

Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino

Facultad de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Psicología



TRABAJO INTEGRADOR FINAL

**“VINCULO MADRE – HIJO EN NIÑOS CON
FISURA DE LABIO O PALADAR”**

Alumna: Delgado Alejandra Noemí

Directora: Dra. Eliana Sabeh

Año 2019



INDICE

Agradecimientos.....	2
Introducción.....	3
Planteamiento del problema.....	4
Marco teórico.....	5
1. Fisura de labio y/o paladar.....	5
2. Vínculo Madre – Hijo.....	9
2.1 Perspectiva psicoanalítica: Narcisismo.....	11
2.2 Teoría del apego	12
3. Efectos de la Fisura sobre el vínculo Madre – Hijo.....	14
4. Ciclo vital de una familia con un niño con Fisura.....	15
5. Proceso de aceptación del hijo con problemas.....	16
6. Modalidades de vinculación familia – bebé con problemas.....	19
7. Maduración de la persona y cambio de actitudes.....	21
Método.....	23
Justificación.....	24
Contexto.....	25
Análisis de la Experiencia.....	27
Propuesta de Taller para madres.....	34
Primer encuentro: “Presentación, trabajo sobre la vergüenza”	35
Segundo encuentro: “Afrontamientos de miedos”	36
Tercer encuentro: “Reconocimiento de las emociones”	38
Cuarto encuentro: “Dinámica madre - hijo”	39
Quinto encuentro: “Cierre del taller”	40
Conclusiones y propuestas.....	42
Bibliografía.....	44
Anexo.....	45



AGRADECIMIENTOS

Antes que nada, quiero agradecer a mis padres por todo el apoyo que me brindaron durante estos años. Sin dudas, hicieron un esfuerzo muy grande para darme la posibilidad de adquirir este logro. También a mis hermanas que me acompañaron en estos años de aprendizaje.

A mi hijo, Felipe, que llegó en el último año pero que me dio la fortaleza para dar el último paso.

A mis amigas que estuvieron presentes en el día a día y que pasaron a formar parte de mi familia.

Por último, con respecto a este trabajo integrador final, quiero agradecer a mi Directora, Dra. Eliana Sabeh, que desde el primer momento se mostró atenta y dispuesta a guiarme, compartiendo además de su valioso tiempo, todo el bagaje de conocimientos y experiencias de su exitosa carrera.



I. INTRODUCCION

Este Trabajo Integrador Final (TIF) se realizó a partir de las Prácticas Profesionales Supervisadas que se llevan a cabo en el último año de la Licenciatura en Psicología, en el área de Psicología Clínica. Dichas prácticas tuvieron lugar en una Fundación que se encuentra ubicada en San Miguel de Tucumán.

Esta fundación proporciona atención integral a personas con Fisura de Labio Alveolo Palatina (FLAP) con escasos recursos económicos; cuenta con un equipo de profesionales que brinda una atención interdisciplinaria en cada caso, así como intervención temprana en niños de 0 a 3 años, consejería y ayuda familiar, talleres de habilidades sociales y consultorio de lactancia. Este equipo está compuesto por médicos, odontólogos, fonoaudiólogos, asistentes sociales y psicólogos.

El diagnóstico de Fisura de Labio Alveolo Palatina, hace referencia a una malformación congénita que impacta de manera profunda en el grupo familiar. Este diagnóstico suele producir en los padres sentimientos de dolor y culpa que puede conllevar sufrimiento y conducir a un desajuste psicológico. Es un suceso que preocupa mucho, y surgen interrogantes sobre su causa y la posibilidad de que afecte a los próximos hijos que puedan tener. Es importante resaltar que la Fisura de Labio Alveolo Palatina no es considerada una discapacidad en el niño, ya que como se expuso, es una malformación congénita de tipo benigno, que no genera riesgo vital en el niño, siempre y cuando no esté acompañada de otros diagnósticos.

El tema de este trabajo integrador final aborda el vínculo madre – hijo con Fisura de Labio Alveolo Palatina, centrándose en los efectos del diagnóstico en las madres principalmente.



II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Recibir el diagnóstico de que un hijo va a nacer con Fisura de Labio Alveolo Palatina genera un fuerte impacto en todo el conjunto familiar, pero habitualmente con mayor fuerza en la madre. Ella experimenta un estado emocional que influye de manera directa en su comportamiento.

Cuando una mujer recibe la noticia de su embarazo, ésta comienza a vivir todos los cambios físicos que produce el mismo como náuseas, aumento de peso, también experimenta intensidad emocional, sentimientos contradictorios, temor a que el bebé tenga algún problema.

El nacimiento de un hijo genera ansiedad en los padres; el origen de esa ansiedad puede ser por diferentes motivos, por ejemplo, el temor al parto, el deseo de que el niño venga bien, también aparece el temor en los padres con respecto a si van a saber responder a las necesidades del bebé. A partir de todo esto es que la madre comienza a generar un vínculo con ese bebé que llegará a su vida. Este vínculo está marcado por ilusiones, proyectos, emociones, expectativas, que se ven frustrados en el momento de recibir el diagnóstico, ya que aparece una nueva realidad, donde el niño tendrá además de las necesidades básicas, otras necesidades específicas de la condición. A partir de esto comienza un largo proceso que se puede extender hasta la vida adulta, y que tiene como finalidad corregir el déficit físico por medio de la cirugía y complementarlo con un tratamiento de rehabilitación interdisciplinario.

Partiendo de este planteamiento, el siguiente trabajo se orienta a responder a los siguientes objetivos:

- ✓ Describir las características del vínculo entre la madre y su hijo a partir del diagnóstico de Fisura de Labio Alveolo Palatina.
- ✓ Conocer cómo impacta el diagnóstico en las madres de niños con FLAP.



- ✓ Identificar cómo se modifica la dinámica familiar a raíz del diagnóstico y cómo acompañan al niño a lo largo del tratamiento.
- ✓ Elaborar una propuesta de intervención psicológica a través de un taller grupal, para fomentar el desarrollo de un vínculo sano madre-hijo con fisura labio alveolo palatina.

III. MARCO TEORICO

I. Fisura de labio y/o paladar:

Moreno (2011) considera que la fisura labio alveolo palatina (FLAP), es una patología frecuente dentro de las alteraciones que se presentan en el desarrollo de la cara, que se producen en etapas muy precoces de la gestación. Durante el segundo mes de gestación se altera la formación de la boca y la nariz. Estos defectos se presentan con diversos grados de compromiso, se clasifican en fisura primaria y secundaria. Fisura primaria es la que está situada por delante del foramen incisivo, comprendiendo nariz, labio y alveolo; y la fisura secundaria es la que se sitúa por detrás del mismo, comprendiendo paladar duro y blando. La fisura primaria puede presentarse en forma unilateral o bilateral, ambas en forma completa o incompleta.

La fisura de menor complejidad sería una fisura que afecta solo el labio en forma unilateral. La fisura labial por sí sola no ocasionara problemas de alimentación del bebé. Sin embargo cuando la fisura incluye el paladar, será necesario adoptar una técnica de alimentación más apropiada para el bebé.

La FLAP es una malformación congénita que ocurre durante los tres primeros meses de embarazo por falta de unión de los centros de nacimiento que van a formar la cara. Esta malformación constituye en gran parte, problemas estéticos pero también puede generar infecciones respiratorias, problemas



auditivos, del habla y de la voz, desnutrición, deformaciones dentarias y problemas emocionales.

A medida que el bebé crece, se podrán observar dificultades en el habla (voz nasal), alteraciones de la audición por acumulo de líquido en los oídos, ausencia de dientes en la zona de la fisura y mala posición de los dientes cercanos. Por esto, la Fisura de Labio Alveolo Palatina se plantea como una patología que por su complejidad requiere tratamiento multidisciplinario pre y post quirúrgico.

Causa

Aún se desconoce la causa de esta malformación y muchos profesionales coinciden en que no se puede atribuir a un solo factor. En la mayoría de los casos puede deberse a una combinación de genes (predisposición genética), que probablemente interactúa con los factores ambientales. Un desorden genético puede suceder cuando el niño recibe un gen anormal o bien cuando existe una mutación genética al momento de la concepción.

Con respecto a los factores ambientales causantes de las fisuras de labio y/o paladar, muy pocos agentes fueron definitivamente asociados. Existen muy pocas evidencias de que medicamentos, traumatismos, o enfermedades ocurridas durante el periodo de embarazo jueguen un rol importante como causa de las fisuras.

Las malformaciones se producen durante la etapa temprana del embarazo, generalmente antes que la madre se entere del embarazo y representa un problema sobre el que esta madre no tiene control.

Los tejidos que forman el labio se fusionan alrededor de la quinta o sexta semana luego de la concepción, y las estructuras que forman el paladar lo hacen entre la séptima o novena semana.



El riesgo de recurrencia de una fisura varía sobre una base individual de factores y depende de un número diferente de los mismos.

Diagnóstico prenatal

En la actualidad se puede conocer la presencia de una fisura durante el embarazo a partir de la semana veintidós y mediante una ecografía morfológica descriptiva del feto realizada por vía transvaginal. Las fisuras bilaterales de labio son de más fácil diagnóstico, mientras que las fisuras de paladar blando resultan las más difíciles de observar. Ante la confirmación diagnóstica de una fisura durante el embarazo se aconseja la consulta con un equipo interdisciplinario. El asesoramiento a los padres por un equipo interdisciplinario en una consulta prenatal resulta de mucha ayuda para facilitar el tratamiento multidisciplinario, permitiéndole a los padres obtener mayor información acerca de la patología.

Con respecto al diagnóstico prenatal, la importancia de este tiene que ver con responder a algunos objetivos como ser:

- Intentar, a pesar de la noticia, que el resto del embarazo sea placentero.
- Tratar que al nacer el bebé no sea separado de sus padres.
- Evitar que le coloquen sonda nasogástrica.
- Fomentar la lactancia mediante pecho materno.
- Conseguir el alta temprana junto con su madre.
- La elección acerca de almacenar células prelevadas del cordón queda a total criterio de los padres.

Tratamiento

El tratamiento del paciente con fisura requiere de un trabajo interrelacionado entre especialidades como pediatría, fonoaudiología, ortopedia bucal,



odontología, psicología, cirujano y asistente social, para poder obtener los mejores resultados tanto estéticos como funcionales para el paciente.

Por lo general, para la alimentación no se requiere de sonda nasogástrica, ni tetina especial ya que el bebé puede succionar el pecho materno o tomar la mamadera sin dificultad, beneficiando la estimulación muscular. Es mejor y más importante la alimentación a pecho, ya que ofrece varias ventajas: permite al bebé experimentar el placer de chupar, puede completar sus necesidades nutricionales, mejora el vínculo entre el niño y sus padres, y además se utilizan activamente los músculos labiales y la cavidad oral. El hecho de amamantar a un recién nacido implica una mutua aceptación entre madre e hijo con o sin fisura. Y la presencia de fisura exige una mayor paciencia. El pecho materno tiene la suficiente elasticidad como para adaptarse a la forma de la fisura y permitir una buena succión.

Moreno (2011) aconseja que la primera consulta se realice durante los primeros días de vida del bebé, así se comienza con la colocación de la placa odontológica, que tiene como función principal estimular el crecimiento óseo, expandir lateralmente el paladar evitando el colapso, alinear el reborde alveolar, y ubicar la premaxila; también permite cerrar la comunicación entre la boca y la nariz, pero esta no es imprescindible para la alimentación. Ella considera que una consulta tardía al equipo interdisciplinario, en especial al equipo quirúrgico no permite un tratamiento precoz adecuado y retrasa la evolución.

Psicoprofilaxis

Siguiendo con el tema del tratamiento que se brinda a niños con fisura es importante resaltar el trabajo que el psicólogo proporciona a estos niños, por esto es que nos referimos al tema de la psicoprofilaxis.



El nacimiento de un niño con fisura, los padres se encuentran ante una situación que los desborda, lo que podría dificultar para mantener un vínculo cercano con el bebé y brindarle el afecto que éste necesita para desarrollarse. En base a esto, es que se resalta la importancia de la consulta con el psicólogo para poder aclarar cualquier duda, brindar orientación y contención a los padres, y para comenzar a elaborar la angustia que este hecho genera, ayudando al grupo familiar a poder comprender y aceptar al nuevo integrante.

Los niños también es necesario que reciban ayuda psicológica si lo necesitan, ya que a partir de esta ayuda, encontrarán las pautas para obtener más confianza en sí mismos y poder responder con seguridad a las preguntas de sus amigos y compañeros sobre su condición.

La psicoprofilaxis quirúrgica es un conjunto de técnicas que prepara psicológicamente al niño y a su familia para afrontar una intervención quirúrgica a fin de prevenir un mal impacto emocional. Principalmente, se apela a la expresión del niño mediante dibujos o juegos o bien al uso de videos protagonizados por personajes infantiles que atraviesan satisfactoriamente una cirugía.

En el periodo preoperatorio, la cirugía promueve ansiedades y temores en toda la familia como ser: muerte del niño por la anestesia, si el niño quedara bien, que pasará luego de la cirugía. Debido a esto es importante otorgarles a los padres un papel activo en la preparación previa a la cirugía, para que estos puedan transmitir tranquilidad a sus hijos.

II. Vínculo Madre – Hijo

Este trabajo integrador final tiene como eje principal el vínculo madre – hijo, por esto es que se tomaron conceptos de distintos autores que se refieren a cómo se va desarrollando este vínculo temprano desde el embarazo. Es importante



señalar que el bebé al momento de nacer se encuentra en un estado de total dependencia respecto de la madre. Ella es quien debe responder a las necesidades principales para la supervivencia de su bebé y a partir de cómo la madre responda a estas necesidades es como se va a ir formando el vínculo primario. Y para hablar de este vínculo es primordial hablar de la constitución subjetiva de un individuo.

Constitución Subjetiva

Se puede decir que la diada entre madre y bebé constituye una unidad dual. El recién nacido constituye una unidad psicosomática con su madre. Se destaca que esta unidad dual tiene su punto de partida biológico en la vida intrauterina.

A partir del momento de la concepción comienza a tener lugar la relación simbiótica entre madre e hijo. Dicha relación es un proceso que se gesta desde que la madre tiene a su hijo dentro, que implica una relación de dependencia, donde niño y madre forman uno solo, no se reconocen dos, sino uno en función del otro.

Esta dependencia radica en que la madre siente que su hijo la completa, ella va creando una malla simbólica sostenida en el narcisismo primario, otorgándole un lugar en su deseo a ese niño. Es fundamental que se produzca este momento. A medida que el bebé crece y se desarrolla, tanto física como cognitivamente, con la ayuda de la “Ley del padre”, este se va a diferenciar aún más de su madre, se va a ir reconociendo como alguien diferente a ella. Esto posibilita que el bebé acceda a lo social, a los otros.

Segal (1986) toma los conceptos planteados por Melanie Klein, al considerar que el bebé desde el comienzo de su vida establece relaciones objetales. Señalando que la primer relación objetal que el bebé establece es con el pecho de su madre, y es la fantasía la que llevaría al bebé a establecer tales



relaciones. El bebé posee fantasías tanto eróticas como agresivas, las mismas son proyectadas a los pechos de la madre. Se puede observar que cuando el bebé está hambriento fantaseará con un “pecho bueno” que lo alimenta, que lo amanta. Si en ese momento recibe el alimento sentirá que el pecho bueno se funde con el pecho fantaseado por él. En el caso de estar con hambre y no obtener satisfacción por parte de su madre, se sentirá abrumado por el hambre y la ira, y en su fantasía se acrecentará la experiencia de un objeto malo y persecutorio, por lo tanto, de un “pecho malo”.

Segal (1986) toma los conceptos de Klein, quien se refiere a los conceptos de posición esquizoparanoide y posición depresiva, que implican una configuración específica de relaciones objetales, ansiedades y defensas, persistentes a lo largo de la vida.

La posición esquizoparanoide se caracteriza por el hecho de que el bebé no reconoce personas, sino que se relaciona con objetos parciales, y en él predominan la ansiedad paranoide y los procesos de escisión.

La posición depresiva está marcada por el reconocimiento de su madre como objeto total, que se caracteriza por la relación con objetos totales y por el predominio de integración, ambivalencia. La ansiedad que predomina es la depresiva y la culpa.

I. Perspectiva psicoanalítica: Narcisismo

Cabas (1980) plantea que el narcisismo es la base de la operación de la constitución del sujeto. Es una preposición, una manera de pre - posición, una manera de pre – pararse en el mundo. Nos da la referencia del lugar del sujeto.

En la constitución del narcisismo infantil hay una influencia decisiva por parte de los padres quienes participan de esta tarea con toda la fuerza de un deseo. Lo hacen a partir de una idealización que van creando durante el embarazo con



respecto a cómo será ese bebé, imaginando como será a medida que el niño vaya creciendo, tiene que ver con sus deseos de lo que quieren que ese niño sea. Partiendo del propio narcisismo, los padres trabajan activamente en la construcción de un lugar para el hijo, y que ese lugar es producto de la determinación parental. Son los padres quienes introducen el narcisismo en el sujeto. Es el deseo parental quien introduce al sujeto en un campo de realización siendo al mismo tiempo lo que introduce al deseo en la realización del lugar del sujeto.

El narcisismo primario no es otra cosa que una función ligada a las identificaciones primarias en las que el sujeto no ha establecido ninguna diferenciación entre ambos padres por tratarse de algo anterior a la castración y a la elaboración de la diferencia sexual anatómica.

El narcisismo primario es concebible como una matriz en la que se forja la condición del sujeto. Por lo mismo, el narcisismo primario es dos cosas a la vez: proyecto y discurso del otro. Es la causa de cada sujeto.

II. Teoría del Apego

John Bowlby en 1960 propuso esta teoría, según la cual la naturaleza de los vínculos entre el bebé y la madre es la expresión del apego generalizado y ello protege al niño. El bebé es el ser más desvalido de las especies, al nacer no puede seguir a la madre, ni agarrarse a ella. Por tanto, la madre debe interpretar las señales que le da el pequeño. El intercambio entre ellos es bilateral y proviene de uno o del otro. No se trata solo de los cuidados que le da la madre, sino de una relación de intercambios. Ella propicia afectos armonizados y sincronizados que se expresan a través de la mímica, del diálogo y de las vocalizaciones.

En la teoría del apego, Bowlby destaca el estatuto primario de los vínculos importantes en el plano afectivo entre los individuos y la poderosa influencia en



el desarrollo de un niño de la manera en la que sea tratado por los padres y especialmente por la figura materna. El objetivo comportamental del apego es obtener y mantener un cierto grado de proximidad con la figura de apego. El hecho de dar cuidados, función primordial de los padres, es complementario del comportamiento de apego y es considerado como un componente fundamental de la naturaleza humana.

La exploración del ambiente se considera un componente importante del apego. Cuando un individuo se siente seguro tiende a alejarse de su figura de apego para explorar. Cuando se siente alarmado y angustiado tiene necesidad de acercarse. Es la exploración a partir de una base segura.

El desarrollo del comportamiento de apego, como sistema organizado es el mantenimiento de la proximidad o de la accesibilidad a una figura materna discriminada, exige que el niño haya desarrollado la capacidad cognoscitiva de conservar a su madre en la mente, cuando ella no está presente. Esta capacidad se desarrolla en el segundo semestre de vida. Así, a partir de los nueve meses aparecen quejas, llantos y protestas ante el extraño.

El autor habla de tres esquemas de apego: "Apego seguro" se logra cuando hay empatía, brinda al niño seguridad afectiva, este se siente capaz de confiar en sus padres como fuente de bienestar y seguridad; el cuidado es atento, sensible y estimulante; ante la separación con la madre hay ansiedad leve. "Apego ambivalente" los niños buscan contacto e interacción con sus padres pero lo rechazan cuando estos se los ofrecen; se muestran preocupados por el paradero de sus madres que apenas exploran en la situación al extraño; pasan un mal rato cuando la madre sale de la habitación. "Apego inseguro" los niños no tienen expectativas constantes en cuanto a la capacidad de las figuras con las cuales se ha establecido relación; se da por abandono o sobreprotección, hay indiferencias de la madre, son niños desorientados, evitan la mirada; la falta de empatía por parte del progenitor no permite en el niño el desarrollo de



la habilidad de poder entender emocionalmente el impacto de su conducta ni la de los otros.

Otro concepto de Bowlby es el de madre suficientemente buena que es aquella que durante los primeros meses de vida de su hijo se identifica estrechamente con este, adaptándose a sus necesidades. La madre insuficientemente buena es aquella que no tiene capacidad para identificarse con las necesidades del bebé.

III. Efectos de la Fisura sobre el vínculo Madre – Hijo

Es importante tener en cuenta los aspectos psicológicos que surgen en los padres y niños con fisura. En ese sentido, resulta de gran interés el concepto de barreras psicológicas que desarrolla Marta Schörn en su libro “La capacidad en la discapacidad” (2007). Aunque la autora hace referencia a la discapacidad, y sabemos que la problemática aquí tratada no es considerada como tal, vamos a considerar los conceptos que toma la autora, ya que los efectos que produce a nivel psicológico la presencia de la Fisura... pueden ser similares a los que conlleva una discapacidad. Es decir, que también pueden experimentar distintas barreras, como propone la autora.

Según Schörn (2007) la palabra “barrera” significa etimológicamente traba, obstáculo, impedimento. Sostiene que las barreras psicológicas se refieren a las dificultades que ocasionan inconvenientes u obstáculos en el psiquismo de una persona o una sociedad. Estas afectan tanto a la persona con que padece alguna alteración en su desarrollo, a la familia, como a la comunidad. La autora identifica el resentimiento como una de las barreras psicológicas que significa disgusto, pesar, enojo. Es el sentimiento doloroso por el cual se tiene la convicción de que los otros disfrutan o hacen algo que uno no podrá hacer. Esto genera intenso odio y sufrimiento. Este sentimiento de resentimiento se oculta bajo la apariencia “yo no necesito nada de nadie, todo lo puedo hacer por mismo”, o “voy a ser mejor que cualquier otro”. Es así como ella considera



que la omnipotencia y el resentimiento son las barreras psicológicas que más daño causan en el afianzamiento de la identidad de la persona que padece una malformación o discapacidad. La identidad se edifica desde el nacimiento hasta la muerte en el interjuego con la familia y la comunidad. Así, aparecen frases como “no me aceptan, no me quieren”, “ahora no podré ser nadie”, “todos pueden y yo no”, ¿Por qué no evitaron que me enferme?” son en sí testimonios de barreras psicológicas que no permiten el desarrollo personal.

Por otro lado, la autora reconoce, además de las barreras en la persona antes mencionadas, la posible presencia de barreras psicológicas en las familias: desde el momento del diagnóstico, los padres pasan horas, días, meses de gran desorientación y hasta de confusión. Aparecen actitudes como sobreprotección, rechazo, indiferencia, intentando sobreponerse al impacto emocional que lo diferente significa. Algunos padres no logran defenderse de los dolores de manera apropiada, arman barreras tan altas que no posibilitan que otras personas los asistan para que ese hijo pueda conformarse en una personalidad sólida y sana. Si un padre vive lo que le pasa como una tragedia, el hijo irá aprendiendo que para vivir hay que elevar barreras, hay que ocultar los sentimientos.

También existen barreras psicológicas en la comunidad: la sociedad poco sabe y está preparada para encarar el tema de la discapacidad. Esto hace que al asumir actitudes negadoras contribuya a la discriminación. La sociedad tiene que educarse al igual que los integrantes que la conforman para suprimir o palear las barreras que la comunidad construye hacia la marginación. Está deberá ser la tarea fundante de la sociedad del siglo XXI.

IV. Ciclo vital de una familia con un niño con Fisura

Para comprender a fondo los efectos psicológicos de un diagnóstico de Fisura, es necesario analizar cómo éste impacta en el grupo familiar



Según Núñez (2007) la familia es un sistema, donde hay interrelación en todas las partes. Este sistema está compuesto por subsistemas. A partir del diagnóstico hay una reorganización en el sistema familiar. El impacto de éste provoca la movilización de sentimientos como negación, enojo, tristeza, rechazo, culpa. Provoca una crisis no solo en cada uno de los padres sino también en la pareja, produce cambios en los proyectos individuales, en los ideales familiares, en la dinámica familiar y en la escala de valores.

Todos estos cambios pueden implicar pérdidas en calidad de vida pero también ganancias en amigos, habilidades de afrontamiento, valoración de lo importante.

Otro hecho a considerar es con respecto a la interacción familiar, en el sistema conyugal la presencia del hijo con alguna malformación puede fortalecer o romper la relación. Esta alteración del hijo no incrementa la probabilidad de divorcio, sino que éste se produce cuando ya existían conflictos previos. Puede aparecer un alto nivel de reproches, recriminación, intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia, incomunicación y distancia.

En cuanto al sistema parental el impacto inicial es peor vivido por los padres que por las madres. En el sistema fraternal deben aprender a adaptarse y a tratar con los problemas de su hermano. Pueden aparecer problemas de ansiedad pero también efectos positivos como mayor tolerancia y ser más comprensivo.

V. Proceso de aceptación del hijo con Problemas

Al nacer un niño con problemas aparecen una serie de sentimientos y emociones en los padres que pueden dificultar la relación afectiva con ese niño y la aparición de la vinculación. Este momento tiene una gran importancia, ya que aquí se inicia un proceso de aceptación del hijo con problemas, que puede durar mucho tiempo e incluso toda la vida (Zulueta (2007).



a. La noticia: choque emocional y desconcierto: Al nacer un niño con discapacidad hay desconcierto en el equipo médico que atendió el parto. Muchas veces el niño necesita cuidados inmediatos y se lo traslada rápidamente a una incubadora sin que lo haya visto la madre. Este es el primer error que ocurre ya que es importante que en el nacimiento, la madre vea a su hijo y esté con él inmediatamente, ya que se establece un primer contacto afectivo que es necesario para la posterior socialización del bebé y para su comunicación con la madre.

Al momento de recibir la noticia, los padres siempre la viven como incompletos y erróneos. No se les da bastante tiempo para asimilarla ni se apoya a los padres en estos momentos. Este sería el segundo error. Es necesario que la información se transmita lo más pronto posible, y que estén presentes ambos padres, en algún sitio donde puedan estar sentados y tranquilos, con tiempo por delante para poder preguntar las dudas y preocupaciones que sufrirán.

b. Sentimientos: pérdida del hijo deseado: todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé y los padres experimentan un sentimiento de duelo por su hijo, en el que se habían puesto una serie de expectativas, objeto de sus fantasías que ha muerto, y en su lugar aparece un niño que les cuesta amar.

c. Mecanismo de negación: no se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres piensan que el médico está equivocado y emprenden distintas acciones que tienen como fin conseguir otro diagnóstico más favorable. Se visita a diversos profesionales e incluso a curanderos. Si esta etapa es muy larga se perderá un tiempo precioso en el tratamiento, en el establecimiento del apego y en la ayuda que puedan recibir los padres.

d. Culpabilidad y búsqueda de la causa: el sentimiento de culpa puede entorpecer el diálogo entre los padres, y retrasar el inicio del tratamiento. Cuál es la causa y de quien es la culpa son los primeros sentimientos que atormentan al matrimonio.

Se buscan antecedentes de niños o adultos con problemas en la familia. Se revisa el propio embarazo cuidadosamente.



El poder comentar esto con el terapeuta de atención temprana ayuda mucho a los padres, ya que él puede disipar las dudas y tranquilizarlos.

e. Deseos inconscientes de muerte: es un deseo que aparece en cuanto se conoce el diagnóstico, casi siempre de forma velada y poco consciente, que se rechaza. La muerte del bebé es una liberación y proporciona una huida del problema. Está presente cuando el niño sufre alguna enfermedad grave u operación quirúrgica y también siempre cuando después del nacimiento permanece hospitalizado. Por ello, el psicólogo que ayuda a los padres debe conocer esto y apostar siempre por la vida del niño. Intentar que aprecien lo bueno y valioso que hay en él.

La muerte de un bebé con problemas siempre aportará a los padres grandes sentimientos de dolor y culpa.

f. Temor a no poder querer a su hijo: dudan de sus sentimientos maternos y paternos y de no ser capaces de ver a su hijo en aquel otro ser que temen les produzca rechazo e incluso asco.

g. Invalidez para engendrar un hijo sano: se producen en madres que tienen su primer hijo. También en las madres que ya tienen hijos grandes hay temor a no poder volver a tener otro niño sano.

En algunos casos se vuelven a quedar embarazadas muy rápidamente para demostrar su validez.

h. Agresividad – tristeza: son sentimientos que se desarrollan ante los médicos, ante la familia, frente a la sociedad por no disponer de recursos suficientes, frente a los centros de atención temprana por no atenderlos bien.

Hay también episodios de tristeza y depresión que suelen producirse en los padres de una manera alternativa, van desapareciendo poco a poco, pero pueden volver cuando surge algún problema.

i. Autocompasión y baja autoestima: hay un bajón de su narcisismo y de su propia estimación, muy unido a la invalidez.

j. Pérdida de confianza en sí mismo: se manifiesta en las madres a la hora de cuidar de su bebé y de establecer con él los adecuados ritmos biológicos.



Como si los padres, aún aquellos que ya tuvieron hijos, no logran ver a su bebé sin la marca del diagnóstico que lo diferencia.

k. Ansiedad por su salud: se dan tantas indicaciones acerca de los problemas de salud que los padres lo cuidan como si fuera un niño enfermo. Una serie de cuidados excesivos, una vigilancia desmesurada puede retrasar el desarrollo armónico de su personalidad.

l. Aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico: A veces, en los primeros días, el diálogo de la pareja se rompe al recibir la noticia. Esta falta de diálogo se produce en el resto de la gente.

m. Preocupación por su futuro: es una de las primeras angustias de los padres. El futuro es incierto para todos por igual pero lo que sí se puede hacer es trabajar con la familia en la búsqueda de un futuro lo más digno posible. Es importante que los padres puedan fantasear y planear sobre ese futuro sin tristeza.

Reorganización: la familia se reorganiza, los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo, apartan su propia culpabilidad y se apoyan mutuamente en la tarea.

VI. Modalidades de vinculación familia – bebé con problemas

En este apartado, consideramos los aportes de Schörn (2003) quien plantea tres posibles modos de vinculación de los padres con el bebé con dificultades:

Modalidad de vinculación sana en los padres, apego seguro en sus hijos con problemas: Los padres pueden superar el dolor por lo no esperado y apuestan a la vida colaboran para un desarrollo más armónico de sus hijos. Disfrutan del placer del encuentro, de las sonrisas, miradas, balbuceos, no se desalientan por lo difícil que esto puede llegar a ser y sobrellevan con entereza la apatía de sus niños producto de los severos cuadros de organicidad. Posibilitan a partir de ese juego de cercanía respuestas más rápidas contribuyendo al descubrimiento conjunto del mundo que los rodea. Saben que su hijo tiene un ritmo más lento al de otros niños pero son conscientes que si ellos no lo



estimulan apropiadamente, estas pequeñas criaturas puedan refugiarse en un comportamiento insensible. A partir de esta modalidad los niños sienten a su madre en disponibilidad logrando instalarse apegos seguros y confiados.

Modalidades narcisistas de vinculación. Apegos ansiosos o evitativos: Corresponden a las relaciones establecidas por los padres que están más centrados en sus dolores personales que en la atención de los requerimientos de su bebé o niño. Como no encuentran en sus hijos todo lo que tanto han querido, no se sienten orgullosos de ellos y no son capaces de mostrarlos con placer. Estos padres al no estar disponibles para captar las señales emitidas por el bebé, no pueden entender ni decodificar las necesidades de ellos. Esto genera respuestas tardías o inadecuadas de parte de los niños estableciendo en ellos apegos ansiosos hacia las madres o padres. Esta modalidad narcisista materna estructura comportamientos cíclicos y contradictorios que oscilan entre vinculaciones satisfactorias o de rechazo o entre idealización y evitación.

Modelos de comunicación obsesivos – compulsivos. Apegos desorganizados o ansiosos: Se generan a partir de las respuestas de excesiva preocupación de parte de los padres en la relación con sus hijos. Ellos temen siempre que algo malo le pueda suceder al niño. Viven situaciones de enfermedad del pasado como un permanente presente, desarrollando en el hijo un apego desorganizado. Son niños que no pueden tolerar ni la más mínima separación. Se aferran a las polleras de la madre o se asustan ante todo. Esta manifestación de sobreprotección de parte de los padres se expresa en permanentes regalos o atenciones innecesarias impidiendo al niño un verdadero aprendizaje de lo que puede o no hacer. Tienen todo lo material pero carecen de un afecto sano. El no desarrollo de una plena autonomía de acuerdo a su edad, obstaculiza el proceso de separación. Ellos dicen “Yo quisiera que haga las cosas solo pero como no le sale bien, no puede, es chiquito, entonces todavía me necesita”. En verdad lo que no pueden estos padres es tolerar que sus hijos practiquen a su manera sus desprendimientos a pesar de todas las limitaciones. Este apego compulsivo por parte de los padres



causa en el hijo inseguridad siendo luego descriptos estos niños como pequeños inactivos, que duermen mucho, que no les interesan los objetos que están a su alrededor, que no disfrutan por las destrezas físicas.

VII. Maduración de la persona y cambio de actitudes:

Los profesionales que atiendan a los padres pueden ayudar a que la pareja se encuentre y consigan mejorar sus actitudes.

Hablar de los propios sentimientos, de la tristeza, la preocupación, el desconcierto, etc., con la pareja, la familia, y los amigos. Admitir esos sentimientos aunque sean negativos, no taparlos ni disfrazarlos de otra cosa, poderlos verbalizar sin culpabilidad. El hablar del tema con naturalidad, libera.

La ayuda que se les puede dar a los padres por parte de los profesionales es:

- 1º. Una escucha atenta, tranquila, comprender esos sentimientos con empatía, que es la capacidad de entender los sentimientos de los demás sin verse envuelto en ellos.
- 2º. Clarificar las dudas que se tienen acerca del problema. Aclarar el sentimiento de culpa que muchas veces apenas se verbaliza. Darles información que ellos requieran.
- 3º. Intentar que la pareja reanude su propio diálogo y su apertura al exterior.
- 4º. Centrar a los padres en el tratamiento haciéndoles ver las ventajas de no diversificar las ayudas al niño.
- 5º. Fomentar el vínculo afectivo entre los padres y el hijo. Esto le va a ayudar a sentirse seguro de sí mismo, poder dominar su frustración, sentirse bien integrado en el entorno que va a cuidar de él.

La fuerza y el carácter del vínculo original madre – hijo influyen sobre los vínculos que el niño establece más adelante.

Escuchar, observar, conocer y comprender al niño es fundamental. Para conseguirlo puede ser útil:



- a. Considerar al niño como un ser autónomo y con su propia identidad. Aprender a escuchar su conducta, a leer sus sentimientos, a observar objetivamente sin que las emociones nos perturben.
- b. Tener en cuenta lo que puede realizar y hacer esfuerzos constructivos por ayudarlo, no solo en actividades escolares sino en habilidades sociales.
- c. Atender a sus necesidades especiales que no significa sobreprotegerlo. Trabajar con ilusión por su autonomía.
- d. Cuidar su tiempo libre y sus amistades de una manera activa, ayudarlo a tener tiempo libre del que disfrute.
- e. No evitara toda costa que sufra por circunstancias de la vida. Eso significaría sobreprotegerlos como a seres indefensos. Ayudarlos cuando llega el dolor para que puedan sobreponerse, de esta manera madurarán.
- f. No temer al futuro, a su vida adulta, ni a su vida afectiva y sexual ya que si nos da miedo la coartaremos con nuestro silencio.

Actitudes maduras:

La pareja que resuelve favorablemente la crisis de tener un hijo con problemas, y lo incorpora con éxito en la familia y en la sociedad, ha avanzado un largo trecho en el camino de su maduración.

En efecto, los padres adquieren una imagen positiva de sí mismos, se sienten orgullosos de la tarea emprendida y del trabajo realizado con su hijo. Aceptan con naturalidad los sentimientos de compasión o privilegio que pueda tener el resto de la gente hacia el niño, pero explicando a la vez que hay que tratarlo como a uno más. Dentro de su escala de valores pierden importancia las preocupaciones normales de la vida y adquieren una mayor madurez para resolver otras situaciones de crisis. Tienen su propio criterio acerca del niño y de su educación, ven sus logros y dificultades de una manera objetiva y realista. No dependen de los profesionales, pero pueden aceptar de buen grado la opinión de éstos y considerarla. Siguen teniendo vida personal y



familiar satisfactoria y disfrutaban de ella. Aceptan la condición de su hijo, lo que podría significar ayudar a otros casos parecidos. Se puede ver una vinculación de apego basada en la insatisfacción mutua generadoras de respuestas pobres en el desarrollo comunicativo. Por ejemplo, un niño puede tener un nivel intelectual menor producto de su organicidad pero lo afectado habitualmente en él no es el rango intelectual sino la posibilidad de una estructuración psíquica sana. La marca intelectual, no marca la interacción humana, lo que marca y produce quebranto es la perturbación relacional, es la ubicación que va a tener este niño en el psiquismo de los padres o en el ámbito familiar. Si está ubicado en el lugar del “pobrecito” que nada se puede esperar de él, su respuesta será así, en cambio si el lugar es el de un niño en crecimiento muy distinta será la misma.

IV. MÉTODO

Este trabajo se realizó en base a las Prácticas Profesionales Supervisadas enmarcadas en el Área Clínica. Dichas prácticas se llevaron a cabo en el tiempo de un mes y medio aproximadamente dentro de una institución que prestaba un servicio integral e interdisciplinaria a niños y jóvenes con Fisura de Labio Alveolo Palatina con escasos recursos económicos. Esta fundación se encuentra ubicada en San Miguel de Tucumán en zona céntrica. El principal objetivo durante las prácticas profesionales fue observar cómo se desarrolla el rol del psicólogo dentro de la institución.

A partir de lo observado en la institución es que este trabajo tiene como fin realizar una propuesta de un Taller Psicoprofiláctico con madres que asisten a la fundación, para promover y fomentar un vínculo sano y satisfactorio con su hijo con Fisura de Labio o Paladar.



Para realizar este taller se tomó en cuenta no sólo lo observado durante las prácticas, sino también algunas actividades que ya se ponen en práctica por la psicóloga de la institución, con el fin de realizarlas de un modo más estructurado, con un propósito, que no solo estimula la creatividad y la sociabilización, sino también inducen diversos estados emocionales y dinamismos que facilitan el aprendizaje significativo de los participantes. El taller que diseñamos en este trabajo puede ser incorporado en la institución como una actividad más para ofrecer a las madres.

Justificación

La propuesta de este taller surge por a la importancia de ayudar a las madres a enfrentar las emociones que tienen lugar a partir del nacimiento de su hijo con esta problemática. Se busca que la madre pueda superar el choque emocional y el desconcierto que vive en los primeros momentos del diagnóstico, que logre superar los mecanismos de negación y que pueda realizar el duelo. Además, lo más importante es lograr que las madres expresen sus emociones y que tengan un lugar específico donde se sientan comprendidas, donde puedan poner en palabras ese malestar, compartir experiencias y sentirse acompañadas por otras mamás que están pasando lo mismo.

A partir de esto es que el taller tiene como finalidad que las madres puedan vencer temores e inhibiciones, superar tensiones y crear sentimientos de seguridad; crear una actitud positiva ante la problemática de su hijo; también que logren desarrollar capacidades de cooperación, de intercambio, responsabilidad, autoestima y autonomía.

Con este taller se busca promover una mejor calidad de los vínculos y al proporcionar este lugar donde la madre se siente escuchada y comprendida, le será posible salir de ese lugar de sufrimiento y afrontar todo lo que significa el



tratamiento de su hijo, como ser cirugías, tratamiento odontológico, y así poder alcanzar una mejor calidad de vida.

Contexto

La fundación donde tuvieron lugar las prácticas surge en el año 2006. Es una institución que se fundó debido a la inquietud de diversos profesionales por brindar atención integral, que cuenta con un gran equipo de profesionales como ser médicos, odontólogos, fonoaudiólogos, asistentes sociales y psicólogos que proporcionan asistencia y ayuda inicialmente a padres de niños portadores de fisura y posteriormente se establece un programa de tratamientos para cada caso. Depende de una organización benéfica canadiense que ofrece atención gratuita de labio leporino integral llamada "Transforming Faces". Esta organización tiene como misión transformar la vida de los niños y adultos con fisura de labio y paladar, y empoderar a equipos médicos en países en desarrollo, apoyando a organizaciones y movilizandorecursos para estas organizaciones. Transforming busca que aquellas personas con FLAP tengan las mismas posibilidades que aquella que no la tiene.

Respecto a la visión de la institución, podemos sostener que la misma aspira a constituirse en una institución sólida que fomente el desarrollo integral de las personas nacidas con fisura labio palatina en el Noroeste Argentino.

La institución tiene como objetivo lograr un rostro sin estigma con habla y audición correcta, autoestima y equilibrio emocional adecuado para su integración social.

Los objetivos institucionales son:

- Asistir a niños y adolescentes con FLAP desde un trabajo interdisciplinario en interacción continua desde su nacimiento hasta su rehabilitación total, logrando su incorporación en el medio.



- Crear espacios de participaciones, en donde los padres o personal a cargo del niño, los acompañen en el proceso.
- Rehabilitar, estimular y potencializar el desenvolvimiento general de los niños con fisura.
- Lograr una interacción e interconsulta medica con cirujanos dispuestos a contribuir con la cirugía.
- Interconsulta permanente con especialistas de otras áreas para enriquecer los tratamientos.

El tratamiento de niños con malformaciones de este tipo, representa altos costos ya que se requiere un promedio de 6 intervenciones quirúrgicas, ayuda dental especializada, educación de la voz, y orientación psicológica especializada, entre otros.

El tratamiento de pacientes con FLAP incluye atención en distintas áreas:

- Odontología: las piezas dentarias sanas son fundamentales para la alimentación, estética y futuros tratamientos quirúrgicos y ortodoncias, por lo que es menester, mantener los dientes en condiciones favorables para la salud en general.
- Ortopedia bucal: permite el cierre quirúrgico del labio sin tensión de los tejidos; restaurar el contorno normal del arco maxilar; reducir el ancho de las fisuras.
- Fonoaudiología: tiene por finalidad estimular la correcta adquisición de fonemas evitando las articulaciones compensatorias, corregir dislalias de componente orgánico estructural, tratamiento en deglución atípica y alteraciones respiratorias, orientación en lactancia materna y estimulación para la succión y deglución en recién nacidos.
- Psicología: orientación y contención de los padres, psicoprofilaxis quirúrgica, evaluación diagnóstica, conducta y desarrollo evolutivo, refuerzo de la autoestima, estimulación temprana.
- Asistencia social: visitas domiciliarias para evaluar la situación socio-económica de los pacientes, apoyo para la inserción social y



laboral, acompañar a los padres y familias en el tratamiento oportuno y constante.

V. ANALISIS DE LA EXPERIENCIA

Las Prácticas Profesionales Supervisadas (PPS) realizadas en la fundación que presta servicios a niños y adolescentes con Fisura de Labio Alveolo Palatina nos proporcionó la posibilidad de poder observar y comprender de manera directa la importancia del trabajo del psicólogo, y cuáles son las tareas pertinentes a este. Además permitió que se comprenda la importancia del trabajo interdisciplinario, con esto es necesario resaltar que para lograr un mayor beneficio para los pacientes es de suma importancia el constante diálogo de las distintas profesiones sobre los casos que se les presenta, y así poder trabajar de manera conjunta, no solo respecto de la prevención secundaria sino también de la prevención primaria. De esta manera resulta indispensable para el psicólogo conocer e informarse de manera constante no solo en cuanto a lo que compete a su campo de saber, sino también a los otros campos como el de la medicina, odontología, fonoaudiología, etc. ya que cada uno presenta una terminología y un modo de abordaje específico. Esto fue necesario para que exista una real comunicación e intercambio por parte de todos los profesionales.

Al momento del primer contacto con el niño, cada profesional realizó una evaluación integral de este. En esta evaluación, se tuvo en cuenta siempre el cumplimiento de los hitos del desarrollo en función del tiempo de vida del niño. Con esto se refiere a motricidad, percepción, juego, comportamiento social, habla, funciones orales, como también el contexto, como ser de donde es, donde vive, con quien vive, como está constituida su familia, contexto económico y sociocultural.



Con respecto a la evaluación del psicólogo, cuando llega un paciente recién nacido, se trabaja en estos primeros meses de vida a partir de la estimulación temprana. Esto es un proceso terapéutico – educativo que se especializa en promover y favorecer el desarrollo armónico del niño, estimulando y/o rehabilitando las capacidades alteradas total o parcialmente por afecciones de origen congénito o adquirido, buscando moderar sus efectos y trabajando preventivamente en niños de alto riesgo biológico, socio ambiental y mixto.

Desde nuestra práctica se podía ver que el trabajo del psicólogo siempre contempla al niño en un contexto ecológico macro (teoría ecológica de Bronfenbrenner) donde el niño se desarrolla y se mueve en diferentes ambientes y estos se influyen consecuentemente en sus cambios y desarrollo. Teniendo en cuenta esto, se extiende las intervenciones del psicólogo al grupo familiar para promover una mejor calidad en los vínculos, así como también en la fundación se trabajó en conjunto con la trabajadora social que dio cuenta de las condiciones de vida del niño para ver de qué modo se podía proporcionar la ayuda que necesitaba el paciente.

Como el objetivo principal de este trabajo es la importancia del vínculo madre – hijo, la psicóloga a cargo utilizó la estimulación temprana como herramienta para estimular y/o promover el desarrollo de ese vínculo. Siendo esta técnica una ayuda para que esta mamá pueda idealizar ese bebé que al nacer no es como ella imagino.

A partir de toda la amplia gama de reacciones que se producen en la madre por el diagnóstico, es de suma importancia que el psicólogo trabaje para lograr que la madre pueda libidinizar al bebé, para que el cuerpo de ese niño pase de ser un cuerpo de carne y hueso a ser un cuerpo simbólico, atravesado por el lenguaje, por el otro de la cultura. Para llegar a este punto primero es necesario destacar que en la concepción comienza a tener lugar la relación simbiótica entre madre e hijo. Esta relación es un proceso que se va desarrollando desde que el



bebé se encuentra en la panza de la madre hasta los primeros 9 meses de vida e implica una relación de dependencia, donde el niño y la madre forman uno solo, donde se reconoce uno en función del otro. Esta dependencia se basa en que la madre siente que su hijo la completa, que no necesita nada más, ella es objeto de deseo del hijo y el hijo siente que lo es todo para su mamá. A esto Lacan llama Rasgo Unario, es la alienación de la madre con el bebé. Esto se trata de la constitución del sujeto que es deseado, hablado incluso antes de su nacimiento, es por esto que desde la fundación se busca apoyar a las mamás que reciben el diagnóstico de que su hijo tendrá fisura de labio, y se le proporciona un lugar antes del nacimiento para que ella pueda hablar y expresar lo que significa para ella tener un hijo con fisura, un lugar para que pueda elaborar la angustia por saber que no tendrá ese niño que soñó, para que pueda elaborar el duelo y poner en palabra todas las emociones que surgen por ese bebé que no llegará.

Este acompañamiento que realizó el psicólogo fue fundamental para fomentar el desarrollo del vínculo entre la madre y su bebé ya que es en este lugar donde la madre puede expresar todos los sentimientos como por ejemplo la tristeza que le produce la apariencia física o estética de su hijo, sentimiento de culpa por creer que algo hizo mal durante el embarazo, sino también el temor por las burlas o el rechazo que puede sufrir su hijo. Poder poner en palabras estos temores permite a la madre sentirse más liberada y comenzar a tomar con naturalidad esta problemática.

Esta ayuda que proporcionó el psicólogo hace que la madre se sienta escuchada, comprendida permitiéndole salir de ese lugar de sufrimiento para así poder saber más sobre el problema que aqueja a su hijo, para luego afrontar los tratamientos futuros. Este trabajo de estimular y promover el desarrollo del vínculo entre madre e hijo tiene como finalidad ayudar al niño a sentirse seguro de sí mismo, a poder dominar la frustración, a sentirse integrado tanto en la familia como en su grupo



de pares en la escuela. También tiene como finalidad lograr que los padres se aboquen al tratamiento, a poder adquirir las fuerzas necesarias para afrontar todo lo que significa el tratamiento como ser cirugías, tratamiento odontológico, para poder alcanzar una mejor calidad de vida para su hijo.

A partir de este trabajo en conjunto entre los padres y el psicólogo, se logró ver que su hijo es un ser único, autónomo, idiosincrático; con esto se hace referencia a que se trabajó y se preparó a los padres para poder escuchar, observar, conocer y comprender a su hijo con respecto a lo que le gusta, que desea, que no le gusta, que puede hacer por sí solo y que es lo que puede realizar con la ayuda de ellos. Lo que se busca y se logró es que el niño adquiriera mayor autonomía en su vida para que a medida que vaya creciendo sea capaz de tomar sus propias decisiones sin esperar que otro las tome por él.

En este vínculo madre – hijo es importante que la madre pueda responder a las necesidades básicas del niño porque en un primer momento este se encuentra en completa dependencia pero llega un momento en el que ella debe primero enseñar y luego dar el espacio necesario para que el niño vaya adquiriendo independencia. Así, esto se ve reflejado en los pacientes en cuanto a que él cobró confianza con respecto al tratamiento, y por supuesto que aparecieron ansiedades, temores con cuestiones como las cirugías pero también contó con los recursos para poder hacer frente a esos sentimientos y sentirse acompañado de sus padres es primordial.

Con respecto al tema de las cirugías, el psicólogo utilizó la herramienta de la psicoprofilaxis quirúrgica como método para ayudar a preparar tanto al niño como a la madre a enfrentar las cirugías. En estos momentos se habla de ansiedad, ya que las cirugías constituyen una fuente de gran estrés psicológico porque obligan a los pacientes a enfrentar situaciones desconocidas, que implican ciertos riesgos y que además son momentos que los niños enfrentan solos.



La infancia es una etapa del desarrollo humano muy especial, que está marcada por la vulnerabilidad ante situaciones traumáticas, ya que las funciones y capacidades de los niños todavía se encuentran en un proceso de evolución. Por lo que la fundación proporcionó constantemente un espacio donde se trabajó estas ansiedades y temores tanto de los niños como de los padres.

Con la psicoprofilaxis se procura la preparación del niño para la cirugía, teniendo como principal objetivo la prevención de los desajustes emocionales que puede originar la cirugía y la promoción de estrategias para afrontarla de un modo adaptativo.

Con respecto al proceso de preparación de las madres para afrontar las cirugías comenzó con una entrevista a la que solo asisten ellas. En esta entrevista, se tocaron temas como el temor a los miedos que surgen previos a la cirugía, como por ejemplo anestesia, dolor, separación, sensación de no control de la situación, incertidumbre sobre las propias limitaciones. También se abordaron temas como temor a la muerte del niño por la anestesia, si el niño quedará normal, lo que va a pasar luego de la cirugía, si ella podrá evitar el sufrimiento del niño.

La psicóloga mostró que es de suma importancia que tanto al niño como a la madre se le proporcione toda la información acerca de lo que va a suceder en la cirugía. Ya que el hecho de conocer que va a pasar en los diferentes momentos te da una sensación de tranquilidad y seguridad.

En base a la posibilidad de presenciar algunas sesiones de la psicóloga de la fundación con algunos niños que llevan tratamiento, se logró comprender con mayor eficacia el desempeño del psicólogo y como este debe trabajar con niños. Quienes cuentan con herramientas diferentes a la de los adultos a la hora de transmitir su malestar, estos lo hacen por medio del lenguaje, los niños en cambio utilizan el juego. Con respecto a esta técnica utilizada por el psicólogo, cabe destacar que el juego se fue adaptando no solo al modo de jugar del paciente sino que también se trabajaron y elaboraron distintas temáticas. Como sabemos, la hora de



juego es una técnica proyectiva, donde el niño proyectará realidades que pertenecen a su mundo interno y al externo. En esta técnica el niño le transmite al psicólogo todas sus fantasías respecto de las intervenciones quirúrgicas, fantasías de curación, de rehabilitación, permitiéndole al psicólogo valorar, a partir del tipo y nivel de juego, la gravedad o no de la sintomatología.

Esta técnica es muy relevante en el trabajo del psicólogo con los niños ya que a partir de ella se puede observar el modo del niño de expresarse porque a partir de esta podemos ver a que prefiere jugar, como prefiere hacerlo, si desea compartir esta actividad sea con el psicólogo o con alguien más, si se muestra resistente a la hora de abordar un tipo de juego.

Otro punto para considerar de importancia en la labor del psicólogo será permitirle al niño que elabore una correcta autoestima. Este punto se relaciona con el objetivo de este trabajo, ya que a partir de cómo se vaya desarrollando el vínculo madre – hijo va a influir de manera directa en la autoestima del niño.

Como se planteó anteriormente, si el modo en el que se produzcan los primeros intercambios de afecto entre el niño y su madre, y las formas en que la madre proporcione los cuidados físicos a su hijo, provienen de un contexto placentero se puede considerar que fomentará una buena autoestima en los niños. Hablar de correcta autoestima, se refiere a tener sentimientos corporales agradables para consigo mismo. Para lograr esto es importante el vínculo entre la madre y su hijo, ya que si este hijo se siente acariciado, mirado por su madre con cariño y amor, así como también siente un vivo interés por parte de ella generará en él, los mismos sentimientos que provienen de su madre hacia él mismo. En base a esto es que surge la importancia y la relevancia de trabajar desde un primer momento en el vínculo madre – hijo con fisura de labio, proporcionándoles las herramientas necesarias para poder afrontar el diagnóstico de su hijo y la posibilidad de no encasillarlo en eso, poder



salir adelante y afrontar las cuestiones referentes a la fisura sin temor ni dolor, así como poder aceptar ese hijo tal y como es y poder mirarlo, acariciarlo, mimarlo, dándole la posibilidad de que este pueda forjar una autoestima, que en un futuro no solo va a influir en su modo de afrontar el tratamiento y de interacción con el resto de las personas sino también abrirá las puertas para una futura inserción laboral.

Por último, al estar este trabajo realizado en base a las prácticas profesionales supervisadas en el área clínica, y al centrarse en el tema del vínculo madre – hijo, es muy importante tener en cuenta que las técnicas metodológicas que se realizaron fueron la observación participante debido a que dentro del consultorio, en la relación entre psicólogo – paciente juega la transferencia. Esta es definida por Laplanche y Pontalis en su diccionario de psicoanálisis donde plantean que la transferencia “designa el proceso en virtud del cual los deseos inconscientes se actualizan sobre ciertos objetos, dentro de un determinado tipo de relación establecida con ellos y de un modo especial dentro de la relación analítica. Se trata de una repetición de prototipos infantiles, vivida con un marcado sentimiento de realidad”. Con esto nos referimos a que cada paciente de la fundación generó una transferencia con la psicóloga, donde se transfieren los deseos inconscientes tanto del analizante como del analista, por lo que es muy difícil participar de manera directa o interferir dentro de una sesión.

Propuesta de Taller para Madres

1º. Objetivos generales del taller:

- Promover un vínculo satisfactorio entre la madre y su hijo con Fisura de Labio Alveolo Palatina.



- Ayudar a las madres a aceptar las emociones negativas acerca de la problemática y a generar emociones positivas respecto de ésta.

2º. Destinatarios:

Este taller está pensado para un grupo limitado de madres, entre 8 y 10, que tienen un hijo con Fisura de Labio Alveolo Palatina, que puedan asistir a la fundación una vez por semana.

3º. Temporalización:

Se llevaría a cabo en 5 encuentros durante el periodo de un mes, donde se realizarían distintas actividades, en un tiempo de 1 hora y media aproximadamente cada encuentro, con un break de 15 min.

4º. Recursos:

Para llevar a cabo todas las actividades planeadas se necesitarían los siguientes materiales: una sala, sillas, hojas, lapiceras, cartulina para hacer las tarjetas de presentación, felpón, servilletas de papel de distintos colores, colchonetas, fotos familiares.

5º. Encuentros:

Primer encuentro: “Presentación y trabajo sobre la vergüenza”

Objetivos:



- Lograr conocer a cada uno de las integrantes y que al mismo tiempo se conozcan entre ellas.
- Perder la vergüenza y facilitar una comunicación afectiva entre los miembros del grupo.
- Conseguir que los integrantes del grupo puedan expresar sus sentimientos y que así se favorezca un mejor clima de relación.

Primera actividad: “El juego de las tarjetas”

Cada uno de los miembros del grupo recibe una tarjeta y un felpón. En la tarjeta escribirán sus nombres de forma vertical, y a partir de alguna de las letras se generarán otras palabras. Estas palabras deben ser adjetivos positivos sobre la propia persona.

Luego, se reúnen en círculo y se presentarán formalmente. Se intentará que el resto trate de recordar las características y/o el nombre del resto del grupo.

Al finalizar esta actividad, se tomará un break de 10 minutos aproximadamente.

Segunda actividad: “La servilleta”

Todo el grupo sigue en círculo, pero esta vez pediremos que cambien sus sitios para así podernos relacionar con todas las compañeras.

Contaremos con 3 tipos de servilletas de diferente color y cada color tiene un significado.

Rosas: pide a su compañera, que me gustaría saber más de ti.

Blancas: dice a su compañera, me caes bien.

Amarillas: dice a su compañera, que es genial.

Esta dinámica consiste en que cada miembro tomará una servilleta dependiendo del mensaje que le quiera dar a su compañero de la derecha. Y a partir de esto, es importante que comiencen a charlar.



Tercera actividad: “Conocernos más”

Una vez finalizada la actividad de la servilleta, todas las madres regresan a formar el círculo, allí cada madre deberá presentar a su hijo. Esta presentación constará de contar: ¿Cómo se llama?, ¿Qué edad tiene? Y que diga 3 cosas positivas de su hijo.

Lo más importante de este encuentro es que entre las madres comiencen a conocerse, y entren en confianza. Así, en los próximos encuentros se puedan abordar temas más profundos.

Segundo encuentro: “Afrontamiento de miedos”

Objetivos:

- Descubrir los principales temores del grupo en relación con la problemática.
- Profundizar sobre las causas que provocan el miedo.

Primera actividad: “Charla”

Para comenzar con este encuentro, lo primero que se hará será pedirles a las madres que piensen en tres cosas que temen referido a la problemática de sus hijos. A partir de esto comenzar el debate entre ellas. Es importante en este momento, prestar atención y ver si los temores a los que se refieren los padres tienen que ver con falta de información. Si esto es así, proporcionar la información necesaria. Para poder disminuir el miedo, es necesario que las madres logren un aumento en su confianza en la capacidad para afrontar todo lo que se refiere al tratamiento. Por esto es de suma importancia que conozcan bien todo lo referido a la problemática y al tratamiento.

Luego, pedirles que realicen una lista con cosas que consideran buenas en su vida, cosas cotidianas. Y a partir de esto, abrir el debate sobre la posibilidad de sostenerse en esas cosas buenas para poder afrontar los temores respecto de la problemática.



Es importante que el coordinador del taller diga unas palabras acerca del tema, en donde responde preguntas como:

¿Qué es el miedo? El miedo es una emoción humana, fundamental, universal, inevitable y necesaria. Como todas las especies humanas, el hombre está programado para sentir miedo de manera instintiva ante el peligro.

¿Cuáles son las respuestas más comunes ante el miedo? Estas son la lucha, huida o paralización.

¿El miedo es normal o negativo? El miedo puede ser de los dos tipos: es normal cuando se dispara en el momento apropiado ante un peligro o recuerdo y desaparece cuando el peligro ya no está presente. Y el miedo es negativo porque es un tipo de miedo psicológico que se refiere a algo que podría pasar y se presenta de muchas formas como incomodidad, preocupación, ansiedad, nerviosismo, tensión, temor, etc.

Al finalizar el debate, se tomará un descanso de 15 minutos.

Segunda actividad: "Mis temores"

El psicólogo entrega a cada una de las madres una copia de la hoja de trabajo con una tabla como la que aparece en el anexo de este trabajo.

El psicólogo debe indicar que primero piensen unos minutos acerca de los tres apartados de la hoja de trabajo.

Luego, se dividen en grupos de dos madres donde cada una deberá presentar a su compañera los temores que anotó y pueden aportar comentarios sobre los miedos que aparecen y encontrar los temores comunes e identificar las causas que lo generan.

Por último, cada grupo expondrá al resto de las madres lo trabajado.



Tercer encuentro: “Reconocimiento de las emociones”

Objetivos:

- Aprender a identificar las emociones más importantes.
- Poder expresarlas por medio de la palabra.

Primera actividad: “El bazar de las emociones”

Las madres deben sentarse formando un círculo.

Es importante remarcarle a las mamás que las emociones no son buenas ni malas, es decir, se trata de una reacción personal que pasa y siente una persona. En muchas ocasiones, una emoción trae implícito un pensamiento o una determinada acción y que dicha acción debe poder ser gestionada correctamente porque debemos ser capaces de ponerles un nombre.

Luego, colocar todas las emociones escritas en papeles y boca abajo en el centro de la sala donde están sentadas las madres. Cada madre levantará dos emociones y deberá leer en voz alta las emociones que le tocaron y explicar al resto dos situaciones que le hayan pasado. Al terminar, regresará al centro donde están las demás emociones y regresar las que tenía. Y así sucesivamente cada madre irá levantando y explicando la emoción que le tocó.

Por ejemplo, enojo, tristeza, temor, culpa, incredulidad, dolor, desamparo, autocompasión, depresión, malestar, frustración, recriminación, etc.

Una vez que pasaron todas las madres llega el momento de la reflexión grupal. Algunas preguntas que pueden realizar en este momento son:

¿Les pareció difícil contar las historias de las emociones elegidas?

¿Hay alguna emoción que no hayas entendido del todo?



Cuando una mamá estaba contando tu historia, ¿te pareció haber experimentado esa emoción también en relación a tu hijo?

Al finalizar esta reflexión, se tomará un break para descansar.

Segunda actividad: “Protector de pantallas”

Para esta actividad es necesario que las mamás escojan fotos de sus hijos en distintas situaciones y las traigan al encuentro.

Todas las mamás van a ir mostrando en su turno las fotos que escogieron y debe describir a las demás el significado que para ella tiene, qué valores y qué ideas se reflejan en las fotos y el motivo de la elección.

Luego, deberán escribir una hoja una lista las emociones que despertaron las fotos de cada una de las mamás y de forma grupal deberán tratar de elaborar una definición de cada una de las emociones.

Cuarto encuentro: “Dinámica madre - hijo”

Objetivo:

- Alcanzar un nivel más avanzado en la integración familiar.
- Fortalecer la relación de la madre con el niño, a través del contacto físico.

Primera actividad: “Vínculo madre – hijo”

Con el fin de promover un vínculo satisfactorio entre la madre y el bebé se recomiendan los masajes llamados “shantala”. Este encuentro se va a dedicar a enseñar a las madres los masajes que se le deben realizar al niño.

Estos masajes son realizados por la madre al bebé luego de la cirugía. Estos masajes permiten transmitirle afecto al bebé y ayudarlo en el desarrollo



sensorio motor. También se ha demostrado que estos masajes ayudan con la ganancia de peso en el bebé.

¿Cuáles son las condiciones para realizar los masajes?

- El bebé debe estar totalmente desnudo.
- El ambiente debe ser cálido para que el bebé no experimente la sensación de frío.
- En verano es recomendable hacerlo al aire libre.
- El masaje se da con aceite neutro (ej.: de almendra).
- El masaje debe hacérselo lejos de la alimentación del niño.
- La mujer debe estar sentada en el piso, espalda derecha, hombros distendidos. Cuanta menos ropa tenga, más libre estará su cuerpo y mejor funcionará.
- Se recomienda luego de los masajes bañar al bebé: no es que se necesite lavarlo, no se trata de limpieza sino de bienestar, de completar la liberación de las últimas tensiones que queden escondidas en el cuerpecito del bebé.

¿Cuánto tiempo durarán los masajes?

No existe un tiempo predeterminado. Lo importante es que los padres se dispongan a brindarle a su hijo un tiempo de exclusividad y de disfrute.

Quinto encuentro: “Cierre del taller”

Objetivos:

- Reflexionar acerca de la problemática que aqueja al niño
- Dar un cierre al taller

Se realizará una reunión con los profesionales de la fundación para poder transmitir toda la información necesaria y así despejar las dudas a las madres del grupo con la finalidad de mostrarles la importancia de poder asimilar todas las emociones que surgen a partir del nacimiento del bebé con Fisura de Labio



alveolo palatina. Y poder superarlas para establecer un buen vínculo con el niño.

En este encuentro se llevará a cabo una actividad, en la que el coordinador les pedirá a las madres que escriban en una hoja como visualizan a su hijo en un futuro y también que desean para él.

Al terminar esta tarea, todas deberán exponer lo redactado y deberán comentar acerca de la actividad.

Para finalizar el taller, se propone una reflexión general de lo que les pareció todo lo realizado.

VI. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

El presente trabajo buscó describir las características del vínculo entre la madre y su hijo a partir del diagnóstico de Fisura de Labio Alveolo Palatina, y así, también buscaba conocer cómo impacta el diagnóstico en estas madres. A partir de estos datos, se propuso un taller de cinco encuentros de duración, que



tiene por objetivo fortalecer ese vínculo madre-hijo. Como se expuso en el trabajo, el nacimiento de un hijo con estas características, por ser un evento inesperado, crea en los padres un impacto que se traduce en una serie de emociones. A partir de este diagnóstico, se genera un cambio en la dinámica familiar y una reorganización psicológica para afrontar todo el proceso que está por venir.

Un niño con esta malformación requiere de muchos cuidados especiales y quien ocupa el principal rol de cuidador es la madre, en la mayoría de los casos.

Por esto es que se considera que el vínculo entre una madre y su hijo es de suma importancia, ya que a partir de cómo se da esta relación desde el nacimiento se va a repetir a lo largo de su vida. Y para que este vínculo sea satisfactorio, es necesario que la madre pueda superar todas las emociones que surgen a partir del nacimiento del bebé. La seguridad que proporciona una madre es indispensable para el desarrollo emocional del niño, ya que brinda las pautas de comportamiento que el niño empleará para relacionarse con los demás. En ese sentido, la propuesta del taller expuesto busca reducir las barreras psicológicas por parte de la madre que limiten el desarrollo sano del vínculo con su hijo. Consideramos fundamental realizar actividades psicoprofilácticas en las madres de niños recién diagnosticados, que pueden llevarse a cabo en forma de talleres grupales.

Además, sería de gran interés que se le proporcione contención a la familia en su totalidad, ya que en muchas ocasiones, los hermanitos del niño con FLAP se enfrentan a burlas o desconsideraciones por los demás. También con respecto a la figura paterna es importante conocer cuál es el rol que desempeña en la familia y cómo impacta en él el diagnóstico de su hijo.

En cuanto a las barreras sociales, es evidente que existe poca información en general respecto de esta malformación congénita. Por este motivo, una de las



sugerencias que hacemos para derribar barreras sociales es brindar charlas en distintos barrios, CAPS, escuelas, hospital de niños, donde se proporcione información con respecto a la Fisura de Labio Alveolo Palatina. Considero que una mayor concientización de esta problemática en la sociedad permitirá disminuir la estigmatización de la persona que la padece.

La elaboración de este Trabajo Integrador final me permitió conocer la importancia de brindar una atención interdisciplinaria no solo al niño con fisura labio alveolo palatina, sino también a la madre, es decir, que se le proporcione un lugar de contención psicológica para poder abordar todas las emociones que se le presentan, ayudándola a aceptar esta situación.

Por último, es importante resaltar el crecimiento profesional, personal y humanístico que ha brindado la experiencia de realizar este Trabajo Integrador Final.

VII. BIBLIOGRAFIA

- Almazán Bertotto, C. (2010). *Calidad de vida y bienestar emocional en niños con fisura labiopalatinas en México*. Recuperado de <https://docplayer.es/53297967-Calidad-de-vida-y-bienestar-emocional-en-ninos-con-fisuras-labiopalatinas-en-mexico.html>



- Godino Cabas, A. (1980). *Narcisismo y sus destinos*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Trieb.
- Moreno, M. (2011) *Fisura naso labio alveolo palatina*. Recuperado de <http://revistapediatria.com.ar/wp-content/uploads/2012/03/con368-Fisura-naso-labio-alveolo-palatina.pdf>
- Nuñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Lugar.
- Schörn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires, Argentina: Lugar.
- Segal, H. (1986). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Buenos Aires. Argentina: Paidós
- Zulueta, I. (2007). *Relación madre e hijo*. Recuperado de <https://docplayer.es/155560-Madre-hijo-m-isabel-zulueta-psicologa.html>

VIII. ANEXOS

Taller: Segundo encuentro

Segunda actividad: "Mis Temores"



Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
TRABAJO INTEGRADOR FINAL

Hoja de trabajo

MIS TEMORES		
Principales temores en relación a la Fisura de Labio	Principales temores en relación a las cirugías	Principales temores sobre el post operatorio

Tercer encuentro

Primera actividad: "El bazar de las emociones"



FRUSTRACION

TRISTEZA

MIEDO

RABIA

VERGÜENZA

PANICO

NERVIOSISMO

ANGUSTIA

NEGACION

RECONCILIACION

AMOR



ACEPTACION

TERNURA

ALEGRIA

EMPATIA

SORPRESA