero soy muy mala dibujando! Hay personas que no los tienen, pero dibujan de maravilla... Otro ejemplo es la gente que es muy buena para correr o hacer deportes con sus piernas... Pero no por eso son buenas bailando...Al punto que quiero llegar es que sé que tú eres diferente, eres capaz de muchas cosas, tienes habilidades, eres especial para tus seres queridos; sé que sueñas con mucho y ¡lo vas a lograr!

¡Ohh! ¡Olvidé decirte una cosa! ¡Acércate! ¿Ya viste qué tengo aquí? Esta es una marquita que tengo porque yo nací con Labio y Paladar Hendido.

El Labio y Paladar Hendido es una malformación a nivel facial, ¿y qué quiere decir esto? Ah bueno, eso quiere decir que mi paladar, mi nariz y mi labio no se formaron de forma correcta.

A mis padres les tomó por sorpresa la noticia, se sintieron abrumados por no saber que hacer, pues la sociedad no nos prepara para tener un hijo con diferentes condiciones o discapacidades; pero lo supieron afrontar.

Mi primera cirugía fue a los tres meses y fue el cierre del labio; y a mis diez meses fue la primera cirugía para el cierre del paladar, después de eso siguieron otras cirugías y tratamientos en diferentes áreas; con el pediatra, la dentista, la terapeuta de lenguaje, el psicólogo, el cirujano y otros más.

No te voy a mentir, no es sencillo. Desde que nací escuchaba que le decían a mamá, refiriéndose hacia mí: “Pobrecita, está enfermita”, aunque yo no tuviera gripa.

Cuando salíamos de paseo, la gente no dejaba de verme y me hacían sentir incómoda. Llegó el momento de ir a la escuela; en el preescolar me sentía bien, tenía muchos amigos, pero, cuando pasé a primaria los niños comenzaban a ser crueles conmigo, se burlaban y me molestaban. No me gustaba hablar en clase porque casi siempre me decían que no me entendían.

Pero no te preocupes, no todas las personas fueron así, tengo muy buenos amigos.

Aún sigo en tratamiento y sé que el proceso es largo, pero he avanzado mucho en todos los aspectos, gracias a mi familia, mis doctores y amigos.

Soy feliz como soy, entiendo que hay algo diferente en mí, pero en todos lo hay. Ahora conozco más personas con la misma condición que yo y todos somos personas grandiosas.

He investigado y ... ¿Tú sabías qué Joaquín Phoenix, quien interpreta al Joker, tuvo Labio y Paladar Hendido? Bueno, pues él estuvo en la misma situación que nosotros y es un gran actor. Al igual, la Youtuber Steph Ornelas y es muy buena en sus videos. Así como ellos, hay más personas exitosas que tuvieron Labio y Paladar Hendido.

Entiendo que es complicado, sé que no es justo el trato que algunas personas nos dan solo por nuestra condición; mostrando su ignorancia, pero descuida, ¡la sociedad está cambiando!, ahora somos conscientes sobre más cosas.

Todo esto va a pasar, es un tratamiento largo, tedioso y a veces incómodo, pero es lo mejor para nuestra salud.

Quería platicarte todo esto para que sepas que el Labio y Paladar Hendido no es para siempre, y no te impide hacer las cosas que te gustan; que eres una persona única, pero a la vez igual a los demás; que somos parte de esta diversidad que enriquece a la sociedad, que todos tenemos habilidades, cualidades o defectos, y que una característica como lo es esta condición no nos hace menos que los demás.

Bueno, en realidad yo solo quería charlar contigo porque te vi y me pareciste muy agradable, pero ahora tengo que ir a ensayar que mañana tengo un gran día en la escuela, ¡voy a recitar un poema!

Te agradezco mucho, ¡nos vemos!

ANEXO 2 Escaleta del video “Mira mi marquita”

Escena	Diálogo	Instrucciones para la grabación/ material auditivo	Material de apoyo visual/ efectos	Tiempo
1	----	Música de fondo	Aparece el título del video hecho de plastilina	10 seg
2	¡Hola! Mi nombre es Paola. El día de hoy quiero platicarte algo sobre mí que, estoy segura, tenemos en común.	Inicia con voz femenina infantil de forma muy entusiasta	Aparece niña, de entre 8 y 10 años.	10 segundos

3	A mí me gusta bailar, cantar, jugar con mi perrito, mojarme bajo la lluvia, reír a carcajadas y declamar poemas. <u>Sé que cada persona tiene gustos por diferentes actividades, pero</u> <u>todos tenemos algo en particular</u>, ¿no crees? <u>Estoy segura de que tú también eres bueno en varias</u> <u>actividades</u> y, es que, todos tenemos talento para algo. Cada persona es diferente en gustos y habilidades, pero todos tenemos sentimientos y debemos ser tratados de la misma forma.	Voz infantil de forma efusiva para intentar atraer la atención de los niños. Hacer énfasis en la parte subrayada Hacer énfasis en la parte subrayada	Se van mostrando las acciones que el personaje va mencionando Vuelve la toma al personaje Se van mostrando las acciones que el personaje va mencionando En esta parte se muestran diferentes personas, en edad, raza, complexión, tez, etc.	35 segundos
---	--	---	---	--------------------

4	<u>Quiero decirte que esto es diversidad</u>; así como hay plantas y animales de diferentes tipos, igual pasa con nosotros los humanos. Hay personas bajitas, altas; con el cabello lacio o rizado; con ojos de color claro o cafés y con distinto color de piel.	Hacer énfasis en la parte subrayada	Aparece la palabra diversidad, al momento de ser mencionada, en toda la pantalla por 3 segundos Se va mostrando la comparativa entre cada uno de los adjetivos mencionados	12 segundos
---	---	-------------------------------------	--	-------------

5	Te voy a dar un ejemplo, Yo tengo mis manos y dedos de las manos completas y sanos... ¡Pero soy muy mala dibujando! Hay personas que no los tienen, pero, ¡dibujan de maravilla!... Otro ejemplo es la gente que es muy buena para correr o hacer deportes con sus piernas... Pero no por eso son buenas bailando... Lo que quiero decir es que <u>¡sé que tú eres diferente, pero eres capaz de lograr muchas cosas!</u>	Recalcar de forma clara y con voz entusiasta la parte subrayada	El personaje muestra las manos y posteriormente se muestra un dibujo no tan agraciado Se muestra un deportista de atletismo y una bailarina de ritmos latinos.	30 segundos
---	--	--	--	-------------

6	¡Ohh! ¡Olvidé decirte una cosa! ¡Acércate! ¿Ya viste qué tengo aquí? <u>Esta es una</u> <u>marquita que tengo porque yo nací con Labio y Paladar Hendido que</u> es una malformación a nivel facial, pero ¿qué quiere decir esto? Ah bueno, eso quiere decir que mi paladar, mi nariz y mi labio no se formaron de manera completa.	Con voz sorprendida, para generar interés Se da voz a la explicación de forma clara, cuidando la dicción.	Se hace un acercamiento del ávatar a la parte superior del labio del lado derecho, al momento de decir “acércate” en donde se observa una cicatriz. Se muestra como es el Labio y Paladar Hendido de una forma digerible para los niños	25 segundos
7	Mi primera cirugía fue a los tres meses y fue el cierre del labio; y a mis diez meses fue la primera cirugía para el cierre del paladar, después de eso siguieron otras cirugías y tratamientos; con el pediatra, la dentista, el psicólogo, el cirujano y otros más.	Se explica de manera clara, cuidando la dicción, intentando mantener la atención del espectador	Aparecen los padres ingresando al hospital con la bebé. Se muestra de forma gradual el cambio que se va teniendo por las cirugías	17 segundos

8	No te voy a mentir, no es sencillo, por ejemplo, cuando salíamos de paseo, la gente no dejaba de verme y me hacían sentir incómoda.	Cambia el tono de voz a una voz un poco afligida	Escena con la descripción dada	10 segundos
9	O cuando llegó el momento de ir a la escuela. En el preescolar me sentía bien, tenía muchos amigos, <u>pero, cuando entré a primaria, los niños comenzaban a ser</u> <u>cruels conmigo, se burlaban y me molestaban.</u> <u>No me gustaba hablar en clase</u> <u>porque la mayoría del tiempo no me entendían.</u> Pero no te preocupes, no todas las personas fueron así, tengo muy buenos amigos.	Continua voz infantil femenina, con voz entusiasta al inicio. Cambia a voz afligida en la parte subrayada Retoma el tono entusiasta.		20 segundos

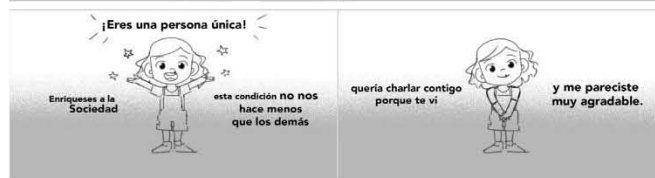
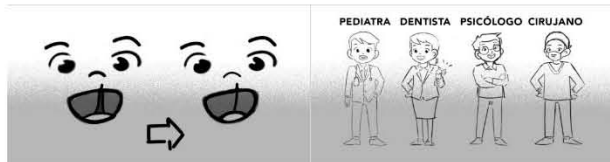
10	Aún sigo en tratamiento y sé que el proceso es largo, pero he avanzado mucho en todos los aspectos, gracias a mi familia, mis doctores y amigos. Soy feliz como soy, entiendo que hay algo diferente en mí, pero en todos lo hay.	Continúa con la voz femenina, de forma entusiasta, manteniendo la atención del espectador, explicándolo de forma clara y cuidando la dicción.		20 segundos
11	He investigado y ... ¿Tú sabías qué Joaquín Phoenix, quien interpreta al Joker, tuvo Labio y Paladar Hendido? Bueno, pues él estuvo en la misma situación que nosotros y es un gran actor. Así como él, hay más personas exitosas que tuvieron Labio y Paladar Hendido.	Continúa voz infantil femenina con tono sorprendido Se debe transmitir energía y mantener la atención del espectador.	Se muestra el actor y el personaje al cual interpretó. Posteriormente vuelve a parecer nuestro personaje a cuadro	20 segundos

12	Entiendo que es complicado, sé que no es justo el trato que algunas personas nos dan solo por nuestra condición; mostrando su ignorancia, pero descuida, todo esto va a pasar. Sé que es un tratamiento largo, tedioso y a veces incómodo, pero es lo mejor para nuestra salud.	Con voz alegre, se debe mantener la energía y atraer la atención del espectador		20 segundos
----	---	--	--	-------------

13	Quería platicarte todo esto para que sepas que <u>el Labio y Paladar Hendido no es</u> <u>para siempre, y no te impide hacer las cosas que te gustan;</u> que eres una persona única, y formas parte de esta diversidad que enriquece a la sociedad y, qué esta condición no nos hace menos que los demás.	Hacer énfasis en la parte subrayada Mantener la atención del espectador con una voz con energía		20 segundos
14	Bueno, en realidad yo solo quería charlar contigo porque te vi y me pareciste muy agradable. Te agradezco mucho, ¡nos vemos!	Se termina el diálogo con la misma voz infantil femenina de forma emotiva	El personaje se despide de forma amigable, y se va corriendo.	10 segundos

ANEXO 3 Storyboard Video “Mira mi marquita”





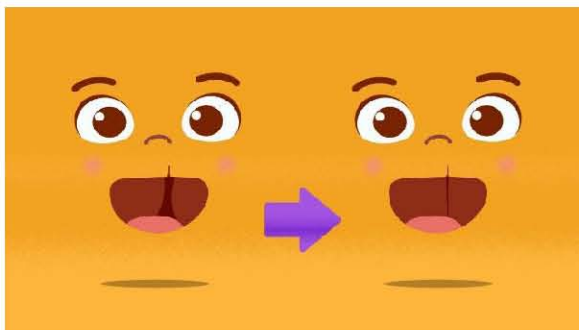
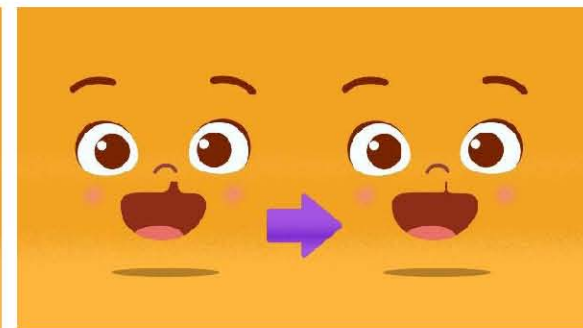
ANEXO 4 Diseño de Arte Video “Mira mi marquita”



Anexo 5 Escenas







No me gustaba hablar en clase



porque la mayoría del tiempo no me entendían.



Tengo muy buenos amigos

¿Tú sabías que...



Joaquin Phoenix



Joker

tuvo labio y paladar Hendido?



ANEXO 6 Cuestionario para la evaluación del material audiovisual “Mi Marquita”



Cuestionario para la Evaluación del material audiovisual "Mi marquita"

El cuestionario evaluará la aceptación del material audiovisual "Mi Marquita" consta de 12 preguntas con escala tipo Likert. El tiempo aproximado para contestar es de 15 a 20 minutos.

paolachavez280298@gmail.com [Cambiar cuenta](#)

***Obligatorio**

Correo electrónico *

Tu dirección de correo electrónico

Identificación

¿Cuántos años tienes? *

☐ 7 años

☐ 8 años

☒ 9 años

☐ 10 años

☐ 11 años

☐ 12 años

¿Cuál es tu género? *

☒ Femenino

☐ Masculino

¿Cuál es tu grado escolar? *

- ☐ 1° primaria
- ☐ 2° primaria
- ☐ 3° primaria
- ☒ 4° primaria
- ☐ 5° primaria
- ☐ 6° primaria

¿Sabes que tipo de hendidura tienes o tuviste? *

- ☐ Labio hendido
- ☐ Paladar Hendido
- ☐ Labio y Paladar Hendido unilateral
- ☐ Labio y Paladar Hendido bilateral
- ☒ No sé

Cuestionario para la evaluación del video "Mi Marquita"

Contesta con sinceridad
En una escala de 1 a 5. Donde 5 es excelente
y 1 es malo.

1. Cuando Paola habla, ¿Qué tan a la par se mueve su boca al momento de pronunciar las palabras? *

- | | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| No se mueve a la par | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | Se mueve muy al a par |

2. ¿Qué tanto te gustan los colores y la música del video? *

- | | | | | | | |
|--------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| No me gustan | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | Me encantan |

3. ¿Paola te platicó de manera detallada algo parecido a lo que tú has vivido con el Labio y Paladar Hendido? *

	1	2	3	4	5	
No detallado	☐	☐	☐	☐	☐	Muy detallado

4. ¿Qué tan claro habla Paola sobre el Labio y Paladar Hendido? *

	1	2	3	4	5	
Nada claro	☐	☐	☐	☐	☐	Muy claro

5. ¿Entendiste la mayoría de las palabras que se usaron en el video? *

	1	2	3	4	5	
No entendí la mayoría de las palabras	☐	☐	☐	☐	☐	Entendí la mayoría de las palabras

6. ¿Qué tan bien se ven bien los dibujos del video? *

	1	2	3	4	5	
Se ven mal	☐	☐	☐	☐	☐	Se ven excelente

7. ¿Qué tan bien se escuchaba bien el video? *

	1	2	3	4	5	
Muy mal	☐	☐	☐	☐	☐	Excelente

8. Al escuchar a Paola, ¿qué tan bien te sientes contigo mismo? *

	1	2	3	4	5	
Muy mal	☐	☐	☐	☐	☐	Excelente

9. Ahora que escuchaste a Paola, ¿qué tanto te gustaría conocer o convivir con más personas que hayan tenido Labio y Paladar Hendido? *

	1	2	3	4	5	
No me gustaria	☐	☐	☐	☐	☐	Me encantaria

10. ¿El video contiene la información necesaria? *

	1	2	3	4	5	
Mala información	☐	☐	☐	☐	☐	Excelente información

11. ¿El video duró el tiempo necesario? *

	1	2	3	4	5	
Duró mucho	☐	☐	☐	☐	☐	Duró poco

12. ¿Aprendiste algo que no sabías del Labio y Paladar Hendido con el video? *

	1	2	3	4	5	
No aprendí nada nuevo	☐	☐	☐	☐	☐	Aprendí muchas cosas nuevas

[Atrás](#)

[Enviar](#)

 Página 3 de 3

[Borrar formulario](#)

Google no creó ni aprobó este contenido. [Denunciar abuso](#) - [Condiciones del Servicio](#) - [Política de Privacidad](#)

Google Formularios

ANEXO 7 Consentimiento informado

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dirigido a: Padres y sus hijos

Título de proyecto: Diseño y evaluación de la aceptación de un material audiovisual dirigido al autoconcepto de los niños con labio y paladar hendido (LPH) de la ENES León 2023

Nombre del Investigador Principal: Sandra Paola Chávez Ramírez, Tatiana Mondragón Báez

Introducción/Objetivo

Estimado(a) Señor/Señora:

Usted ha sido invitado a participar en el presente proyecto de investigación, el cual es desarrollado por la Escuela Nacional de Estudios Superiores, Unidad León de la UNAM. El estudio se realizará en la clínica de odontología de la ENES León, por parte del programa TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos.

Si Usted decide participar y que su hijo(a) participe también en el estudio, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro. El propósito del presente estudio es: Diseñar y determinar la aceptación de un vídeo dirigido a la autoconcepto y autoestima de los niños con LPH del programa TiENES que sonreír UNAMos esfuerzos durante 2023. Le pedimos participar en este estudio porque usted y su hijo forman parte de la comunidad de pacientes de 7 a 13 años, del programa TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos; que presentan Labio y paladar hendido o secuela.

Procedimientos:

Su participación consistirá en:

- Observar el video titulado: “Mi Marquita” y posteriormente contestar un el **Cuestionario para la evaluación del material audiovisual” Mi Marquita**”, el cual está basado en el cuestionario de la Organización Panamericana de Salud “Pauta para la evaluación de material audiovisual”

Se le proyectará al infante(a) el video y posteriormente se realizará el cuestionario de 12 preguntas, apoyándonos en una escala de 1 al 5.

- El cuestionario durará alrededor de 15 a 20 minutos y abarcará varias preguntas sobre los colores, el audio, contenido, lenguaje y duración.

- La entrevista será realizada en la Escuela Nacional de Estudios superiores, en la sala de espera previo o posterior a la consulta del niño o niña.

Toda la información que Usted nos proporcione es de carácter estrictamente confidencial.

Su participación y la de su hijo(a) en este estudio es absolutamente voluntaria.

Los riesgos son mínimos o de bajo riesgo

Aviso de Privacidad Simplificado: La investigadora principal de este estudio, Sandra Paola Chávez Ramírez y la Dra. Tatiana Mondragón, es responsable del tratamiento y resguardo de los datos personales que nos proporcionen usted y su Hijo(a), los cuales serán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley

General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados. Los datos personales que les solicitaremos serán utilizados exclusivamente para las finalidades expuestas en este documento. Usted y su hijo(a) pueden solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos les pedimos dirigirse al investigador responsable del proyecto a la siguiente dirección de correo paolachavez280298@gmail.com Aviso de privacidad disponible en: <https://enes.unam.mx/aviso-privacidad.html>

Números Para Contactar: Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con Sandra Paola Chávez Ramírez al siguiente número de teléfono 477 588 89 48 en un horario de 8 am a 2 pm. o al correo electrónico paolachavez280298@gmail.com

Si usted acepta participar en el estudio, le pedimos sea tan amable de firmar.

Declaración de la persona que da el consentimiento

- **Se me ha leído esta Carta de consentimiento.**
- **Me han explicado el estudio de investigación incluyendo el objetivo, los posibles riesgos y beneficios, y otros aspectos sobre mi participación en el estudio.**
- **He podido hacer preguntas relacionadas a mi participación en el estudio, y me han respondido satisfactoriamente mis dudas.**

PARTICIPANTE:

Nombre del paciente:

Nombre del padre: _____

Firma: _____ Fecha/hora _____

Nombre y firma del investigador o persona que obtiene el consentimiento:

Nombre: _____
_____ Fecha/hora _____

Firma:

N° de identificación: