



Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
Facultad de Ciencias de la Salud- Carrera de Lic. En
Psicología
Trabajo Integrador Final

Impacto psicológico del diagnóstico de fisura labio alveolo palatina en las madres

Alumna: Maraz, Noemi Eliana

Directora: Dra. Sabeh, Eliana Noemi

Año: 2019

Indice

1- INTRODUCCIÓN.....	Pág.1
2- MARCO TEÓRICO.....	Pág.3
2.1- La maternidad y el proceso de embarazo.....	Pág.3
2.2- Hijo ideal- Hijo real.....	Pág.5
2.2.1- Temores frecuentes.....	Pág.7
2.2.2- Definición de crisis.....	Pág.9
2.3. - Rol del Psicólogo en el equipo interdisciplinario.....	Pág.11
2.4-Fisura labio alveolo palatina.....	Pág.12
2.4.1- Conceptualización.....	Pág.12
2.4.2- Tipos de fisura.....	Pág.14
2.4.2- Familia y Fisura.....	Pág.14
3- MÉTODO.....	Pág.17
3.1- Contexto.....	Pág.18
3.2- Problema de investigación y objetivos.....	Pág.19
3.4- Diseño.....	Pág.19
3.5. Participantes.....	Pág.20
3.6. Técnica de recolección de datos.....	Pág.20
3.7. Procedimiento.....	Pág.21
4-RESULTADOS.....	Pág.22
5-CONCLUSIONES Y PROPUESTA	Pág.25
6-BIBLIOGRAFÍA.....	Pág.29
7- ANEXO.....	Pág.29

Agradecimientos

A mi familia y amigos por su apoyo incondicional.

A las madres entrevistadas por su predisposición y brindarme nuevos aprendizajes.

A Fundación Gavina y su equipo de profesionales por abrirme sus puertas.

A la profesora Eliana Sabeh, por orientarme y asesorarme metodológicamente.

1-INTRODUCCIÓN

El presente trabajo propone una aproximación al estudio del impacto psicológico del diagnóstico de fisura labio alveolo palatina en madres que asisten a una Fundación dedicada a atender a niños con esta problemática y sus familias, en San Miguel de Tucumán. Este Trabajo Integrador Final (TIF) de la Licenciatura en Psicología surge a partir de las Prácticas Profesionales Supervisadas llevadas a cabo en el área clínica.

En el compartir diario con los diferentes actores encontrados en la práctica, fue surgiendo mi interés respecto a conocer y las vicisitudes que atraviesan las madres desde el primer momento, quienes en la mayoría de los casos acompañan a sus hijos/as a los tratamientos de rehabilitación que llevan a cabo.

Esto me llevó a indagar sobre el rol que llevan a cabo las madres en el proceso de tratamiento de su hijo y a su vez, los desafíos a los cuales se enfrentan en el ejercicio profesional los psicólogos: el entrecruzamiento con el campo de la interdisciplinar (a partir del contacto con otros profesionales), así como sobre los diversos tipos de fisuras, síndromes que pueden venir asociados o los recursos simbólicos y culturales de las madres y familia del niño, que condiciona la aceptación del diagnóstico de su hijo y posterior involucramiento de la madre en la rehabilitación.

La Fundación Gavina es una institución sin fines de lucro que ofrece tratamientos de rehabilitación bajo la supervisión de profesionales que trabajan en forma interdisciplinaria para lograr un tratamiento integral del paciente.

La experiencia de la práctica profesional me llevó a pensar cómo estos primeros momentos de recibir tal diagnóstico pueden impactar en la subjetividad de quien ejerce la función materna, y repercutir en el establecimiento del vínculo madre e hijo. También me pregunté cómo los psicólogos siendo aquellos actores que brindan salud y buscan el bienestar de la persona logran realizar un acompañamiento integral de la madre en todo el proceso de tratamiento.

Para poder abordar estos temas es necesario introducir conceptos relevantes de la psicología, a fin de lograr una mayor claridad en la

problemática integrando aportes de la psicología evolutiva y clínica como fuente para la prevención, acompañamiento y orientación. Es en el marco teórico de este trabajo donde desarrollaremos estos temas.

2-MARCO TEÓRICO

2.1- La Maternidad y el proceso de embarazo

“En el ser humano el fenómeno de la de la maternidad excede el fenómeno que excede el hecho biológico y tiene un significado a nivel social, cultural y psicológico” (Oiberman, 2001, p.41).

La maternidad para una mujer, es el conjunto de procesos psicoafectivo que se desarrollan e integran en la ocasión de su embarazo, y que, por lo tanto es un fenómeno psicológico, (Recamier citado en Oiberman, 2001) que toma en cuenta lo siguiente:

El amor maternal es ambiguo

El amor maternal es ambivalente

Las etapas de evolución del bebe se reflejan en la realidad psíquica de la madre.

Que se complejiza al momento en el que las madres confrontan exigencias sociales que corresponden a su rol con los conocimiento y destrezas, que retan su habilidad para hacer frente a la situación de la maternidad.

Amor maternal no es, de ninguna manera, un sentimiento puro e ideal, ni tampoco simple, sin conflictos, tal como casi siempre aparece representado en el imaginario colectivo. Por el contrario, es un sentimiento ambivalente, complejo y ambiguo, donde se mezclan estrechamente el amor y la agresividad, el investimento y el reconocimiento del otro y la confusión con él (Recamier citado en Oiberman, 2001).

Además, el sentimiento maternal es ambiguo, porque el recién nacido es vivido por su madre como diferente y propio a la vez. Es una realidad propia y una fantasía maternalizada.

La maternidad es una fase del desarrollo psicoafectivo de la mujer, pues los procesos que se desarrollan en esta etapa, encuentran su sentido en las relaciones conscientes e inconsciente de la madre con su niño. A su vez, estas relaciones se basan en las que ella tuvo con sus propios padres. La realidad corporal del bebé, hace emerger la historia de la misma como hija. Por ello decimos que representa, entonces, una crisis evolutiva que afecta a todo el grupo familiar.

La mujer atraviesa esta crisis en función de:

- Su historia personal
- La estructura de su personalidad
- Su situación presente (conyugal, familiar y social)
- Las características del bebé
- La ubicación de ese niño en el encadenamiento histórico de su familia.

La autora Deutsch (citada por Del Río Salazar, 2016): “concibe la maternidad como una experiencia extremadamente individual, al considerar que cada mujer cuenta con sus propios recursos y experimenta diferentes deseos y temores. Además, hace énfasis en la maternidad como fenómeno social y debe siempre considerarse como una experiencia netamente singular y diferente para cada mujer”. (p.35).

Deutsch (Citada por Del Río Salazar, 2016) nos dice: “La experiencia psicológica del embarazo del embarazo depende del grado de las condiciones en que la mujer haya concebido a su hijo y en las condiciones en las que nazca. Así mismo, este fenómeno está fuertemente influenciado por el ambiente inmediato, es decir el trato que recibe la mujer por parte de su esposo y familia, y otros factores del ambiente como el estatus económico y las enfermedades”. (p.36). Por ello, la experiencia de cada madre con su hijo/a se intensifica en los casos donde no existe apoyo o ayuda de su entorno más cercano. Encontrándose así con las preocupaciones sobre desempeño exitoso de su rol, el temor a lo desconocido y esto conlleva al aprendizaje del día a día.

Por otra parte, el proceso de embarazo resulta fundamental para la madre porque es una fase principalmente de identificación con el bebé. Además, es una fase en la que posiblemente resurgen experiencias y recuerdos del pasado, pues al igual que su hijo que está próximo a nacer, ella también fue un bebé y ante la inminente llegada de su propio hijo, emerge en ella los recuerdos de haber sido cuidada y estos interfieren en sus propias experiencias como madre.

En los últimos momentos del embarazo, la madre ya está preparada para saber las necesidades de su bebé, a lo que se denominó preocupación

maternal primaria, que es un estado de hipersensibilidad donde la profunda identificación de la madre y el bebé crean el fenómeno de la empatía. (Winnicott ,1987).

2.2- Hijo Ideal- Hijo Real

A la hora de preguntarnos qué es para la madre, el cuerpo del hijo que va a nacer se puede suponer que este cuerpo es algo desconocido, que exige en ella una reorganización de varios aspectos de su vida, por lo cual más de una vez, ese encuentro es un “verdadero riesgo relacional”.

Entonces, si esto se da naturalmente en toda relación entre madre e hijo, cuánto más difícil es de suponer que será el encuentro de una madre con un hijo cuando lo esperado no coincide con lo imaginado. De ahí que, desde el principio, la interrelación entre madre e hijo construye los pilares donde se asienta el andamiaje de la personalidad. (Piera Aulagnier citada por Schorn, 2009).

Cuando una mujer está esperando un hijo, el que se haga patente que tendrá una deficiencia como es entendida la fisura, supone un impacto importante y también ha de producir sin duda una sorpresa y frustración.

Cuando el diagnóstico es comunicado a la madre, empieza el largo proceso de aceptación, que es muy costoso y en muchos casos se ve impregnado de una sensación grande de soledad, desorientación y amargura. Situación donde afloran diversos sentimientos como consecuencia de la pérdida del hijo deseado; todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé y las madres experimentan un sentimiento de duelo por su hijo, en el que se habían puesto una serie de expectativas, objeto de sus fantasías que han muerto, en el momento que reciben el diagnóstico de su hijo. Núñez (2007) expresa:

“Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobrecarga la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción”. (p.60).

Es entonces, en el momento del diagnóstico donde se produce este encuentro con el hijo real, que es distinto al que imaginaba, sobre todo si el diagnóstico recién es dado al momento del nacimiento. Y a partir de este momento, a este niño de carne va a superponerse una idea fantasmática que la madre se formó previamente durante el embarazo, cuyas características adjudicadas (aspectos físicos, temperamentales y comportamentales) pueden ser similar o totalmente diferente al bebé imaginado. Y en esta unión de ambos hijos se estructura una demanda de amor y el establecimiento del vínculo madre e hijo.

Cuando llega un niño a una familia se inicia los procesos de identificación entre el niño y la madre. Donde se produce un tiempo subjetivo de adaptación en el que se deben dar nuevos significados por parte de la madre y en ambas partes deben comenzar a conocerse, entenderse, adaptarse y empezar a quererse. En el momento del nacimiento no comienza como tal la vida psicológica del individuo. La importancia de este proceso está principalmente en el gran cambio de actitudes de los padres hacia su hijo, pues en este momento donde el recién nacido es reconocido como individuo ante el mundo. (Winnicott, citada por Del Río Salazar, 2016).

Se puede decir que desde el momento del nacimiento, se va a establecer entre madre y niño una relación engañosa; ese niño, en su materialidad, es siempre para la madre la significación de otra cosa. Manonni (1992) nos dice:

En la medida de lo que desea en el curso de su embarazo es, ante todo, la revancha o el repaso de su propia infancia; la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos: un sueño encargado de llenar lo que quedó vacío en su propio pasado, una imagen fantasmática que se superpone a la persona real del niño. (p.22).

Es clave tener en cuenta que, entre la demanda y las reacciones del bebé siempre se produce una diferencia, un desencuentro que implica el hecho que nunca coinciden de forma total, el recién nacido con el niño ideal imaginado

durante el embarazo. El vínculo que durante el embarazo era fantaseado se concreta en relación con el niño real, uno que tiene características físicas, temperamentales y psicológicas, definidas y específicas, que podrán ser más o menos semejantes o por el contrario, muy diferentes del bebé imaginado previamente. En este encuentro entre el deseo anticipado y el recién nacido se estructura una demanda de amor. Por ello se produce un tiempo subjetivo de adaptación y aceptación mutua en el que se deben elaborar construcciones vinculares, para así poder dar nuevos significados.

2.2.1- Algunos temores frecuentes

Son muchos los temores que enfrenta la mujer que espera un hijo. Lo desconocido, deseado y temido a la vez la llena de expectativas. Los hijos se gestan dentro sin poder verlos y controlarlos; de este modo, aumentan las dudas y emerge la problemática que cada mujer posee ya internamente acerca de su capacidad de engendramiento (Videla, 1990, p129)

Es importante comprender *los temores* que sufre la mujer que espera un hijo. Según plantea Videla (1990, p103) los temores que posee la embarazada, son de dos clases: los comunes que subyacen casi en la mayoría y los personales y específicos de cada una según la situación personal vital que lo justifica.

Si tenemos en cuenta a alguno de éstos también tenemos en cuenta las expectativas que toda embarazada posee con respecto al hijo, pues en las ansias de gestar un ser dentro de sí, para integrarlo a la sociedad más justa y feliz. Entre los temores más generales podemos nombrar:

- Temor a perder el atractivo físico
- Temor a tener un hijo anormal
- Temor a no tener leche
- Temor a morir en el parto
- Miedo a la muerte del hijo
- Temor a sufrir mucho en el parto.

Haciendo énfasis en el segundo temor, existen muchas clases de patologías genéticas del ser humano, pero sin embargo, todas las embarazadas o la gran mayoría, temen haber gestado un niño con estas características. Además de estos motivos, es bueno poder recordar que los niños con esta condición son seres que conviven socialmente, que se los ve a diario en la calle, contrariamente a muchos otros que son tanto o más graves y que deben permanecer internados en instituciones especializadas o viven muy poco tiempo.”

Diversos autores consideran importante atender a las necesidades de las familias, principalmente, brindarles a las madres un espacio propio de interacción, de reciprocidad, para así “sostener a quien sostiene al niño (Monasterio, 2005; Núñez, 2017).

El proceso de gestación, embarazo y parto, siempre está acompañado de temores relacionados con su propia vida o la de su hijo, por lo que el apoyo que reciba la mujer de su pareja y de su entorno es de vital importancia, pues ayudara a mitigar dichos temores y fortalecer la confianza en su pareja y en otros lazos afectivos con los que pueda contar (Deutsch, Citada por Del Río Salazar, 2016)

Antes que haya un cuerpo orgánicamente formado, preexiste en las mujeres numerosos sueños y deseos que posteriormente determinaran la relación ulterior de esa madre con el niño.

La fisura se interrelaciona con todos los aspectos de la persona y también afecta a aquellos que forman parte de su círculo cercano, muchas veces produciendo una crisis en la familia. En las madres que recibe la noticia de este diagnóstico se puede observar que se encuentran con los requerimientos propios de la maternidad y exigencias sociales; por otro lado, las necesidades, sentimientos y responsabilidades propias de un niño con un diagnóstico como éste. Produciéndose un conflicto entre las expectativas de lo que se esperaba del hijo imaginado y la realidad lo que en verdad se vive cuando llega el hijo real. Lo que incide a que estén más propensos a estar desmotivadas y emocionalmente exhaustas, por ello que es de suma importancia que reciban apoyo y acompañamiento durante la transición de este proceso.

2.2.2- Definición de crisis

Esta palabra está presente cuando hablamos de un concepto vinculado a desequilibrio, desestructuración, pérdida (de algo conocido y soporte de seguridad), incertidumbre (frente a lo nuevo significado como desconocido, productor de temor), incremento de ansiedades paranoides.

Crisis es un vocablo que significa quiebre, ruptura, cambio. Lo propio de la crisis es lo inesperado. Podemos, de hecho, pensar en que ciertas situaciones (laborales, educativas, familiares), poseen previas señales de alarma, pero siempre en una situación crítica hay lo que se llama el factor precipitante, que empuja a la caída. De este suceso, lo que importa es su intensidad, duración, secuencia y grado de interferencia con otros sucesos.

Caplan (citado en Slaikeu, 2000) define a una crisis como:

“Un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo”.

También señala que hay “crisis accidentales”, ante situaciones de cambio impuestas y “crisis en el desarrollo”, inherentes al atravesamiento de momentos del ciclo vital; el atravesar un embarazo se encuentra éstas estas últimas.

Fernández Moujan (Citado por Ana Soler, 2017) conceptualiza la crisis como la pérdida del equilibrio en relaciones estables de objeto, en sistemas intersubjetivos e intrasubjetivos; y sostiene que lo que ponen en crisis la estructura es el cambio en el vínculo con el objeto. Este autor señala que se trata de crisis vitales, definido como “crisis” ya que, nos desplaza de estructuras que nos daban seguridad y nos pone ante el peligro de lo desconocido; “vital” porque la transformación consiste en la creación de algo naciente en cada ciclo de la vida. En tal sentido puede implicar una apertura a nuevas posibilidades, a partir de la reestructuración. Para este autor, crisis no es la pérdida de un objeto, sino la pérdida de la estructura vigente hasta ese momento, que genera un cambio. Slaikeu (1988), menciona que la crisis se caracteriza por un colapso de la capacidad para resolver problemas, la ayuda externa es crítica para determinar cómo tomarán los individuos sus decisiones (p.3).

Todas las personas a lo largo de nuestras vidas, atravesaremos una serie de etapas a lo largo del ciclo vital. Este comprende desde el nacimiento hasta la muerte, lo que implicará atravesar tanto “crisis evolutivas como vitales”. Y como estamos inmersos en la cultura a la cual pertenecemos, no podemos decir que haya formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas. Pasar de una etapa a otra lleva implícito un cambio y a su vez, todo cambio puede considerarse una crisis. Esta afecta no sólo a la persona que la está atravesando, sino que también afecta al grupo familiar. Las etapas son claramente definidas y es lo que llamamos crisis en el desarrollo. Ambas crisis se diferencian según si éstas sean esperadas o no.

Caplan (citado en Slaikeu, 2000) sostiene que las crisis en el desarrollo son aquellas relacionadas con el traslado desde una etapa del crecimiento a otro, desde la infancia hasta la senectud. Cada etapa del desarrollo se relaciona con ciertas tareas del crecimiento y cuando hay interferencia en su realización, es probable una crisis.

Es decir que éstas, están definidas y por lo tanto son esperables. Requieren un tiempo de adaptación frente a los cambios y forman parte del desarrollo normal necesitando mayor o menor esfuerzo según las capacidades o recursos de afrontamiento personales y familiares. El nacimiento de un hijo se inscribe dentro de esta clasificación.

Y las crisis circunstanciales son accidentales o inesperadas, el rasgo más sobresaliente es que se apoya en algún factor ambiental. Las mismas son producidas por acontecimientos inesperados y repentinos como puede ser el recibir el diagnóstico de un hijo con una malformación congénita. Estas son las crisis que necesitan realizar un proceso de duelo. No obstante, es siempre recomendable considerar los cambios que conllevan las crisis de forma positiva, como una oportunidad de crecimiento y mejora.

Ahora bien, esta crisis, que se puede valorar como importante en la vida de una persona, en cuanto que le enfrenta con un mismo al replantearse valores y decisiones vitales que no siempre habían estado explicitados anteriormente, no tendrá por qué convertirse necesariamente en una crisis vital grave.

Históricamente, el concepto de crisis ha sido entendido también, en sentido positivo. El símbolo chino de crisis indica peligro y oportunidad (Slaikeu, 1988). Webster lo define como “punto decisivo”, sugiriendo que el cambio puede ser saludable o enfermizo, mejor o peor.

2.3- Rol del psicólogo en equipos interdisciplinarios

La Guía para el trabajo de equipos de salud interdisciplinarios (2005), manifiesta que el papel que desempeña el psicólogo en el equipo de salud que trabaja con madres embarazadas o con recién nacidos consiste en, “el esclarecimiento acerca del compromiso emocional del estado de gravidez, nacimiento, puerperio y atención del recién nacido. Coordinara espacios de intercambio entre las embarazadas, a fin de promover los encuentros entre pares y para facilitar la expresión y la comprensión de las vivencias.

Coordinara entrevistas individuales con las embarazadas cuando el equipo estime necesario. Participara en las entrevistas de admisión cumpliendo un papel de observador, con el propósito de registrar los datos que se considere relevantes para ser considerados por el equipo”.

Oiberman, Santos, y Nieri (2010) establece el campo que tiene la psicología perinatal, la cual se ejerce en el ámbito de la salud; definida como la rama de la psicología que abarca el embarazo, el parto, el nacimiento y el puerperio de una madre. Trabaja con dos sujetos de manera simultánea, la madre embarazada o puérpera y el bebé. Considera a la maternidad como una crisis vital y evolutiva, que produce un cambio psíquico en la mujer y en el hombre que van a ser padres. Trabaja el vínculo entra la madre y su bebé imaginario, real y fantasmático, junto con el papel del padre en ese proceso de paternidad”.

El psicólogo a trabajar en una modalidad de trabajo interdisciplinario debe contar con un conocimiento suficiente de las características: confluencia de “saberes” diferentes, estilo de trabajo conjunto con otros profesionales; creación de estrategias de intervención a cada instante y consideración del cuidado de los que cuidan.

Sin perder de vista que, el rol del psicólogo en los equipos de salud materno-infantil significa un posicionamiento en el campo de la salud, en beneficio de esa persona que sufre. Guiándose de éste posicionamiento que le permita conocer los alcances, límites y responsabilidades que tiene su trabajo y las cuestiones éticas involucradas.

La función psicológica es imperiosa en una mujer embarazada, a la hora de recibir el diagnóstico de malformación congénita de su hijo, debido a la doble crisis que atraviesa.

El profesional es un agente de salud y los desafíos de su trabajo ante una madre que recibirá su hijo junto a un diagnóstico de fisura, será recuperar el protagonismo que tiene ella a la hora de afrontar situaciones generadas por la conmoción de la noticia, así también proteger el vínculo donde se incluirá el niño por nacer e incrementar el apoyo mutuo de la pareja y la familia.

2.4- Fisura labio alveolo palatina (FLAP)

2.4.1- Concepto de FLAP

Un niño con paladar abierto o labio abierto, ya sea todo o parcialmente, es lo que se denomina un niño con fisura.

Existen variadas definiciones aprobadas sobre fisura labio-palatina o labio alveolo palatina también conocido popularmente como labio leporino, no obstante la mayoría de los autores concuerdan en que esta última terminología ya no está en vigencia. El nombre leporino viene del término “leporino” que significa “labio de liebre”; esta especie de mamíferos como son las liebres o conejos justamente tienen el labio superior con fisura o hendido por eso se empezó a llamar de esta manera; sin embargo son terminologías que ya no se utilizan.

“La fisura se trata de alteraciones del desarrollo de la cara que se producen en etapas muy precoces de la gestación; al segundo mes de embarazo de detiene la formación de la boca y nariz. Estos defectos se presentan con diversos grados de compromiso, desde su menor complejidad: una fisura que

afecta sólo el labio de forma unilateral, hasta la fisura del labio bilateral asociada a fisura del paladar completo”.

El Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC, 2015) menciona como definición:

“La fisura de labio con o sin paladar hendido: fisura parcial o completa de labio superior, con o sin fisura del reborde alveolar o el paladar. Excluye: fisura medial del labio superior o inferior y fisura facial oblicua”.

La Sociedad de cirugía plástica estética y reparadora (SACPER, 2017) define la fisura labio palatina, como una de las malformaciones congénita más frecuentes, que puede afectar el paladar primario y/o secundario.

El paladar primario comprende la nariz, el labio superior y el alveolo. El paladar secundario abarca el paladar duro (óseo), y blando (velo del paladar) hasta la úvula. La malformación puede expresarse con distintos grados de severidad, desde formas frustras, incompletas, completas, uni o bilaterales hasta la fisura submucosa. Ya que el labio y el paladar se desarrollan separadamente, es posible que un niño tenga una fisura de labio, una fisura de paladar o una fisura labio-palatina en sus distintas variantes.

Los mecanismos de producción de la fisura del paladar primario, según algunos conceptos modernos, se basarían en fallas en la migración de algunos tejidos del área de fusión que conformarían el labio, la nariz y el alveolo, por lo que la tracción del crecimiento facial lateral, provocaría la ruptura originando una fisura. Esta falla podría afectar únicamente al labio superior o extenderse a la arcada dentaria, con lo que se conformaría una fisura incompleta o completa. Unilateral si es de un lado o bilateral si es de los dos lados. En cuanto al paladar secundario, los mecanismos de producción son varios: uno de ellos es la interposición lingual, otro es el exagerado crecimiento de la cara en relación al crecimiento de los procesos palatinos, etc.

Para poder establecer la etiología y el modo de transmisión de una fisura es necesario saber si se trata de una malformación aislada o si forma parte de un síndrome; si es secundaria a la acción de algún teratógeno (alcohol, medicación, etc.) o está asociado a otra malformación. En general hay consenso de que la fisura labio-palatina aislada es compatible con modelos de

herencia multifactorial (componente genético influenciado por factores medio-ambientales) (SACPER, 2018).

2.4.2- Tipos de fisura

La consulta genética de los pacientes cuyo diagnóstico no está confirmado es muy importante para realizar el asesoramiento correcto para el paciente y conocer el riesgo de repetición familiar. (SACPER, 2017)

Siguiendo una clasificación propuesta por Luis Monasterio podemos nombrar que el tipo de fisura más frecuente es la fisura palatina unilateral izquierda donde se observa el labio, la encía y el paladar duro y blando abiertos, comunicándose la boca con la nariz la cual también esta deformada, con la punta caída y el orificio nasal más horizontal.

La cirugía de reparación de fisura es una parte importante del proceso de tratamiento, pero no es la única. Para su reparación no se hace necesario un injerto, pues las partes de su rostro existen, sólo es necesario unir las mediante cirugía. (Fundación Gantz, 2016)

Normalmente es causada por una combinación de factores genéticos y ambientales, pero aún se necesita más investigación.

2.4.3- Familia y Fisura

Las crisis son producidas por acontecimientos inesperados y repentinos. Situación que exige que la madre haga uso de sus recursos (psicológicos, materiales y sociales) disponibles para afrontar esta el diagnóstico y posterior tratamiento. De esa manera, la persona entra en un estado temporal de desorganización, iniciado en primera instancia por la situación propia del embarazo y en segunda instancia por recibir la noticia del diagnóstico de su hijo.

Según la autora Schorn (2009, p.10) el mito de lo perfecto, de lo bello es un tema tan antiguo como la humanidad misma. Nadie quiere ser diferente a lo

esperado, ni nadie espera serlo. Tampoco los padres aguardan algo distinto a lo anhelado para sus hijos.

Desde el momento del diagnóstico de fisura, los padres pasan horas, días o meses en gran desorientación y hasta de confusión.

De este modo, entre los principales requerimientos de la familia con un hijo con discapacidad se pueden nombrar, las necesidades derivadas del shock inicial de información y de orientación, si bien dependerá de cada familia y del contexto en la que ésta se desenvuelve. El primer requerimiento son *las necesidades derivadas del shock inicial*; ya que el nacimiento de un hijo con discapacidad o el diagnóstico de una enfermedad con secuelas reversibles o irreversibles implican para la familia afrontar una situación para la que difícilmente estén preparados, y con frecuencia la falta de información necesaria acarrea en los primeros tiempos angustia, ansiedad, desolación, aislamiento. Por ello, en esta etapa es sumamente importante que la familia cuente con profesionales que le brinden la información y el apoyo necesarios. Por lo general, el especialista (médico, ginecólogo, ecógrafos, psicólogo, etcétera) que da la noticia no siempre está preparado para ofrecer, junto con el diagnóstico, la información complementaria que la familia requiere, y mucho menos el apoyo necesario. Así, es importante que el profesional que da la noticia lo haga dentro de un equipo con el que compartirá responsabilidades o por lo menos que tenga los contactos necesarios para derivar a la familia a los especialistas que puedan apoyarla en esta primera etapa. Una segunda necesidad es la *“de información”*, Recibir información adecuada en tiempo y forma es sumamente importante para poder afrontar las diferentes situaciones en que la familia debe tomar decisiones. No solo es importante que conozcan las características, alcances y posibilidades de la problemática de su familiar en el momento de recibir la noticia, sino que a lo largo del ciclo vital van a necesitar también información relativa a educación, seguridad social, beneficios sociales, trabajo, transporte, etcétera.

Muchas familias desconocen algunos de estos aspectos, y no siempre en los servicios que les brindan atención o en los organismos públicos a los que concurren, reciben información adecuada.

El nacimiento de un bebé con un defecto como el labio y/o paladar fisurado deja a la mayoría de las familias en un estado de asombro. Muchos padres nunca han visto un bebé con fisura y por eso les surgen muchas preguntas.

La tercera necesidad es la de “*orientación*”, la información que se le brinde a la familia deberá ir acompañada de la orientación pertinente, en dirección a una adecuada toma de decisiones. Muchas veces, ante la falta de información necesaria por parte de los profesionales que la atienden, la familia sale en busca de ella, a menudo en forma compulsiva, favorecida en estos tiempos por el acceso a los diferentes medios de comunicación, la variada oferta de tratamientos y servicios, en algunos casos de dudosa eficacia, lo que no la conduce siempre a obtener la información más adecuada. Por lo general, cuando tienen una cantidad importante de información que no siempre se presenta organizada para la toma de decisiones se sienten sumamente confundidos por no saber qué dirección tomar. En este caso, no debemos confundir información con orientación.

Por lo tanto, es sumamente importante que los profesionales especializados en los diferentes organismos e instituciones le brinden información con orientación, para que la toma de decisiones por parte de la familia sea la más apropiada posible. (Núñez, Páez y Pérez, 2017).

Por otra parte, las actitudes más corrientemente encontradas son las de: sobreprotección, rechazo o indiferencia, intentando sobreponerse al impacto emocional. (Schorn, 2009). Por eso es fundamental brindarle a esa madre acompañamiento y un espacio donde pueda trabajar todo lo que va atravesando, así vaya construyendo un nuevo significado.

No todos los padres logran defenderse de los dolores tan apropiadamente. Algunos se amurallan, arman barreras tan altas que no posibilitan que otras personas les asistan para que ese hijo pueda conformarse en una personalidad sólida y sana. Si un padre vive lo que a él le pasa como una tragedia, como una profunda herida narcisista, el hijo irá aprendiendo que para vivir hay que elevar barreras, hay que ocultar los sentimientos. Frases secretamente guardadas tales como “por qué nos tocó la desgracia de tener un problema así”, “no es justo, cuáles fueron las cosas que hemos hecho mal en la vida”,

“por qué Dios nos ha castigado” son emociones y pensamientos tan crueles que harán que ese hijo perciba su vida como terrible y el ser diferente, una realidad que no tiene salida ni solución; ira creciendo en él la desconfianza, la negación, el dolor (Schorn, 2012).

Ayudar a la integración de la noticia del diagnóstico que recibe la madre y lo inexplicable se halla estrechamente ligado a sus propios recursos para realizar su proceso de duelo y a la función ambiental de sostén. Con el objetivo de que se logre de la mejor manera posible el atravesamiento del proceso de embarazo y nacimiento para realizar posteriormente su más importante tarea que es el establecer el vínculo madre e hijo, tarea que se descubre en el paso a paso, amando, conociendo y disfrutando.

3- MÉTODO

La experiencia de estar embarazada viene acompañada de numerosos cambios y esto produce en la mujer un fuerte impacto tanto a nivel psicológico como social. Haciendo énfasis que ante la expectativa de tener un hijo nacen numerosas fantasías, sueños y deseos los cuales determinarán la relación ulterior de esta madre con el niño en la construcción de su vínculo. Por eso es importante de indagar si previo al diagnóstico recibido poseían algún tipo de información y cómo fue la recepción del mismo.

En los siguientes apartados describimos una investigación que llevamos a cabo con el objetivo de conocer aspectos fundamentales en torno a la comunicación del diagnóstico de fisura labio alveolo palatina y sus efectos en la familia.

3.1- Contexto

La investigación se llevó a cabo en una institución sin fines de lucro, que ofrece tratamientos personalizados bajo la supervisión de profesionales que

trabajan en forma interdisciplinaria para lograr un tratamiento integral del paciente.

Esta Fundación brinda atención integral a niños y adolescentes con FLAP (fisura- labio-alveolo- palatinas) que no cuentan con recursos económicos suficientes para llevar adelante los tratamientos necesarios para su rehabilitación plena. Y desde hace 12 años está abocada a brindar atención interdisciplinaria especializada. Su objetivo principal es lograr una persona con un rostro sin estigmas, con habla y audición correcta, autoestima y equilibrio emocional adecuado para su integración social.

Su misión es proporcionar asistencia y ayuda inicialmente a padres de niños nacidos con fisura y posteriormente y luego un programa de tratamientos especializados para cada caso.

Para ello cuentan con el apoyo de un equipo interdisciplinario, conformado por las áreas de Pediatría, Odontología, Fonoaudiología, Trabajo Social, Psicología y Cirujano. Estos profesionales trabajan en beneficio de del niño y su familia, realizando un acompañamiento durante el proceso pre quirúrgico, quirúrgico y post quirúrgico.

La planificación de cada tratamiento se caracteriza por su complejidad, procurando ser sostenible en el tiempo. Esto último es lo más difícil de lograr, ya sea por las características propias de la familia del niño, por su situación económica, y/o por la tramitación simbólica que suscita tanto en los padres y la familia en general, donde se dificulta el pensar a largo plazo sino que sólo quieren que inmediatamente se le solucione el problema estético, centrándose de esta manera en el corto plazo, en detrimento de los objetivos funcionales y estructurales planteados por el equipo.

Se considera de gran importancia una visión desde la perspectiva psicológica hacia el campo de las ciencias médica, teniendo en cuenta que el tener un hijo con una anomalía facial congénita como lo es la fisura labiopalatina es una experiencia traumática desde el punto de vista tanto individual como relacional.

En la presente investigación "Impacto psicológico del diagnóstico de fisura labio alveolo palatina en las madres" se expone que cualquier diagnóstico de

malformación congénita produce un fuerte impacto emocional y psicológico en la familia

3.2- Problema de investigación y objetivos

¿Qué repercusiones tuvo en madres que asisten a la Fundación recibir el diagnóstico de FLAP de su hijo?

Objetivo generales

- Conocer aspectos fundamentales en torno a la comunicación del diagnóstico de fisura labio-alveolo-palatina y sus efectos en la familia.

Objetivos específicos:

- Indagar el grado de conocimiento que poseen las madres sobre la problemática de sus hijos, la fisura labio alveolo palatina.
- Comprender el impacto emocional del diagnóstico en ellas y en la familia.
- Estudiar las creencias que tienen las madres acerca del origen de la problemática de su hijo
- Analizar la importancia del abordaje interdisciplinario y el rol del psicólogo, en la elaboración de las consecuencias del diagnóstico en la madre como parte de un equipo de salud

3.3- Diseño

Para este trabajo, se utilizó una metodología de tipo *cualitativa*, con un estudio de diseño transversal-descriptivo, basado en el enfoque fenomenológico.

Se selecciona este enfoque con el propósito de comprender la perspectiva de las participantes, que integran la presente investigación, acerca del impacto del diagnóstico de fisura labio alveolo palatina en su hijo, también profundizar en sus experiencias, perspectivas, apreciaciones y significados.

El tipo de investigación realizada fue exploratoria, ya que este enfoque es implementado cuando, con la investigación se pretende darnos una visión general, de tipo aproximativo, respecto a una determinada realidad.

3.4- Participantes

La muestra está compuesta por 5 madres que asisten con sus hijos a la Fundación; la edad de las entrevistadas osciló en entre los 25 y los 41 años.

El método de muestreo fue no probabilístico, intencional, en donde se consultaba en primer lugar si estarían dispuestas a realizar la entrevista.

Se incluyeron en el estudio a las madres que cumplían con los siguientes criterios de inclusión:

- Madres que asistían hace más de 6 meses a la Fundación.
- Acepten participar en el estudio, después de informársele sobre el mismo

3.5- Técnica de recolección de datos

Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista semi-dirigida. Estas fueron llevadas a cabo en el mismo lugar donde asisten a los tratamientos de rehabilitación sus hijos. Se redactaron un conjunto de preguntas guía para llevar a cabo dicha entrevista, con el objetivo de conocer la perspectiva que tienen acerca del proceso por el cual atravesaron al momento de recibir el diagnóstico de Fisura labio alveolo palatina (Flap); emociones que acompañaron desde ese momento, características y necesidades particulares de cada situación.

3.6- Procedimiento

Antes de su aplicación se les explicó a las participantes en qué consistiría el procedimiento, entregando un consentimiento informado; se aclararon las dudas al respecto y una vez firmada la misma, se iniciaba la entrevista.

Las entrevistas fueron individuales, y tuvieron un tiempo aproximado de 20 a 25 minutos de duración.

4- RESULTADOS

Analizando el alcance de información con que contaban y tuvieron acceso con respecto a la Fisura Labio Alveolo Palatina mediante la realización de un

análisis discursivo a partir de las entrevistas, las mismas expresaron las siguientes vivencias y experiencias.

- Grado de Conocimiento acerca de la fisura labio alveolo palatina

El total de entrevistadas a la hora de definir la fisura utilizaron la terminología *labio leporino*, como por ejemplo:

“Lo primero que sale es labio leporino, que uno dice que es como más conocido.”

“No es una enfermedad, nacen con el labio leporino; que requiere tratamiento pero que es un chico sano, como todos.”

“Bueno tiene una fisura de labio leporino, fisura central, también tiene paladar hendido completo.”

“Que ha nacido con labio leporino y bueno que lo tienen que operar.”

Lo cual pone en evidencia que si bien esta terminología ya no está en vigencia, se sigue teniendo como primera referencia para especificar cuál es el concepto que entienden ellas, haciendo uso del mismo en correspondencia a la definición de Fisura Labio Alveolo Palatina que ha sido implementada en los últimos años en los ámbitos de la salud.

Con lo respecto a la esfera familiar y de amistades se refleja que en su mayoría poseían efectivamente cierto conocimiento sobre la temática en cuestión.

“Si conocían, ellos estaban un poco más preparados. Sobre todo la familia de él me ayudó mucho”.

“He recibido mucho apoyo, más que nada de mi familia. Mis amigos si tenían antecedentes mi familia no.”

“No, bueno algunos sí, pero porque son médicos pero otros no. Así que tuvimos que investigar en el momento digamos.”

- Impacto emocional:

Con respecto a la manera en la que fueron informadas del diagnóstico de su hijo, la totalidad de las entrevistadas manifestaron que se enteraron luego de

dar a luz, por medio de algún integrante del equipo del servicio médico en el que se encontraban.

A su vez, las reacciones que recuerdan haber experimentado luego de la noticia fueron principalmente la sorpresa, dudas sobre sí mismas, el miedo generado por el asombro, angustia y confusión:

“Sentí como si se me cayera el mundo abajo. Ha sido muy feo enterarme, porque realmente no sabía, no sabía”

“Me puse mal. Comencé a llorar, no me lo esperaba digamos”

“Terrible, fue lo peor, terrible, terrible”

“Obviamente uno se pregunta el por qué y yo no sabía cómo la iba a ayudar, hasta que los médicos me fueron enseñando...ya después cuando me la trajo, peor, me iba en llanto, la veía y ya lloraba.”

- Creencias

En lo expresado por las madres se pone en evidencia la fe en algo trascendente, como por ejemplo:

“Y Dios ya lo había dispuesto así”.

“Ni idea, yo creo que Dios no a todos nos manda los hijos con esas cosas, para mi dios a personas que no son capaces de sacar adelante al hijo no les manda”.

Otras madres se expresaron con explicaciones racionales de su accionar:

“Para mí debe haber sido porque me enteré tarde de que estaba embarazada, por falta de ácido fólico digamos”.

“Yo en mi adolescencia también me he drogado la diferencia es que cuando yo he querido buscar tener un bebé yo he dejado y habían pasado ni 6 meses cuando yo he quedado embarazada. Y a mí me explican que yo para que mi cuerpo quede desintoxicado de las drogas duras que son la cocaína, debía pasar un año en adelante”.

Y otras se enfrentaron al total desconcierto, incrementado en los casos donde no hay antecedentes de fisura en la familia de los progenitores.

“La verdad hasta el día de hoy no lo sé. Porque no fumo, no tono, creo que tengo una vida sana, no soy una chica de la mala vida”.

“Cuando nació mi hija yo pensé que no tenía solución, pero veo que sí.”

“Y yo solo le decía al doctor “porque, porque”, y el solo me contesto “y a vos porque no” porque sí a otras mamás y a vos no.”

- Recepción de la familia

La recepción por parte de sus familiares fue comprensiva, de respeto y acompañamiento.

“No se alejaron, nos acompañaron desde el momento que nació ella.”

“Mi hermano se hizo pasar por el abuelo para poder verlo en Neo, así que él lo ha conocido ahí y bueno después tuvo esperar que le den el alta. Nadie lo recibió con rechazo, yo no lo escondía nada”.

Solo en uno de los casos entrevistados tenían antecedentes de fisura en la familia.

“Ya hay antecedentes de una prima de él. Esto viene de la familia de él. Y con mi familia no hemos tenido ningún problema, lo hacen el rechazo ni nada.

“De la familia es el primero, cuando era bebe si me preguntaban mucho, pero nunca tuve vergüenza, siempre he mostrado a mi hijo como vino; nunca lo escondí”.

“Bastante bien solo que mi madre no lo quería ver y hasta el día de hoy me duele porque yo quería que ella lo conozca a mi bebe porque yo estaba sola en buenos aires y ella en la casa en Santiago. Y me dijo que “no lo trajera”, hasta hoy me duele. No lo vio así con la fisura, después de operarlo me vengo a Santiago y ahí si quería verlo”.

- Diagnóstico

Y al indagar sobre aquellos profesionales que consideraban como los más adecuados para dar un diagnóstico como este a una madre; en primera instancia enfatizaron en la figura del ecógrafo, luego en la del psicólogo y obstetra.

“Para que uno ya venga preparada, obviamente no se puede hacer nada, pero una ya está preparada, el ecógrafo”.

“...para mí el ecógrafo. Y si porque vos cuando vas a hacerte la ecografía esta vos esperas saber si está bien o como esta, yo creo que en ese momento sería lo ideal.”

“Yo creo que debería darlo un psicólogo porque he conocido a muchas mamás que se enteraron en el embarazo, fueron al psicólogo y les costó. Yo la primera vez que hable acá, me costó”.

Al analizar si las madres estaban conformes con el momento en el que efectivamente recibieron el diagnóstico de su hijo, manifestaron que hubiesen preferido enterarse de la condición de su hijo al momento del embarazo, para ir preparándose para el momento del nacimiento. Solo en una de las entrevistas se expresó conformidad en enterarse del diagnóstico de FLAP luego del nacimiento.

5- CONCLUSIONES Y PROPUESTA

Este trabajo de investigación se abocó a indagar sobre las posibles dificultades que surgen al momento de recibir un diagnóstico de que su hijo nacería con fisura. Acercándome a la comprensión de la compleja tarea del profesional que comunica el diagnóstico del FLAP y el impacto que podría tener el mismo en la subjetividad de cada madre, como así también en su hijo y familia.

Para que una madre pueda apropiarse de su función depende de múltiples factores, principalmente de la forma en la que ella atraviese la crisis evolutiva propia del embarazo, sumada a la crisis accidental que suscita el hecho de recibir la noticia de que su hijo nacerá con FLAP. Para ello será fundamental la capacidad que tenga cada madre de afrontar, atravesar y elaborar el duelo por la pérdida de este niño que no nació como ella esperaba, y alojar en su deseo a este niño real que en este caso requiere que se construya su propio lugar. Por ello la función del psicólogo es fundamental, ya que las madres, a pesar del avance en cuanto a información y facilidad de acceso que tienen a la misma, no están preparadas para hacer frente al nacimiento de un hijo diferente al

fantaseado, evidenciando que les cuesta más el adaptarse a esta situación inesperada respondiendo con altos niveles de ansiedad. Por ello es de suma importancia que puedan contar con profesionales para ayudarlas a reelaborar estas cuestiones y construir subjetivamente un espacio para su hijo.

A partir de todo esto, la siguiente propuesta consiste en actuar desde la prevención primaria, realizando campañas informativas destinadas a resaltar la importancia de recibir un diagnóstico pre-natal contando con información segura y lo más completa posible de la condición de Flap. Aprovechando que existe la posibilidad de detección tempranamente de la fisura a través de ecografías, apuntar a dar énfasis a este recurso. La campaña informativa está destinada a los profesionales ecógrafos que trabajan en los centros de diagnóstico públicos-privados, y alumnos avanzados de la carrera de Carrera de Técnico Superior en Diagnóstico por Imágenes; brindándoles charlas informativas sobre el Flap; trabajando su definición, como se produce, los tiempos generales de los tratamientos, los profesionales que habitualmente intervienen y los centros asistenciales que la abordan. De esta manera favoreceríamos que ellos a la hora de dar un diagnóstico cuenten con información verídica y actualizada; esto también ayudaría a disminuir el shock inicial, los niveles de ansiedad de las madres y oriente en ese primer momento. Intentando con esto ampliar el apoyo y la atención que reciben estas madres.

6- BIBLIOGRAFÍA

Del Río Salazar, M. I. (2016). *Abordaje psicoanalítico de la relación madre-hijo durante el embarazo y la forma en que esta afecta el desarrollo*

psicoafectivo del niño. Trabajo de Grado, Universidad del Rosario. Argentina. Recuperado de [https:// www.DelRio_Guerra_TG2_162_FINAL.pdf](https://www.DelRio_Guerra_TG2_162_FINAL.pdf)

Dirección Nacional de Salud Materno Infantil. (2005). *Preparación integral para la Maternidad*. Argentina: Ministerio de Salud y Ambiente.

Falappa, J., J. (2012). *Impacto Emocional entre el Hijo Ideal y el Hijo que nace con Síndrome de Down* (Trabajo final de graduación). Universidad Empresarial Siglo Veintiuno. Argentina. Recuperado de <https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/handle/ues21/10638>

Fuchs, M.E. y Leicner, K.M. (2012). *Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos*. (Tesis de Licenciatura) Universidad Católica Argentina. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/afrontamiento-madres-durante-tratamiento-flap.pdf>

Fundación Gantz. (2019). *Información para padres*. Recuperado de <http://www.gantz.cl>.

La Sociedad de cirugía plástica estética y reparadora. (SACPER, 2018). *Actividades*. Argentina. Recuperado de: <https://www.sacper.org.ar>

Mannoni, M. (2001). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

Monasterio, L. (2008). *Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labio palatinas*. Chile: de autor.

Núñez, B. Caniza de Páez y Pérez, B. (2017). *Futuro, familia y discapacidad* (1ª ed.). Buenos Aires: Lugar.

Oiberman, A. (2001). *Observando a los bebés*. Buenos Aires: Lugar.

Oiberman, A. Santos, S. y Nieri, L. (2010). *La dimensión emocional de la maternidad: construcción de un modelo de trabajo en Psicología Perinatal*. Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Psicología, Matemática y Experimental (CIIPME, CONICET). Recuperado de https://ri.conicet.gov.ar/CONICET_Digital_Nro.5940a55a-8ef4-4958-a6ae-ba9651aa422b_B.pdf

Registro nacional de anomalías congénitas. (2016). *Reporte anual*. Buenos Aires: Ministerio de salud. Argentina. Recuperado de

<http://www.msal.gov.ar/congenitas/renac-el-registro-nacional-de-anomalias-congenitas/>

Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.

Slaikeu, K. (1988). *Intervenciones en crisis. Manual para práctica e investigación*. Buenos Aires: Lugar.

Videla, M. (1990). *Maternidad: mito y realidad* (2da ed.). Buenos Aires: Peña Lillo.

Winnicott, D, W. (1987). *El bebé y sus madres*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

A continuación se presenta la entrevista utilizada en la realización del presente trabajo:

Nombre:

Fecha de entrevista:

Edad:

Edad de su hijo/a:

1) ¿Cómo define usted la fisura?

.....
.....

2) ¿Qué tipo de fisura tiene su hijo?

.....
.....

3) ¿Cómo se enteró del diagnóstico de fisura de su hijo?

.....
.....

4) ¿Cómo siente que recibió usted esa información? Reacciones.

.....
.....

5) ¿En su familia y/o grupo de amigos se conocía el tema de fisura?

.....
.....

6) ¿Cómo siente que reaccionó su familia ante el diagnóstico de fisura de su hijo?

.....
.....

7) ¿Porque cree que su hijo nació con esta malformación?

.....
.....

8) ¿Quién considera que debería dar el diagnóstico a una madre?

.....
.....

9) ¿Qué actividades gratificantes realiza comúnmente con su hijo/a?

.....
.....