FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIA SOCIALES

Impacto emocional en madres de bebés nacidos con fisura labio alveolo palatina

Estudiante: Juliana Cucci

Legajo: 28732

Director/es: Esp. Lic. Prof. Fernández Marianela

Trabajo Final de Integración para acceder al título de: Licenciada en Psicología

2024

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha [16-09-2024]

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación [ ]

Otro plazo mayor detallar/justificar:

Lugar y fecha: 16-09-2024

Firma y aclaración del autor: Juliana Cucci

Índice

Contenido **Página**

Resumen 6

Introducción 8

Delimitación del objeto de estudio 8

Planteo del problema 11

Objetivos 12

Supuestos Básicos 12

Justificación 12

Estado del Arte 13

Marco Teórico 18

Fisura labio alveolo palatina 19

Aportes específicos del campo la Psicología 20

Emergencia Sanitaria por COVID-19 28

Método 29

Población y muestra 29

Instrumentos 30

Procedimiento 30

Consentimiento Informado 31

Resultados 31

Impacto emocional 32

Impacto emocional ante la recepción del diagnóstico 32

Preocupaciones, temores e ideas asociadas al FLAP 34

Estado emocional 37

Elementos agravantes 40

Situación socioeconómica 41

Falta de acompañamiento del equipo profesional 41

Declaración de emergencia sanitaria por COVID-19 44

Otros factores agravantes 46
Recursos amortiguadores 47
Apoyo de familiares, amigos y familiares de niños nacidos 47
Diagnóstico anticipado y acceso a información 49
Apoyo psicológico y /o espiritual 52
Asesoramiento/acompañamiento de equipos interdisciplinarios 54
Aspectos vinculares madre-hijo 55
Discusión 59
Impacto emocional 59
Elementos agravantes 64
Recursos amortiguadores 68
Aspectos vinculares madre-hijo 71
Aportes y contribuciones a la investigación 73
Limitaciones de la investigación 74
Conclusión 74
Referencias 76
Anexos 81
Formulario de consentimiento informado 81

Dedicatoria

A mi compañero de vida, Juan Pablo, constante e incondicional apoyo en cada uno de mis proyectos.

A mis hijas, Catalina y Flor, motor y luz de mis días.

A mi madre, Rosa, quien con su sensibilidad y empatía me ha enseñado a valorar inmensamente la condición humana.

A mi padre, Alberto, quien desde algún rincón sé que me acompaña, y de quien heredé el amor por el saber y el valor por la autenticidad de mis actos.

A mi hermana Emiliana, compañera y amiga, quien nunca ha dejado de creer en mí y siempre me ha alentado a seguir adelante.

A mis compañeras de la facultad, devenidas amigas, Galyna, Lorena, Marianela y Gabriela, por no dejarme rendir ante el cansancio, por su aliento, por su constante perseverancia y compromiso que me han servido de ejemplo y motivación.

A mi tutora de tesis, Marianela, que me ha acompañado en este recorrido, brindando un modelo de profesionalismo, empatía y humanidad que me han servido de guía.

A mi psicólogo, Walter, por haber sabido acompañarme en esta búsqueda.

A cada una de las madres que ha participado de este trabajo final integrador, quienes han compartido sus experiencias y posibilitaron que esta investigación se lleve adelante.

Finalmente, a todos mis compañeros de la facultad y docentes con quienes he compartido este camino, y que han sido parte de mis preguntas, de algunas respuestas, de cuestionamientos y de muchísimos aprendizajes.

Impacto emocional en madres de bebés con Fisura Labio Alveolo Palatina

Resumen

El objetivo de este trabajo final integrador fue explorar y comprender el impacto emocional en madres de niños que han nacido con Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP). Respecto del método, se caracterizó por ser un tipo de estudio cualitativo, empírico, descriptivo fenomenológico (Hernández Sampieri et al., 2014), basado en la experiencia de mujeres madres de bebés nacidos con FLAP. La muestra estuvo compuesta por 11 mujeres de Argentina que son madres de niños y niñas de hasta 3 años y que han nacido con fisuras labio alveolo palatinas. Se administró a las madres una adaptación de la Entrevista Psicológica Perinatal (Oiberman, 2013), siendo la misma de tipo semidirigida. La investigación reveló que el diagnóstico de FLAP en el bebé genera un fuerte impacto emocional en las madres, con sentimientos de angustia, confusión, culpa e inseguridad, exacerbados por la falta de información y la discordancia con sus expectativas. La experiencia materna varía según las circunstancias individuales y el apoyo disponible, destacándose la importancia de una red de apoyo sólida. La investigación también señala la falta de protocolos estandarizados y profesionales capacitados en el área, así como resalta la necesidad de crear equipos interdisciplinarios y protocolos médicos para brindar información, contención y acompañamiento emocional desde el embarazo hasta los primeros años de vida del niño.

Palabras Clave: maternidad, impacto emocional, FLAP, Psicología Perinatal

Abstract

The objective of this final integrative work was to explore and understand the emotional impact on mothers of children born with Cleft Lip and Palate (CLP). Regarding the method, it was characterized as a qualitative, empirical, phenomenological descriptive study (Hernández Sampieri et al., 2014), based on the experiences of women who are mothers of babies born with CLP. The sample consisted of 11 women from Argentina who are mothers of children up to 3 years old and who were born with cleft lip and palate. An adaptation of the Perinatal Psychological Interview (Oiberman, 2013) was administered to the mothers, being semi-structured in nature. The research revealed that the

diagnosis of CLP in the baby generates a strong emotional impact on mothers, with feelings of distress, confusion, guilt, and insecurity, exacerbated by the lack of information and the discordance with their expectations. The maternal experience varies according to individual circumstances and the support available, highlighting the importance of a solid support network. The research also points out the lack of standardized protocols and trained professionals in the field, as well as emphasizes the need to create interdisciplinary teams and medical protocols to provide information, support, and emotional accompaniment from pregnancy through the early years of the child's life.

Keywords: motherhood, emotional impact, CLP, Perinatal Psychology

Introducción

Delimitación del Objeto de estudio

Esta investigación se propone explorar y describir el impacto emocional en las madres de niños nacidos con FLAP mediante el desarrollo de una investigación de tipo cualitativa, empírica y fenomenológica (Hernández Sampieri et al., 2014). Para ello se llevaron adelante entrevistas individuales semidirigidas que hicieron énfasis en la categoría Impacto Emocional ante el diagnóstico de FLAP y nacimiento del bebé. Dicha categoría es específicamente explorada por la Entrevista Psicológica Perinatal (Oiberman, 2013). Esta última es un dispositivo en salud mental perinatal que permite la expresión inmediata de problemáticas y emociones que manifiestan las madres en los momentos posteriores al nacimiento del hijo.

Para el estudio de la dimensión Impacto Emocional en las madres de niños/as con FLAP se realizó un análisis de la bibliografía existente, considerando especialmente los aportes de la Psicología Perinatal, los específicos de la medicina en relación con FLAP y aquellos antecedentes que han considerado la variable emocional en las madres de niños con FLAP.

En relación con la dimensión Impacto Emocional en las madres, la misma refiere a las diferentes repercusiones emocionales expresadas por las madres frente el nacimiento del bebé con patología o malformación (Hauser et al., 2014). Dicha dimensión, evaluada por la Entrevista Psicológica Perinatal, da cuenta de las dificultades en el vínculo, dificultades de lactancia, angustia por patología del bebé o malformación del bebé, sensación de extrañeza ante el bebé real, rechazo hacia el bebé, angustia y duelo anticipado (Oiberman, 2005; Oiberman, 2013).

Por otro lado, desde el marco teórico de la Psicología Perinatal, se considera a la maternidad como un proceso, que incluye embarazo, parto y puerperio. La misma representa una crisis vital que afecta a todo el sistema familiar y la situación será superada por la mujer en función de su propia historia, de su situación psicosocial, de su personalidad y de la ubicación del bebé en el encadenamiento histórico familiar (Molenat, 1992, citado en Oiberman, 2005). A su vez, teniendo en cuenta las frecuentes cirugías e internaciones que atraviesa el niño nacido con FLAP durante sus primeros meses de vida (Cipolla, 2020), se consideran relevantes los aportes de Oiberman (2005), quien sostiene que la madre atraviesa una doble crisis. Por un lado, una crisis vital que refiere al proceso de maternidad en sí, y otra a la que denominan circunstancial relacionada con la internación de ella o del bebé. Asimismo, la

autora agrega que estas dos crisis se entrecruzan en el plano afectivo dentro de una misma secuencia temporal, dando lugar a situaciones de angustia, ansiedad o resignificación de problemas anteriores.

En relación con la variable Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP), la misma refiere a anomalías congénitas que afectan anatómica y funcionalmente la cara y boca, comprometiendo labio (FL), paladar (FP), o ambos (FL/FP). En Argentina es la malformación craneofacial más común, con aproximadamente 1270 niños nacidos con esta condición cada año. Esta anomalía se produce durante el período embrionario y tiene causas multifactoriales, incluyendo factores genéticos y de riesgo ambientales como el consumo de tabaco o alcohol, y factores protectores como el ácido fólico durante la etapa pregestacional y el embarazo (Cipolla, 2020). Por su parte, la Asociación Piel, institución dedicada a la cirugía plástica infantil, afirma que el diagnóstico prenatal resulta útil para preparar emocionalmente a los padres para la llegada de su bebé con esta condición congénita, brindándoles información sobre la anomalía y permitiéndoles conectarse con especialistas y otras familias afectadas (Fuchs y Leichner, 2012).

Moreno (2011) sostiene, respecto de los distintos tipos de fisura, que se trata de alteraciones que se presentan con diversos grados de compromiso. Las mismas 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.

Asimismo, Almazán Bertotto (2010) agrega que estas fisuras afectan a los mecanismos respiratorios, deglutorios, articulatorios del habla y de la voz, y por lo tanto en las funciones del lenguaje y la audición. En la misma línea, arguye que sus repercusiones no solo son estéticas y funcionales, sino que también alteran la vida emocional de estas personas y en su óptima integración social. Por ello se requiere de la participación de un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, integrado por médico especialista en cirugía maxilofacial, pediatra, otorrinolaringólogo, especialistas en comunicación humana, audiólogo, ortodoncista, trabajadora social y psicólogo, que interactúen entre sí para atender en forma integral esta condición limitante para la adaptación del niño nacido con esta condición. En esta línea, Delgado (2019) sostiene que a medida que el bebé crece, se podrán observar dificultades en el

habla (vos 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.

Respecto del diagnóstico, actualmente es factible detectar la presencia de una fisura durante el embarazo, generalmente a partir de la semana veintidós, mediante una ecografía morfológica descriptiva del feto realizada por vía transvaginal. Las fisuras bilaterales de labio son más fáciles de diagnosticar que las fisuras de paladar blando, que pueden ser más difíciles de observar. En caso de confirmarse el diagnóstico de una fisura durante el embarazo, se recomienda la consulta con un equipo interdisciplinario. El asesoramiento a los padres por parte de un equipo interdisciplinario durante la consulta prenatal resulta muy útil para facilitar el tratamiento multidisciplinario y proporcionar a los padres información detallada sobre la patología (Delgado, 2019).

En relación con el diagnóstico prenatal, su importancia radica en contribuir a que el resto del embarazo sea lo más placentero posible a pesar de la noticia, evitar la separación del bebé de sus padres al nacer, prevenir la colocación de sonda nasogástrica al bebé, promover la lactancia materna y facilitar el alta temprana del bebé junto con su madrea (Delgado, 2019). En la misma línea, Asociación Piel - institución dedicada a la cirugía plástica infantil-, afirma que el diagnóstico prenatal resulta útil para preparar emocionalmente a los padres para la llegada de su bebé con esta condición congénita, brindándoles información sobre la anomalía y permitiéndoles conectarse con especialistas y otras familias afectadas (Fuchs y Leichner, 2012).

Moreno (2011) sostiene que, en 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. Asimismo, la autora 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 ente la boca y la nariz, pero esta no es imprescindible para la alimentación. Es este sentido, una consulta tardía al equipo interdisciplinario, en especial al equipo quirúrgico no permite un tratamiento precoz adecuado y retrasa la evolución.

En lo que respecta al impacto en el sistema familiar, y en las madres en particular, ante el nacimiento de un bebé con FLAP algunos autores, como Ortega y Vazquéz (2018) y Fuchs y Leichner

(2012), dieron cuenta de que este tipo de condiciones médicas se abordan prestando especial atención a la dimensión psicosocial y a los componentes subjetivos del proceso salud-enfermedad. El reconocimiento de enfermedades que afectan la salud de los niños y que tienen un componente genético en su origen provoca un impacto psicológico en los padres, manifestándose en forma de estrés, ansiedad, dolor, tristeza y depresión. Estos sentimientos dan lugar a preocupación, incertidumbre, ira, vergüenza y culpa (Ortega y Vazquéz, 2018). Asimismo, Fuchs y Leichner (2012) arguyen que el nacimiento de un hijo con una malformación de estas características puede tener un enorme impacto en los familiares, provocando en ellos una intensa y compleja respuesta emocional que puede alterar significativamente su ajuste psicológico. De acuerdo con los autores, es la madre quien se ve desbordada por una serie de vivencias altamente estresantes que destruyen sus expectativas y alteran sus proyectos de vida.

Planteo del problema

En Argentina, se promulgó en el año 2021 la Ley Nacional de Atención y Cuidado Integral de la Salud durante el Embarazo y la Primera Infancia – Ley N°27.611-. El objetivo de esta Ley es fortalecer el cuidado integral de la salud de las mujeres madres, los niños y niñas en la primera infancia, lo que incluye el trabajo conjunto de equipos de profesionales y personal capacitado en un modelo de atención integral adecuado para el período perinatal (Baró, 2022).

Esta investigación se centra en la relevancia de la Ley No 27.611 (2021) en el ámbito de la psicología perinatal y el desarrollo teórico en este campo. En esta línea, diversos teóricos reconocen la importancia del cuidado de la salud mental en la protección de las madres y los bebés que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad (Nieri et al., 2011, Oiberman, 2005, Oiberman, 2013). Asimismo, se considera fundamental el bienestar de la madre y el entorno familiar y social que la rodea para un adecuado desarrollo biopsicosocial del bebé (Winnicott, 1956; Spitz, 1965).

En este contexto, surgen interrogantes que se enfocan particularmente en el bienestar emocional de las madres de infantes que presentan una de las malformaciones orofaciales más prevalentes en Argentina (Cipolla, 2020). Según Ortega y Vázquez (2018), el nacimiento de un bebé con FLAP requiere especial atención en la dimensión psicosocial y los aspectos subjetivos del proceso salud-enfermedad. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación es explorar y comprender el impacto emocional en las madres de niños y niñas nacidos con FLAP, y la pregunta central de esta investigación

es: ¿Cuál es impacto emocional en las madres ante el nacimiento de su bebé diagnosticado con Fisura Labio Alveolo Palatina?

Objetivos

Objetivo general

- Analizar y comprender en profundidad el impacto emocional en madres de niños/as que han nacido con FLAP.

Objetivos específicos

- Explorar los sentimientos, emociones y preocupaciones de las madres ante la noticia del diagnóstico de su bebé.
- Reconocer los aspectos vinculares de las madres con sus bebés.
- Describir cómo la situación psicosocial de las entrevistadas incide en su experiencia emocional.

Supuestos Básicos

El proceso de maternidad implica un momento de necesario ajuste psicológico y afectivo en las madres. Si a la crisis vital propia de la etapa se suma el nacimiento de un bebé con fisura labio alveolo palatina, la cual es una malformación que requiere de un largo periodo de tratamiento y múltiples cirugías, el impacto emocional en la madre puede ser mayor al habitual. Esta situación puede dar lugar a angustia, dificultades relacionales con su bebé, temores y diversas alteraciones psico-afectivas que requerirán especial apoyo del entorno familiar y profesional.

Justificación

Se considera de relevancia llevar esta investigación a cabo debido a que en Argentina la Fisura Labio Alveolo Palatina es una de las malformaciones congénitas más comunes (Cipolla, 2020), siendo la prevalencia en 2018 de aproximadamente 16,85 casos por cada 10.000 nacimientos, lo que representa

alrededor de 1.100 a 1.200 nuevos casos afectados cada año (Cipolla et al., 202, Pastor Rodríguez et al., 2018).

Por otro lado, en cuanto a los antecedentes se han encontrado escasos estudios en el ámbito de la Psicología Perinatal que aborden el impacto emocional que puede tener en la madre un diagnóstico de este tipo. Sin embargo, existen referencias desde otras áreas de la salud que destacan la importancia de un enfoque psicosocial e interdisciplinario en el tratamiento de niños con FLAP (Cipolla, 2020; Yewande y Wasiu, 2023)

Por lo tanto, considerando que la Psicología Perinatal es un área joven, ubicándose sus inicios en la década de 1990, esta investigación podría favorecer su crecimiento contribuyendo con el desarrollo de nuevos estudios, con la intervención en las situaciones críticas del nacimiento desde una perspectiva psicológica e impulsando la articulación de estrategias específicas de abordaje psicosocial en el trabajo interdisciplinario.

Estado del Arte

A continuación, se detallarán algunos estudios previos que dieron cuenta de los investigado hasta la fecha en relación con la temática que interesa a este trabajo. Siendo escaso el material encontrado en lo que respecta al campo de la Psicología se ha decidido considerar los aportes de otras ramas de la ciencia. Asimismo, considerando que la mayoría de los niños nacidos con FLAP son internados en el servicio de Neonatología al nacer y que a partir del tercer mes de vida algunos de ellos ya tienen su primera cirugía (Cipolla, 2020), se considerarán algunos antecedentes que describen y evalúan el impacto en las madres ante la internación del bebé.

Desde el campo de la medicina, Vanz y Ribeiro (2011) realizaron un estudio descriptivo de abordaje cualitativo. Entrevistaron a 8 madres entre 18 y 45 años, que tenían niños con edades entre uno y cinco años. El objetivo del estudio fue la escucha del relato sobre la etiología de la malformación y conocer las creencias atribuidas por los familiares a la manifestación de fisuras orales. Los datos fueron recogidos de marzo a junio de 2009 a través de entrevistas semiestructuradas y analizados mediante análisis de contenido. Establecieron cinco categorías en su análisis de los datos: reacción de la madre, sentimientos de las madres y de la familia, comportamiento del equipo, conocimiento de la causa y creencias.

En los que respecta a algunas de las categorías establecidas en el estudio, la investigación da cuenta de las reacciones de las madres frente al diagnóstico. Estas reportaron sorpresa, llanto, shock, desesperación, negación, miedo y normalidad. Para la mayoría de las madres entrevistadas, la reacción fue de sorpresa cuando se enteraron de que sus hijos presentaban alguna malformación. Por otro lado, al nacer sus hijos con FLAP se reportaron sentimientos como culpa, vergüenza y lástima. Asimismo, respecto de la información proporcionada por los profesionales de la salud y sus actitudes desde el diagnóstico hasta el momento del parto, las madres reportaron comportamientos tanto inapropiados como apropiados por parte del equipo de salud. Algunas madres informaron sobre los comportamientos y actitudes de los profesionales que las ayudaron a aceptar y enfrentar la situación, pero otros testimonios dan cuenta de comportamientos que no complacieron a las madres o a los familiares de los niños. Además, existe el hecho de que hay pocos hospitales de referencia que cuentan con profesionales calificados para atender a estos pacientes. Frecuentemente, cuando los niños nacen en hospitales más pequeños o en ciudades pequeñas, los profesionales no tienen las calificaciones apropiadas para manejar tales casos. Finalmente, el análisis de datos reveló cuán fuertemente el diagnóstico de la malformación moviliza sentimientos inesperados en las madres tanto durante el cuidado prenatal como después del parto. Se destaca la importancia de abordar el tema y la preparación del equipo en el momento de informar el diagnóstico para minimizar el sufrimiento de los padres El cuidado especializado para la familia es esencial no solo en el momento del diagnóstico, sino también en los primeros días del niño para que los padres puedan establecer vínculos saludables con el niño (Vanz y Ribeiro, 2011)

Despars et al. (2011), sostienen en el marco de su investigación que el anuncio, durante el embarazo o al nacer, de un labio leporino y/o paladar hendido representa un desafío para los padres. El propósito del estudio es identificar los modelos internos de trabajo de los padres del niño - representaciones parentales del niño y de la relación en el contexto de la teoría del apego- y los síntomas de trastorno de estrés postraumático en las madres de los bebés nacidos con un labio leporino y/o paladar hendido. El estudio compara madres con un hijo nacido con un labio leporino y/o paladar hendido (n = 22) y madres con un bebé sano (n = 36). Los resultados dan muestra de que madres de bebés con labio leporino y/o paladar hendido experimentan con mayor frecuencia modelos internos de trabajo parentales inseguros del niño y más síntomas de trastorno de estrés postraumático que las madres del grupo de control. Asimismo, sostienen que la gravedad o complejidad de la hendidura no está relacionada con las representaciones parentales y los síntomas de trastorno de estrés postraumático. La participación emocional materna, expresada en las representaciones de apego materno, es mayor en las madres de

niños con un labio leporino y/o paladar hendido que tenían síntomas de trastorno de estrés postraumático especialmente altos, en comparación con las madres de niños con un labio leporino y/o paladar hendido que tenían menos síntomas de trastorno de estrés postraumático.

Por otro lado, en Hauser et al. (2014) se argumenta que la internación de un bebé en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales representa una situación de intensa movilización emocional para la madre y toda su familia. Las autoras presentan resultados preliminares de una investigación realizada en el Servicio de Neonatología del Hospital San Luis en la provincia de San Luis, Argentina. Se elaboraron categorías a partir de los datos obtenidos en la Entrevista Psicológica Perinatal en las madres de bebés de alto riesgo. Del estudio se desprenden tres categorías principales: sentimientos e ideas de las madres frente al primer contacto con el bebé en incubadora en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Temores respecto de la salud del bebé durante la internación y cuidado del bebé en la terapia neonatal. El diseño fue de tipo descriptivo-interpretativo y se procedió a un estudio de casos. La muestra estuvo constituida por 40 madres de bebés de alto riesgo. Se describen las diferentes repercusiones emocionales expresadas por las madres frente al nacimiento antes de término, la patología del bebé y la internación hospitalaria.

Respecto de los resultados, Hauser et al. (2014) sostienen que el estudio sobre los sentimientos y pensamientos de las madres en su primer encuentro con un bebé en incubadora indica que un 45% de las madres experimentaron impresión y estremecimiento, mientras que un 27,5% experimentó tristeza y un 5% experimentó tristeza y culpa. En tanto, el 12,5% experimentó miedo por la salud del bebé y el 7,5% experimentó júbilo y alegría. En cuanto a los temores sobre la salud del bebé, el 45% temía la muerte del bebé, el 17,5% temía los posibles cambios en la salud del bebé, y el 20% no tenía temores debido a fuertes creencias religiosas. El 45% de las madres se sintió acompañada y ayudada al cuidar a su bebé en la UCIN, mientras que el 40% experimentó presiones y tensiones. En conclusión, el estudio sostiene es fundamental apoyar a las madres y a sus bebés en estas situaciones para prevenir posibles dificultades vinculares y promover el desarrollo saludable del niño, a su vez que la internación de un bebé en la unidad de cuidados intensivos neonatales representa una situación de intensa movilización emocional para la madre y toda su familia. Sostener a la diada en esta situación de mayor vulnerabilidad, es fundamental para prevenir posibles dificultades vinculares, detectar precozmente si estas existen para intervenir en caso de ser necesario a fin de evitar que las dificultades vinculares se transformen en desarmonías evolutivas y complementan el desarrollo saludable del niño.

En la misma línea, Melo et al. (2020) realizaron una investigación que tuvo como objetivo comprender el proceso de convertirse en madre de un bebé con labio leporino y paladar hendido y la reelaboración del sentimiento materno del “bebé-soñado” por el “bebé-nacido”. La investigación fue exploratoria y cualitativa, con la participación de diez madres de bebés con labio leporino y paladar hendido, quienes respondieron a un guion de entrevista semiestructurado. En los resultados se sostiene la importancia de ofrecer a las madres un diagnóstico temprano de la malformación desde el embarazo y ayudarlas en su aceptación y en el desarrollo de una buena relación madre-bebé. Asimismo, sostiene que la noticia de la fisura del bebé es una experiencia de crisis y desequilibrio emocional para los padres, especialmente para la madre, debido a la pérdida de la imagen de la bebé idealizada durante el embarazo. Las reacciones, el proceso de afrontamiento y la elaboración del “bebé real” pueden verse afectados por el momento del diagnóstico y por la existencia de una red de apoyo.

A su vez, en el estudio se concluye que el diagnóstico temprano es protector para las madres y los bebés. Si la fisura se diagnostica durante el embarazo, es posible preparar a la madre para entender y aceptar al hijo que está por venir, minimizando los daños emocionales en la relación madre-bebé. A su vez, sostiene que tanto la función familiar como la del equipo de salud son significativas. En este sentido, el apoyo, la escucha y un discurso confiado de los profesionales de la salud que conocen la patología y su proceso de tratamiento son importantes, ayudando a comprender las causas de la malformación y a aceptar al hijo. El apoyo familiar, especialmente del padre del bebé también es esencial para el equilibrio emocional y la aceptación de la malformación. Los datos de la investigación muestran que el proceso de aceptación de la malformación de la fisura labio alveolo palatina en una madre está influenciado por numerosos factores, pero el desapego de la imagen creada durante el embarazo del “bebé soñado” y la percepción del “bebé real” es fundamental. Un bebé sano y hermoso es lo que toda madre desea, y el impacto de la noticia de la fisura, tan visible para todos, provoca rechazo, vergüenza, miedo y en algunas participantes generó ambivalencia en el sentimiento de amor por el hijo. Esta ruptura con lo soñado causa sufrimiento y cicatrices invisibles que necesitan ser acogidas y cuidadas (Melo et al., 2020).

En este sentido, Pastor Rodríguez et al. (2018) presentan un estudio que tiene como objetivos explorar los niveles de estrés, ansiedad y depresión en padres de recién nacidos ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), identificar si variables sociodemográficas y clínicas están relacionadas con los niveles de estrés, ansiedad y depresión y determinar la evolución de las reacciones psicológicas en ambos progenitores a lo largo de los primeros 6 meses de vida del recién nacido. La

muestra fue conformada por 99 madres y 94 padres, con una edad media=34,1 y DT= 4,98 años. Se realizó un estudio descriptivo observacional longitudinal y se midieron el estrés, la ansiedad y la depresión en cuatro momentos diferentes. Los resultados mostraron niveles moderados de estrés, ansiedad estado alto y ansiedad rasgo moderada, y niveles mínimos de síntomas depresivos en los padres. Además, se encontró relación estadísticamente significativa entre algunas variables sociodemográficas y clínicas con los niveles de estrés, ansiedad y depresión. El análisis longitudinal dio cuenta de una reducción progresiva en los síntomas psicológicos desde la primera a la última etapa de evaluación. Se concluyó que es necesario extender los cuidados del recién nacido también a los progenitores para favorecer el establecimiento óptimo del vínculo padres-hijos en estas situaciones.

En la misma línea, Ortega y Vázquez (2018) llevaron adelante un estudio de tipo descriptivo, de diseño cuantitativo y corte transversal con el objetivo de estudiar el impacto de FLAP a nivel familiar. Se construyó un cuestionario autoadministrado compuesto por un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos, el *Child Behavior Checklist* (CBCL) y preguntas abiertas. El tamaño de la muestra fue de 50 casos, seleccionados de manera intencional. Los resultados mostraron que la media en la escala general de problemas emocionales y de comportamiento del CBCL 1.5-5 fue de M=53.60 (DE 23,53), mientras que las puntuaciones promedio para las escalas internalizante y externalizante fueron de M=14.86 y M=19.04, respectivamente. El estudio concluyó que el diagnóstico de una fisura labio palatina es una experiencia difícil en los padres, quienes viven este momento de manera negativa, con tristeza y miedo. Asimismo, en el mismo se sostiene que los infantes que aún no han ingresado a la educación primaria y que han sido diagnosticados con fisura labio-palatina, son más propensos a desarrollar trastornos psicológicos, principalmente de tipo externalizantes.

Por su parte, la investigación de corte cualitativo llevada adelante por Arnaiz Barcina (2020) refiere que la hospitalización de un bebé en la UCIN fue una experiencia estresante y difícil para los padres, quienes experimentaron sentimientos de tristeza, incertidumbre, angustia y temor. Además, los padres sintieron que su rol como cuidadores fue limitado y que los profesionales de la salud no siempre los incluyeron en las decisiones y cuidados de sus hijos. En conclusión, el estudio da cuenta de que la hospitalización de un bebé en la UCIN es una experiencia difícil para los padres, y destaca la importancia de programas como FICARE, que brindan apoyo emocional y práctico para enfrentar esta situación.

En el mismo sentido, Bocanegra Flores (2021) presenta una investigación que tiene como objetivo describir las alteraciones del estado emocional de las madres con recién nacidos hospitalizados

en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Se trata revisión descriptiva narrativa, que da cuenta de estudios relevantes sobre alteraciones del estado emocional en madres con recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales; y cuyo acontecimiento genera la presencia de estrés, depresión, angustia o ansiedad. Se analizaron 20 artículos científicos. La conclusión del estudio sostiene que las alteraciones emocionales que se presentan con mayor frecuencia en las madres con recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales; son el estrés, la depresión, la angustia y/o ansiedad que se presentan con las siguientes características: alto nivel de estrés, sentimientos de temor, e impotencia. Destacan dentro de los factores más recurrentes: la alteración del rol madre – hijo; debido a la separación física y emocional, asimismo la apariencia débil del recién nacido lo que provoca en la madre, incertidumbre, dolor y frustración.

En los que respecta al análisis del estado emocional en madres de niños con FLAP, Yewande y Wasiu (2023) realizaron un estudio descriptivo transversal encuestando a madres de bebés con FLAP reclutados en la Clínica de Cirugía Maxilofacial del Hospital Docente de la Universidad de Lagos, Nigeria. Los encuestados elegibles eran mujeres de 15 a 45 años, al menos 6 semanas después del parto con un niño con CLP que tenía menos de 3 años. El estudio buscó determinar la angustia psicológica, las creencias atribucionales y los síntomas de estrés en madres de lactantes con labio leporino y paladar hendido. Se administraron cuestionarios sobre creencias causales, salud general y estrés percibido a las madres, y se observó que el 23,1% de los casos presentaba angustia psicológica y el 17,9% tenía un nivel de estrés superior al promedio. La mayoría de las madres no comprendía la causa de la deformidad de sus hijos y había una relación significativa entre la presencia de angustia psicológica y la percepción de estrés de las madres. L as madres también informaron sentimientos subjetivos de miseria y depresión relacionados con la adaptación a la deformidad de sus hijos. Se concluye que las madres de bebés con labio leporino y paladar hendido pueden experimentar emociones difíciles que afectan su bienestar emocional y se sugieren estrategias para promover la salud mental de las madres y los niños en este grupo de población especial.

Marco Teórico

El marco teórico de esta investigación estará integrado por los aportes de la medicina en lo que respecta a la malformación específica de FLAP, así como por los desarrollos teóricos de la Psicología Perinatal y algunos antecedentes teóricos que se relacionan con los objetivos de esta investigación.

Fisura Labio Alveolo Palatina

En relación con los aportes específicos de la medicina, las fisuras labio alvéolo palatinas (FLAP) son anomalías congénitas cráneo faciales que afectan la anatomía y funcionalidad de la cara y la boca y pueden comprometer el labio (FL), el paladar (FP) o a ambos (FL/FP)". El origen de dichas malformaciones es multifactorial, con factores genéticos predisponentes y factores ambientales desencadenantes. El factor de riesgo más conocido es el tabaquismo materno durante la gestación. Asimismo, se ha estudiado el consumo materno de alcohol durante el embarazo, la edad avanzada de los padres, la consanguinidad y el nivel socioeconómico bajo, entre otros factores. Algunos trabajos encontraron que el consumo prenatal de ácido fólico es un factor protector. La prevalencia de las FLAP a es heterogénea: alta entre asiáticos y amerindios (8 a 37 cada 10.000 nacidos vivos), intermedia en caucásicos (9 a 27 cada 10.000) y baja en africanos (2 a 17 cada 10.000). Asimismo, la prevalencia de niños con FLAP en Argentina en el año 2018 fue de 16,85 (15,32-18,49) cada 10.000 nacimientos, por lo que se estiman unos 1.100 a 1.200 nuevos afectados cada año (Cipolla et al., 2021).

Asimismo, las fisuras de labios suelen ser más frecuentes en varones, mientras que las fisuras aisladas del paladar suelen ser más comunes en mujeres (Corbo Rodríguez & Marimón Torres, 2001). En cuanto a la etiología de esta anomalía congénita, es considerada una anomalía de causa mixta, influyendo tanto factores genéticos como ambientales. Los factores genéticos, tienen mayor peso en las fisuras aisladas de labio y las fisuras labio-palatinas, que en las fisuras de paladar (García et al., 2016).

Por otro lado, las fisuras orales pueden presentarse en forma aislada, asociadas con otras anomalías congénitas o formando parte de síndromes. Algunas fisuras orales pueden detectarse por ultrasonografía prenatal. En general, es un tipo de malformación que no conlleva riesgo de muerte, pero la morbilidad es mayor que en los niños no afectados. Las principales comorbilidades en los primeros años de vida son las patologías fonoaudiológicas y odontológicas, y luego, sus posibles consecuencias: trastornos del lenguaje, de aprendizaje y bajo rendimiento escolar. Por tal motivo el tratamiento de un niño con FLAP es complejo, requiere varios años y múltiples intervenciones quirúrgicas y no quirúrgicas. Asimismo, como sucede en la mayoría de las enfermedades crónicas de los niños, existen barreras organizacionales y geográficas que dificultan el acceso al tratamiento. Todas las recomendaciones locales e internacionales coinciden en que el tratamiento debe ser interdisciplinario, oportuno e integral (Cipolla et al., 2021).

Aportes específicos del campo de la Psicología

En este sentido, la Psicología Perinatal se especializa en el estudio y tratamiento de la etapa inicial del desarrollo humano, abarcando desde el período de gestación hasta los primeros meses de vida, englobando el embarazo, el proceso de parto y el período posparto. Esta área de trabajo del psicólogo es altamente interdisciplinaria, ya que se trabaja en conjunto con neonatólogos y obstetras para brindar atención integral a la salud materno-infantil, buscando superar la división en el cuidado físico y emocional tanto de la madre como del recién nacido. La colaboración y el trabajo en equipo son fundamentales en este campo, y el psicólogo debe estar preparado para adaptar sus métodos y enfoques a las necesidades específicas de cada situación, incluso cuando se presentan crisis o emergencias en el hospital. Por consiguiente, el objetivo principal en esta área es abordar la salud emocional y psicológica de la madre y el bebé en conjunto, superando la fragmentación en la atención médica (Hauser et al., 2015).

En la misma línea, Oiberman (2000) sostiene que el reconocimiento del recién nacido como un ser que interactúa con su entorno, tanto físico como humano, ha generado cambios en la forma en que los equipos de salud de las unidades neonatales abordan su atención. Conceptos como interacciones precoces, apego, díada, vulnerabilidad materna y competencias conductuales del recién nacido, que se han utilizado recientemente en la psicología perinatal, han transformado la perspectiva de los profesionales que participan en el proceso del nacimiento. Asimismo, la autora arguye que, aunque la medicalización del parto ha disminuido los riesgos de morbimortalidad materno-neonatal, se ha perdido la expresión emocional en ese momento crucial. En este sentido, la introducción de la psicología durante el período neonatal es un campo novedoso del conocimiento que busca recuperar el espacio histórico de las antiguas matronas y tomar la palabra en las maternidades. A través del trabajo cotidiano en la maternidad, los psicólogos han comprobado que es necesario involucrarse emocionalmente con la madre, el niño y el equipo médico para poder facilitar la dimensión emocional de la maternidad y ubicar al niño en su contexto histórico familiar, lo que posibilita su nacimiento psicológico

Los profesionales en psicología perinatal desempeñan su labor en diversos entornos, como unidades de cuidados intensivos neonatales, salas de preparto, parto y cesáreas, áreas de internación conjunta y obstétrica, así como en consultorios especializados en psicología infantil temprana. Los psicólogos perinatales se encargan de abordar el vínculo entre la madre y su bebé imaginario, real y

fantasmático, junto con el papel del padre en el proceso de parentalidad. Asimismo, el trabajo psicológico en la maternidad se lleva a cabo con características especiales que implican un posicionamiento diferente al tradicional en el campo de la salud mental, y es necesario considerar las necesidades intrínsecas de los distintos servicios, en lugar de solo responder con sistemas de interconsulta (Nieri et al., 2011).

En lo que respecta al ciclo vital de la mujer, existen tres periodos críticos: la adolescencia, el embarazo y la menopausia. Se trata de fases biológicas que se caracterizan por cambios metabólicos y hormonales e implican reajustes interpersonales e intrapsíquicos (Diniz, 1999; Maldonado, Dickstein y Nahoum, 2000 citados en Oiberman 2005). De estos cambios pueden resultar estados temporarios de desequilibrio y significativas alteraciones de la identidad de la mujer debido a grandes expectativas en cuanto a papel social esperado. En esta línea, la maternidad implica una crisis vital evolutiva que la mujer atraviesa en función de dos puntos su historia personal como la estructura de su personalidad, su situación presente, las características del bebé y la ubicación de este niño en el encadenamiento histórico de su familia (Oiberman, 2005)

Por lo tanto, debe considerarse a la maternidad como un proceso bio-psico-socio-cultural**,** en tanto se ponen de manifiesto importantes cambios biológicos y se originan una serie de procesos psicológicos -a partir de la revisión de la historia previa, en función de la situación actual de la mujer, de acuerdo con características de personalidad-. Asimismo, se ponen a prueba factores de índole ambiental y social, considerando el apoyo y relaciones familiares, de pareja, de situación socioeconómica y una serie de pautas culturales. A su vez, implica un proceso de transición a un nuevo estatus social que incluye prácticas, roles, actividades y expectativas sociales propias de esta nueva etapa. Cada uno de estos factores influirá en la manera particular en que cada mujer atraviesa esta crisis vital y evolutiva (Oiberman, 2005).

En la misma línea, Oiberman et al. (2011) añaden que la maternidad debe entenderse como algo más que un evento biológico, adquiriendo un significado psicológico, social y cultural, lo que implica reflexionar sobre el proceso de maternaje. A su vez, arguyen que este proceso se refiere al conjunto de cuidados brindados al niño, en un ambiente de ternura activa, atenta y constante, que define el sentimiento materno. Por lo tanto, si bien puede producirse la maternidad, ello no siempre trae consigo el proceso de maternaje.

Asimismo, Stern (1994) agrega que durante el embarazo y tras el nacimiento de un bebé, en la mujer se produce una nueva organización psíquica a la que denominó *Constelación Maternal*. Dicha

constelación, tiene una duración variable en el tiempo, y dará lugar a un nuevo conjunto de preocupaciones, intereses, deseos, temores, fantasías y será el nuevo eje organización de la psique de la madre. En este sentido, el autor sostiene que la constelación está compuesta por cuatro temas principales. El primero de ellos llamado por el autor "el tema de la vida y del crecimiento". Lo que se pone en juego en esta situación es la capacidad de la madre para mantener al bebé con vida. Este tema de la supervivencia no se lo vuelve, en general, a encontrar con tal crudeza en el desarrollo de la vida. Desde ya, este momento es amenazado con las fantasías de fracaso en esta tarea vital, es decir, que es el encuentro cotidiano con el fantasma de la muerte. En segundo lugar, el autor refiere a "el tema de la relación primaria", el cual implica la capacidad de la madre para amar a su bebé, discriminar sus necesidades y sentirse amada por él. Pero también, rondan temores de ser insuficiente, deficitaria, o vacía; o los de sentirse artificial incapaz de amar o de entregarse. En tercer lugar, el autor refiere al "tema de la matriz de apoyo". Dicha matriz benefactora y protectora está constituida por otras mujeres y protege físicamente a la nueva madre, la retira de las exigencias del mundo externo de modo que pueda dedicarse al bebé. Asimismo, este apoyo es el sostén psicológico y educativo para que la madre se sienta instruida, apoyada, acompañada, valorada.

Finalmente, Stern (1194) propone en cuarto lugar "el tema de la reorganización de la identidad", en tanto la madre desplaza el centro de su identidad desde el rol de hija al de madre, de esposa a progenitora, de profesional a matrona. Esta reorganización pone en juego la historia de sus identificaciones, como también las nuevas relaciones con las figuras maternas de la matriz de apoyo.

Asimismo, esta *constelación maternal* se activa ante el bebé y se manifiesta en una única díada. La díada madre-bebé se caracteriza por la presencia de vínculos afectivos, al mismo tiempo que implica cierta distancia y aislamiento del entorno circundante. Esta relación entre madre e hijo experimenta un desarrollo gradual y mutuo, atravesando sucesivas crisis o momentos de separación (Griffa & Moreno, 2000, citado en Fuchs y Leichner, 2012).

En esta línea, la díada se caracteriza por determinados comportamientos, tanto por parte de la madre como del bebé. En este sentido, la autora sostiene que presentan un modo particular de comunicarse: este es no verbal, implica la mirada, el tacto, la sonrisa, la manera de sostener y de ser sostenido, todo ello forma parte de su sistema comunicacional (Oiberman, 2001, citado en Fuchs y Leichner, 2012).

Por otra parte, en lo relativo a los cuidados brindados por una madre a su bebé, y relacionada con el concepto de Matriz de apoyo presentado por Stern (citas), Bowlby (1988) arguye que el cuidado de un

bebé o de un niño pequeño no puede realizarlo solo la madre o el padre sin al apoyo, colaboración y contención emocional de otras personas tales como abuelas, tías, cónyuge, etc. En este sentido, Bowlby sostiene que la madre corriente logra adaptase a las señales y los actos de su hijo, responder a ellos de manera más o menos apropiada, y que puede percibir los efectos de su conducta tiene sobre su hijo y de modificarla en consecuencia, al tiempo que para lograrlo necesita un tiempo adecuado y una atmósfera relajada. El autor arguye que varios estudios indican que, además de la ayuda práctica que pueden brindarle diversas personas, es probable que una compañía femenina agradable proporcione a esa madre un soporte emocional o el tipo de base segura que todos necesitamos en situaciones de tensión y sin la cual nos resulta difícil relajarnos. Asimismo, sostiene que son conocidos los efectos positivos en lo relativo al trato que una madre da su bebé al haber tenido un contacto adicional con él inmediatamente después de su nacimiento. En este sentido, el autor sostiene que este tipo de experiencias perinatales y postnatales pueden ayudar a una madre desarrollar una relación amorosa y sensible con su bebé o pueden llegar a impedirla.

En línea con lo expuesto, Bowlby (1988) articula el concepto de conducta de apego, definido como cualquier forma de conducta que tiene como resultado mantener o conservar la proximidad con otro individuo claramente identificado al que se considera mejor capacitado para enfrentarse al mundo. Esto se pone en evidencia cuando una persona está asustada, fatigada o enferma, y se siente aliviada con el consuelo o protección de su de sus figuras de apego. Asimismo, saber que la figura de apego es accesible y sensible le da a la persona una fuerte sensación de seguridad y la alienta a continuar con ese vínculo. A su vez, la función biológica de esta conducta es la protección y, por lo tanto, no se limita a los niños. En este sentido, el autor sostiene, ejemplificando esta conducta en adultos, que cuando una mujer que espera un bebé, o cuando una madre atiende a su pequeño, siente el profundo deseo de ser cuidada y amparada. Si la relación entre el individuo y la figura de apego funciona bien, produce alegría y una sensación de seguridad. En cambio, si resulta amenazada, surgen los celos coma la ansiedad y la ira. Asimismo, si se rompe habrá dolor y depresión. En este contexto, presenta el concepto de ansiedad de separación, el cual hace referencia a la ansiedad por perder a alguien amado o quedar separado de él.

Por lo tanto, en la medida en que la conducta de apego se desarrolla durante los primeros meses de vida, y tiene el efecto de mantener al niño en una proximidad más o menos estrecha con su figura materna, para que el trabajo esté bien hecho y el principal responsable de la atención de un niño no se sienta demasiado exhausto, necesita una gran dosis de ayuda. Esta relación amorosa y sensible, estos cuidados recibidos a través de los intercambios entre el bebé y sus referentes son los que permiten

establecer una base segura partir de la cual explorar el mundo, al tiempo que poder relacionarse satisfactoriamente con otras personas en un futuro y desarrollar una fuerte confianza en sí mismo (Bowlby, 1988).

En la misma línea, lo que se designa como teoría del apego es un modo de concebir la propensión que muestran los seres humanos establecer sólidos vínculos afectivos con otras personas determinadas y explicar las múltiples formas de trastorno emocional y alteraciones de la personalidad, incluyendo aquí la ansiedad, la ira, la depresión y el apartamento emocional, que ocasiona la separación involuntaria y la pérdida de seres queridos (Bowlby, 1986). Finalmente, el modo en que la conducta de apego llegue a organizarse dentro de un individuo, depende en grado sumo de las experiencias atravesadas en su familia de origen (Bowlby, 1988).

Respecto de los cuidados que se espera que una madre pueda brindar a su bebé, si ésta está presente o si se sabe dónde está cuando se ausenta, y además está dispuesta a participar en un intercambio cariñoso, un niño tiende a dejar de manifestar comportamientos de apego y comienza a explorar su entorno. En esta situación, se puede considerar que la madre proporciona a su hijo una base segura desde la cual explorar y a la que puede regresar, especialmente cuando se siente cansado o tiene miedo. Bowlby identifica dos patrones de comportamiento distintos en el apego: el de exploración y el de cuidado. El comportamiento de los padres y de cualquier persona que asuma el papel de cuidador complementa la conducta de apego. Los roles del cuidador incluyen estar disponibles para satisfacer las necesidades de cuidado y responder a las necesidades del niño o la persona mayor que está siendo cuidada, así como intervenir de manera adecuada cuando surgen situaciones perturbadoras. Este rol no solo es crucial, sino que también se ha demostrado que influye en gran medida en el desarrollo mental saludable de la persona a lo largo de su vida (Bowlby,1986).

Por otro parte, Bowlby (1986) sostiene que el alimento desempeña tan solo un papel marginal en el apego de un niño a su madre, mostrándose dicho comportamiento de apego más intensamente durante el segundo y tercer año de vida y persistiendo de modo indefinido con menor intensidad, siendo la función de comportamiento de apego la de protección.

En líneas con los conceptos desarrollados por Bowlby (1988), y considerando la internación de un niño al nacer y sus efectos en la constitución del apego, la patología neonatal favorece la distancia con los cuidadores en tanto al nacer el bebé es separado de su madre y requiere de un cuidado que no era el previsto. En estos casos puede llegar a establecerse un apego inseguro, dando lugar a la liberación de cortisol y una consecuente poda neuronal, aumentando de esta forma la posibilidad de desarrollar

trastornos de conducta, de aprendizaje, y futuros trastornos psicopatológicos (Oiberman, 2005) Asimismo, en estos casos, al no contacto entre la madre y el bebé de manera inmediata debido a la enfermedad del recién nacido, se genera angustia e incertidumbre en la familia debido al riesgo en la salud del niño (Davim et al., 2010 citado en Hauser et al., 2015).

En esta línea, Hauser et al. (2014) sostienen que ocasionalmente la madre se enfrenta a dos crisis: una crisis vital y otra crisis circunstancial, como la internación del bebé en una unidad de neonatología o su propia hospitalización debido a problemas obstétricos. Asimismo, Oiberman (2005) sostiene que estas dos crisis se entrecruzan en el plano afectivo dentro de una misma secuencia temporal, dando lugar a situaciones de angustia, ansiedad o resignificación de problemas anteriores.

En el mismo sentido, Hauser et al. (2015) agregan que cuando un recién nacido debe permanecer internado, el acontecimiento del nacimiento, que en sí mismo representa esperanza y el inicio de la vida, se ve afectado por la ansiedad, la incertidumbre y los miedos acerca del futuro del hijo. Por lo tanto, la familia necesita una ayuda que va más allá de lo médico y lo físico del bebé, y es aquí donde la intervención del psicólogo en la UCIN cobra importancia, ya que aborda los aspectos psicológicos y relacionales en este contexto (Hauser et al., 2015).

Por lo tanto, la familia necesita una ayuda que va más allá de lo médico y lo físico del bebé, y es aquí donde la intervención del psicólogo en la UCIN cobra importancia, ya que aborda los aspectos psicológicos y relacionales en este contexto. En estos casos, el papel del psicólogo es acompañar a los padres y ayudarles a transitar por la hospitalización, así como también proporcionar un espacio para reflexionar sobre la dimensión psicológica y emocional del bebé y la familia afectada. En este sentido, la incorporación del psicólogo en el ámbito de la medicina perinatal contribuye y permite abordar las situaciones críticas del nacimiento desde una perspectiva psicológica, proporcionando estrategias de intervención psicosocial en el trabajo interdisciplinario (Hauser et al., 2015).

Por su parte, Blanca Núñez (2007) ofrece una visión detallada sobre los aspectos emocionales y psicológicos que surgen en el contexto del nacimiento de un hijo con alguna forma de discapacidad o disfunción, lo cual será analizado con relación al diagnóstico de FLAP. El análisis de la autora se centra en las complejidades de las relaciones familiares, especialmente en el vínculo entre padres e hijos, donde se observa una gama de emociones que van desde el rechazo hasta la vergüenza materna ante la percepción de un hijo que no cumple con las expectativas preconcebidas. El momento del diagnóstico, según Núñez (2007), marca un punto crítico en la vida de la familia, se trataría de una situación donde se pone en juego la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor preocupación e

inseguridad con relación a futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces. Esta crisis, afirma la autora, deja una marca indeleble en todos los miembros de la familia y representa tanto riesgos de trastornos psicológicos como oportunidades de crecimiento y fortalecimiento.

Asimismo, este tipo de crisis que afecta a una familia conlleva un desequilibrio o perturbación que a menudo supera la capacidad de la propia organización familiar para absorberla, dando lugar a la aparición de síntomas en los miembros familiares o mediante reestructuraciones en la dinámica familiar que reflejan una transformación en los modos de funcionamiento previos. A su vez, ya sea que se trate de crisis accidentales o circunstanciales, se caracterizan por su carácter urgente, imprevisto e inesperado. Dentro de estas crisis se incluyen aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de la alteración orgánica o discapacidad de un hijo. Este tipo de crisis genera un intenso estrés en todos los miembros de la familia, como se refleja en expresiones de los padres como “fue como un terremoto”, “es como si nos hubiera caído una bomba” o “se me vino el mundo abajo” (Blanca Núñez, 2007).

Desde el momento del embarazo, tanto en el padre como en la madre, se va formando una imagen mental de un hijo ideal que satisfaría todas sus expectativas, asegurando una buena proyección en el futuro. Sin embargo, este hijo ideal nunca se convierte en el hijo real, nunca coincide con el hijo soñado. Cuando el hijo presenta alguna deficiencia, se amplía la brecha entre el hijo deseado y el hijo real, y cuanto mayor sea esta distancia, mayor será el esfuerzo psíquico requerido por la situación para la pareja parental. En este sentido, la confirmación de una discapacidad o disfunción orgánica desmorona fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en ese hijo. Es importante destacar que todo momento de crisis conlleva pérdidas que requieren un proceso de duelo. En el caso de enfrentarse a la discapacidad del hijo, es indispensable llevar a cabo un proceso de duelo para poder conectar con el hijo real tal como es, incluyendo su déficit (Núñez, 2007).

Asimismo, en consonancia con las teorizaciones expuestas hasta aquí, Núñez (2007) refiere a los factores que inciden en la elaboración de la crisis del diagnóstico, haciendo alusión a la historia de origen de cada miembro de la pareja parental y la historia de esta familia nuclear. Sostiene que la situación de crisis actual reactiva las crisis previas, en tanto una mala elaboración de estas actúa como carga adicional a la situación presente. A su vez, arguye que cuanto mayor hayan sido las expectativas deseos ilusiones y esperanzas proyectadas en el hijo coma más difícil entrar a su actuación de la deficiencia. A su vez, contar con redes de apoyo, tanto formales como informales, que brinden

contención y ayuda a la familia durante este proceso de ajuste. Estas redes pueden actuar como fuentes de apoyo, sostén y ayuda. Cuando dichas redes no están articuladas o están reducidas por determinadas condiciones, esta deprivación social suele dejar en un estado de mayor vulnerabilidad a las familias.

Por otro lado, se tomarán en consideración los aportes de Schörn (2009) para el análisis de los aspectos psicológicos que emergen en las madres que enfrentan la situación de la fisura labio-alveolo-palatina. En este contexto, el concepto de barreras psicológicas, delineado por la autora en su obra "La capacidad en la discapacidad" (2009), emerge como un punto de interés relevante. Aunque Schörn (2009) focaliza su análisis en la discapacidad, sus reflexiones sobre las barreras psicológicas pueden ser extrapoladas a situaciones como la fisura, dado que los efectos psicológicos pueden ser comparables.

En esta línea, Schörn (2009) describe las barreras psicológicas como impedimentos que afectan el crecimiento emocional tanto del individuo afectado como de su entorno familiar y social. En este contexto, señala la potencial existencia de tales barreras en el seno familiar. Tras recibir el diagnóstico, los padres enfrentan un período de desconcierto y confusión, manifestando actitudes como protección excesiva, rechazo o indiferencia, en un intento por hacer frente al impacto emocional de lo diferente. Algunos padres no logran manejar adecuadamente sus emociones, levantando barreras que dificultan la asistencia externa necesaria para que su hijo pueda desarrollarse con fortaleza emocional. Si una madre o un padre percibe la situación como una tragedia, su hijo aprenderá a levantar barreras y ocultar sus sentimientos para sobrevivir. Este sentimiento de resentimiento puede manifestarse a través de actitudes de sobreprotección o rechazo por parte de los padres, quienes enfrentan una etapa de desorientación y confusión desde el momento del diagnóstico. Asimismo, Schörn (2009) destaca que se encuentran obstáculos psicológicos en la comunidad, ya que la sociedad suele tener poca comprensión y preparación para abordar las deficiencias o diferencias que presentan algunas personas. Esta falta de conciencia lleva a adoptar actitudes negativas que alimentan la discriminación. Es necesario que tanto la sociedad en su conjunto como sus miembros individuales se eduquen para eliminar o mitigar los obstáculos que contribuyen a la marginación. Esta tarea debe ser prioritaria para la sociedad en la era actual.

Asimismo, y en relaciona con el rol de los profesionales de la salud, enfrentar la situación de dar la noticia de la problemática que afecta al niño a sus padres siempre es difícil para el profesional. Dicha situación obliga al profesional a ponerse en contacto con las emociones de la familia y esto, a su vez, es el detonante de las emociones propias. Se han en diversas investigaciones la aparición de diversas emociones: el dolor, la desilusión, la impotencia, el desaliento, la desesperanza, el miedo a no saber contener a la familia coma frustración y el enojo. En este sentido, reconocer y examinar qué emoción se

siente y por qué se la siente, permite poder manejarla y evita, por ejemplo, tener que recurrir a la actuación como una forma de desembarazarse estas emociones, o que se instalen rígidas defensas contra las mismas. Muchas veces las defensas que articulan los profesionales son tan rígidas que están al servicio de evitar todo tipo de contacto con las emociones punto entonces el profesional pone una gran distancia con relación a la familia coma creando un ambiente de asepsia emocional punto (Núñez, 2007).

Por otro lado, Núñez (2007) sostiene que las familias que enfrentar situaciones de vulnerabilidad socioeconómica suelen afrontar la crisis asociada al diagnóstico con mayor una actitud de mayor resignación y menor resistencia posiblemente a poseer menores expectativas depositadas en sus hijos o a estar sometidos a menos presiones sociales entre otros posibles motivos. Asimismo, si se presenta escases o ausencia de redes sociales formales, informales, constantes o temporarias que actúen como fuentes de apoyo, sostén, ayuda, se expone a las familias una deprivación social que suele dejarlas en un mayor estado de vulnerabilidad.

Emergencia sanitaria por Covid-19

Durante el proceso de investigación, parte de las entrevistadas dieron testimonio de cómo la declaración de emergencia sanitaria por COVID-19 fue un factor agravante de la crisis que estaban atravesando en relación con la maternidad, diagnóstico y tratamientos médicos de su bebé. Por tal motivo se decidió anexar este apartado teniendo en cuenta aquellos aportes teóricos que puedan brindar mayor comprensión de la experiencia materna en el contexto de pandemia.

En este sentido, la declaración de emergencia sanitaria y aislamiento Social en el año 2020 en Argentina a causa del Covid-19 causó alarma y estrés en la población general. El miedo a la enfermedad se podría explicar por la novedad e incertidumbre que generaba, al tiempo que el creciente número de pacientes y casos sospechosos suscitaron la preocupación del público por infectarse. Luego de la declaración de emergencia en China, estudios revelaron un incremento de las emociones negativas como ansiedad, depresión e indignación, y una disminución de las emociones positivas como felicidad y satisfacción (Huarcaya-Victoria, 2020).

Asimismo, la cuarentena incremento la posibilidad de problemas psicológicos y mentales, principalmente por el distanciamiento social. En este sentido, es fundamental considerar que, en ausencia de comunicación interpersonal, es más probable que los trastornos depresivos y ansiosos ocurran o empeoren (Huarcaya-Victoria, 2020).

Por otro lado, estudios sostienen que en ese momento en particular el aspecto psicológico del proceso de ser madre no fue contemplado por el equipo de salud, debido a que las normas de bioseguridad que se pusieron en marcha se centraron en el aspecto biológico, sin considerar la contención psicológica sumamente necesaria para dicha situación (Lagos et al., 2020 y Parasi, 2020).

Asimismo, estudios evidencian el aumento de la ansiedad y la depresión en mujeres embarazadas y madres de niños pequeños desde el inicio de la pandemia de Covid-19. Durante los primeros meses de la pandemia, algunos estudios preliminares advirtieron sobre los riesgos y las repercusiones negativas en la salud mental perinatal (Topalidou et al., 2020; Thapa et al., 2020 citados en Parasi, 2020), sabiéndose en la actualidad que efectivamente existen consecuencias negativas derivadas de la situación de pandemia (Parasi, 2020). Por lo tanto, en ese sentido, se ha considerado de vital importancia un acompañamiento continuo a las madres desde la etapa del embarazo, un seguimiento integral – que implique la oferta de espacios de atención psicológica y estableciendo redes de apoyo entre las madres para reducir el impacto de la soledad durante la pandemia-. Asimismo, autores han considerado de vital importancia extender estos cuidados hasta los primeros años de vida del niño debido a que los grupos de apoyo contribuyen a prevenir el desarrollo de psicopatologías en las madres (Olhaberry et al., 2013 citado en Parasi, 2020).

Además, investigaciones sostiene que durante la pandemia también se han presentado escenarios adversos como duelos perinatales, nacimientos de bebés prematuros, enfermedades del recién nacido, entre otras circunstancias, que aumentaron la posibilidad de psicopatología materna. En este sentido, se ha considerado urgente ofrecer un acompañamiento psicológico adecuado a las madres (Parasi, 2020).

Método

Para llevar adelante la investigación, se trabajó con un diseño cualitativo, empírico y fenomenológico (Hernández Sampieri et al., 2014).

Población y muestra

Se seleccionó una muestra voluntaria y por conveniencia (Hernández Sampieri et al., 2014), conformada por una población de 11 mujeres madres de niños y niñas nacidos con FLAP, residentes de

Argentina. El acceso a dicha muestra se realizó a través de Grupos Sociales de Facebook conformados por Padres y Madres de Niños con FLAP.

En este estudio se excluyen las siguientes categorías de personas: aquellas que sean madres de niños mayores a los 3 años, que no residan en Argentina y que no tengan acceso a un dispositivo electrónico que les permita participar en entrevistas por videollamada.

Instrumentos

El trabajo de investigación se basó en la recolección de los datos no estandarizados. La recolección de los datos consistió en obtener las perspectivas y puntos de vista de las participantes.

En relación con los instrumentos, se realizó la recolección de datos a través de una entrevista semidirigida, con el fin de explorar el Impacto emocional en las madres ante el nacimiento su bebé con FLAP. Se tomó como modelo exploratorio la Entrevista Psicológica Perinatal (Oiberman, 2013), haciendo una adaptación en la administración de ésta de acuerdo con el interés de esta investigación. Las dimensiones que se evaluaron por medio de dicha entrevista refieren a los sucesos significativos relatados por la madres que hayan sido vividos con preocupación y estrés durante el embarazo y primero años de vida del bebé, los problemas maternos psicológicos asociados al embarazo, la evaluación del embarazo considerado como un evento significativo en sí mismo y el impacto ante el nacimiento o internación reflejado en las dificultades en el vínculo, en la lactancia, en la angustia por patología o malformación del bebé, en la negación de la situación médica del bebé, en el rechazo o actitud de extrañeza ante él bebé real.

Se exploró especialmente cómo el evento del nacimiento ha influido en el bienestar emocional de la madre, que relevancia tiene el diagnóstico de FLAP del bebé en el estado emocional de la madre, cómo se han visto afectados los aspectos vinculares madre-hijo.

Procedimiento

Para poder administrar la entrevista se envió un formulario de Google vía mail con el consentimiento informado a las participantes para que, de esta manera, lo firmen y autoricen al realizar

la investigación. Luego se realizaron las entrevistas por videollamada a cada una de las voluntarias en un único encuentro. El análisis de datos se realizó mediante las categorías de análisis correspondientes a los criterios cualitativos.

Consentimiento informado

Las personas seleccionas para la realización de este estudio, debieron estar de acuerdo y acepar participar del mismo. Recibieron información acerca de los objetivos de la investigación; tipo de participación, demandada o esperada; origen de la financiación del proyecto o el respaldo institucional del mismo y el uso que se hará desde los resultados obtenidos.

La constancia del consentimiento informado de este proyecto se encuentra en el apartado anexos.

Resultados

Como se indicó en el aparto anterior, la muestra estuvo conformada por 11 mujeres en total, residentes de Argentina, madres de niños de hasta 3 años nacidos con FLAP. De las entrevistadas, diez son madres de niños y una es madre de una niña. A su vez, cinco del total de los bebés nacieron en Hospitales Públicos, cinco en Clínicas Privadas, y uno en la residencia familiar. Asimismo, uno de los niños nació con fisura completa del paladar blando y los otros diez con fisura de labio y paladar, diferenciación que permitirá hacer algunas apreciaciones en cuanto a las respuestas que se obtuvieron. Por otro lado, dos de las madres no han recibido el diagnóstico de la condición de su bebé hasta el momento de nacimiento. Del total de niños, siete estuvieron internados al nacer entre 3 y 30 días en el Servicio de Neonatología.

Durante las entrevistas, el total de las entrevistadas se mostraron especialmente predispuestas a dar respuesta a las preguntas que se iban haciendo.

Por otro lado, en las entrevistas se indago el conocimiento previo al embarazo que tenían las mamás respecto de la malformación especifica de FLAP. La mayoría de las entrevistadas -9 de 10- refieren que desconocían que era una Fisura Labio Alveolo Palatina, y sólo en dos de los casos dijeron haberlo asociado vagamente con el concepto de Labio Leporino -término que ha caído en desuso en el campo de la medicina por su connotación peyorativa-. Sólo una de ellas conocía la disfunción por poseer antecedentes familiares.

Cabe aclarar que, del total del entrevistadas, sólo una dio cuenta de una patología asociada en su bebé -pérdida de audición unilateral-. Asimismo, ninguno de los bebés de las madres entrevistadas pudo ser amamantado, pese a los reiterados intentos en la mayoría de los casos. A su vez, seis de ellos debieron ser alimentados por sonda nasogástrica durante los primeros días de internación en el Servicio de Neonatología.

En este apartado se expresan los resultados obtenidos de acuerdo con las dimensiones exploradas que responden a los supuestos básicos de esta investigación. Cabe aclarar que cinco de las entrevistadas hacen referencia durante el encuentro a cómo las afecto durante el embarazo, nacimiento y tratamiento de sus hijos el contexto de Pandemia y la consecuente declaración de Emergencia Sanitaria por COVID-19 en Argentina, siendo esta dimensión no considerada inicialmente y agregada al análisis de los resultados.

A cada una de las entrevistadas se les asignará un número al citar sus respuestas a lo largo del detalle de los resultados. A su vez, en cada uno de los apartados se presentará una tabla donde se detallan las respuestas de las entrevistadas.

Impacto emocional

Impacto emocional ante la recepción del diagnóstico

Ante la recepción del diagnóstico, la mayoría de las entrevistadas (-8 de 11- expresaron cómo este afectó negativamente su estado emocional. En este sentido, las madres mencionaron haber llorado al recibir la noticia -8 de 11-, al tiempo que dieron cuenta de sentimientos de angustia -6 de 11-, confusión/desconcierto -7 de 11-, incertidumbre -3 de 11-, temor -4 de 11-, inseguridad/impotencia -2 de 11-, culpa -3 de 11- y estados de shock – 2 de 11-, frustración -1 de 11-. Dichas respuestas emocionales estuvieron asociadas en sus discursos a la falta de conocimiento de la problemática que afectaba a sus bebés, al temor e incertidumbre respecto del alcance la de la malformación y sus consecuencias, a la inseguridad respecto de poder brindar los cuidados adecuados a su bebé, a la inconsistencia entre sus expectativas del bebé ideal y la noticia de la malformación.

Asimismo, en los casos que surgieron sentimientos de culpa, las madres se preguntaron ¿qué hice mal?, lo cual dio lugar a que se articulen respuestas asociadas al haber trabajo en exceso, haber estado estresada durante el embarazo y no haber tomado en tiempo y forma el ácido fólico. A su vez, una de las

entrevistadas dio cuenta de un estado de desborde emocional asociado a pensamientos de rechazo hacia su hijo luego de recibir la noticia.

Tabla 1: Impacto Emocional

Eda.	Respuesta
N1	Relató que recibir el diagnóstico de su hijo fue devastador. Recordó la confusión y el desconcierto, y cómo lloró preguntándose por qué le sucedía a ella o qué había hecho mal. Aunque el shock inicial fue fuerte, junto a su esposo pronto comprendieron que debían actuar. Al tercer día, se dio cuenta de que, si ella estaba mal, el bebé también lo estaría, y su pensamiento cambió de "¿por qué a mí?" a "¿por qué no a nosotros?".
N2	La entrevistada comentó que recibir la noticia fue un golpe duro para ella y su pareja, generando gran angustia. Al desconocer el diagnóstico, buscaron información y fotos en Google, como sugirió el ecografista. Finalmente, al nacer no les impactó tanto el aspecto del bebé.
N3	Relató que recibir el diagnóstico tuvo un gran impacto psicológico, especialmente tras cinco años intentando quedar embarazada. Su embarazo fue perfecto y no se enteraron de la fisura, que solo afectaba el paladar blando, hasta horas después del nacimiento, cuando el bebé presentó dificultades para alimentarse. La noticia fue un golpe duro y tanto ella como el padre se sintieron confundidos. La madre buscó información en Google y lloró al saber la situación. Recordó: "Cuando empecé a leer, casi me muero, le miré la boquita y lloré". También señaló la falta de apoyo psicológico en ese momento.
N4	La entrevistada recordó que la ecografía reveló la malformación de su hijo, lo que inicialmente la asustó debido a su desconocimiento sobre la condición.
N5	La madre dijo que el impacto psicológico de recibir el diagnóstico durante el embarazo de su hijo fue significativo, especialmente después de haber perdido un embarazo anterior, lo que aumentó sus miedos y ansiedad. Había pasado por situaciones de violencia obstétrica durante el legrado, lo que la marcó profundamente y la llevó a planificar un parto en casa con una doula para su siguiente embarazo. Durante el embarazo no fue diagnosticada la fisura en el niño y la madre comenta que verlo por primera vez con una fisura tan grande le resultó impactante.
N6	La madre relató que, aunque en el escaneo fetal le aseguraron que todo estaba bien, tenía la intuición de que algo no andaba bien. A las 27 semanas, una ecografía reveló la fisura labial del bebé, lo que fue un "balde de agua fría" y la hizo romper en llanto. La angustia aumentó cuando una ecografía 3D confirmó también el paladar hendido. Sobre la noticia, comentó: "Pensé que no iba a poder, me sentí insegura".
N7	Contó que nunca había oído ese diagnóstico antes de la ecografía y no se le habría ocurrido algo similar. Salieron conmocionados, y ella solo lloraba mientras su hija mayor, confundida, preguntaba si el bebé viviría. Entró en un estado de shock, llorando a diario. Nunca había visto un bebé con fisura y desconocía esa condición, lo que la llevó a preguntarse por qué le sucedía. Además, le dijeron que los estudios previos estaban mal hechos y que la patología podría traer complicaciones, lo que aumentó su angustia al tener que esperar diez días para el próximo turno.
N8	La entrevistada relató que recibir la noticia del diagnóstico de fisura labial implicó un impacto muy fuerte para ella. Comentó que nunca esperó recibir una noticia así y quedó muy afectada. No pudieron confirmar la fisura del paladar durante el embarazo. Salió de allí llorando,

	y su pareja le dijo que debían intentar disfrutar el resto del embarazo. Decidieron aceptar la situación y seguir adelante.
N9	Al recibir la noticia, su reacción fue abrumadora. Salió de la consulta sin comprender, pensando que esas cosas les pasan a otros. En shock, llamó a su esposo, quien también lamentó no haberla acompañado, y ambos lloraron por teléfono. Tenía miedo constante de perder el embarazo, que el bebé naciera mal y de no llegar a término. Aunque había oído del "labio leporino", nunca investigó. Juntos buscaron información, y el obstetra fue su primer apoyo. Se sentía culpable, pensando si el estrés lo causó. Su mayor temor no era el bebé, sino las complicaciones y no llegar a término. La programación de cesárea le dio algo de alivio, pero llegada la fecha sintió incertidumbre, temiendo por la vida de su hijo.
N10	Ella recibió el diagnóstico de la fisura durante la semana 22 de embarazo y refiere que representó un impacto psicológico considerable. Inicialmente, se sintió abrumada y desconcertada, enfrentándose a la incertidumbre y la falta de orientación en la clínica donde nació su hija. Inicialmente, no tenía conocimientos previos sobre la fisura y se sentía ignorante sobre el tema. Después del diagnóstico, se sumergió en la investigación y la búsqueda de respuestas. A pesar de los desafíos, logró sobrellevar la situación y encontrar consuelo en el progreso y la fortaleza de su hija. Sin embargo, comentó que aún anhelaba una mayor conciencia y apoyo para familias que enfrentan situaciones similares, especialmente en términos de protocolos y orientación psicológica.
N11	La entrevistada contó que el día del diagnóstico decidieron irse de la consulta porque se sintió muy mal. Aunque la ecografía mostraba una fisura mínima, la incertidumbre y el hecho de ser su primer hijo la afectaron profundamente. Como madre primeriza, esperaba solo cosas positivas, lo que hizo el diagnóstico más impactante. A las 16 semanas, experimentó una mezcla de shock y preocupación por la fisura, y el temor a complicaciones aumentó con el embarazo. Al nacer su hijo, la alegría fue eclipsada por la sorpresa al ver que la fisura era más pronunciada. Lamentó no haber tomado ácido fólico.

Preocupaciones, temores e ideas asociadas al FLAP

La mayoría las entrevistadas hicieron referencia a la preocupación por alcance de la malformación y la disfuncionalidad asociada a la misma – 7 de 11- y a la preocupación en relación con la alimentación -6 de 11-. Algunas mujeres dieron cuenta de preocupaciones relacionadas con el desarrollo del lenguaje y la dicción – 2 de 11 entrevistadas. Otras comentaron haber tenido temores por posible presencia de patologías asociadas – 4 de 11-, incertidumbre respecto de la especificidad del tratamiento médico -4 de 11- o preocupación con relación a la búsqueda de profesionales especialistas en el área -4 de 11- .

Por otro lado, tres de las entrevistadas dieron cuenta de preocupaciones relacionadas con el rechazo u discriminación de la sociedad hacia el niño, así como del temor por la opinión o mirada del resto de las personas al ver la malformación en él bebé.

Tabla 2: Preocupaciones, temores e ideas asociadas al FLAP

Eda.	Respuestas
N1	Relato las dificultades que tuvo para recibir un correcto asesoramiento en lo que respecta a la alimentación de su hijo, lo cual implico un alto grado de preocupación. Comentó que las enfermeras del servicio de Neonatología no comprendían que tenía necesidades especiales en lo que referente a la alimentación, pretendiendo que el niño sea alimentado con una mamadera común. Dijo que después de varios logro obtener una tetina especial para fisuras que facilitó la alimentación de su bebé. Asimismo, otra de las preocupaciones a las que hizo referencia es la relacionada con la búsqueda de especialistas, encontrándose con escases de estos en la ciudad balnearia donde reside la familia.
N2	Contó que las mayores preocupaciones las tuvo antes que de que naciera su hijo, por temor a que este tuviera dificultades para alimentarse, incertidumbre respecto de los tratamientos, del alcance de la fisura y de la posibilidad de que haya patologías asociadas. Dijo que luego de su nacimiento se dio cuenta de que no era tan diferente a otros bebés. Refiere que con su pareja se sintieron aliviados de que no hubiera otras patologías asociadas. Contó, que actualmente siente tranquilidad, pese a que la próxima cirugía implica un desafío mayor para el niño, porque confía en que es para su beneficio.
N3	La madre expresó preocupación por la alimentación, temiendo ahogos e investigando diversos métodos, asimismo temía por la vulnerabilidad de su hijo frente COVID (creyendo que era más propenso a enfermarse por su condición), ya que nació durante la pandemia. Aunque confiaba en que su bebé podría comer, dudaba: "¿Y si no puede? ¿Y si es solo mi deseo?". También temía que se atragantara con alimentos como carne y se preocupaba por posibles malformaciones internas. Con el tiempo, encontraron apoyo en un equipo médico especializado en FLAP y en una profesional de crianza respetuosa. También tenía incertidumbre sobre la recuperación tras las cirugías, el cierre de la fisura y el desarrollo dental. Volver al trabajo le generaba estrés por la seguridad alimentaria de su hijo en su ausencia.
N4	La entrevistada no se centraba en el diagnóstico en sí, sino en la falta de recursos económicos que le impedía acceder a instituciones especializadas para operar a su hijo debido a la pandemia. Debido a esta falta de recursos y a los protocolos de los hospitales durante la pandemia, tuvo que superar varios obstáculos institucionales. Finalmente, encontró por internet una institución especializada que operó a su hijo gratuitamente a los dos años. Para entonces, la fisura labio-alveolo-palatina del niño estaba más abierta, su nariz se deformaba y tenía dificultades para respirar.
N5	La madre contó que tuvo el parto en casa y, al nacer su hijo con FLAP sin diagnóstico previo, tuvo que trasladarse de urgencia a la capital para su atención. Los viajes y tratamientos constantes causaban mucho estrés a ella y al niño. Su mayor preocupación era recurrir a la medicina tradicional, en la que había perdido confianza, y someter a su hijo a exámenes que consideraba innecesarios. Tras la segunda cirugía, se dedicó a buscar información sobre estimulación del lenguaje y respiración, evitando la medicina convencional por la presión constante de encontrar problemas. Ahora le preocupa realizar un injerto de hueso en el paladar por cuestiones de lenguaje y no tener el coraje para hacerlo. La idea le resulta abrumadora y estresante, buscando una manera más humana de enfrentar el proceso.

N6	Al recibir el diagnóstico, dijo que su preocupación mayor era cómo encontrar cirujanos y médicos para tratar a su hijo, ya que la situación económica era mucho más complicada que cuando su hermano, también con diagnóstico de FLAP, recibió tratamiento. Por otro lado, su preocupación se acentuó frente al diagnóstico porque le informaron que el niño poseía hipoacusia en el lado izquierdo y no iba a poder hablar ni escuchar. Asimismo, la madre cuenta que tuvo que buscar el apoyo de apoyo de instituciones especializadas en desnutrición para poder sortear las dificultades en la alimentación que presentaba su hijo.
N7	Su mayor preocupación durante el embarazo era la posibilidad de que su bebé no fuese "normal". Temía otros problemas de salud no detectados y creía que su condición era gravísima. Además, el diagnóstico de retraso en el crecimiento, luego desestimado, aumentó su malestar, llevándola a ser diagnosticada con depresión. También le preocupaba si el niño iba a poder hablar bien en un futuro o que necesitara un largo tratamiento fonoaudiológico. Durante el embarazo, temía cómo los demás verían a su bebé y se preguntaba cómo podría sacarlo a la calle. Pensaba: “Todos los bebés son normales, el mío será anormal”. Estas ideas desaparecieron cuando nació.
N8	Dijo que, durante el embarazo, tuvo la preocupación de si su bebé se desarrollaría bien y si sería posible amamantarlo. Contó que los postoperatorio le han resultado muy difíciles debido a la responsabilidad de mantener limpias las heridas y temiendo no hacerlo correctamente y dañar el rostro de niño. Actualmente, comento que sigue preocupada por el desarrollo del habla, está dispuesta a afrontar esta etapa y buscar la ayuda necesaria.
N9	Tenía un miedo constante de perder el embarazo, que el bebé naciera malformado o que no llegara a término. Se sentía culpable, cuestionando si el estrés había causado el problema. Su mayor temor era no llegar a término y las complicaciones posteriores. Sentía incertidumbre sobre si su hijo sobreviviría al nacer persistía. Asimismo, se sentía egoísta al compararse con quienes tenían hijos sin problemas, pero se tranquilizaba pensando que otros estaban en peores situaciones y que debía agradecer la oportunidad de ayudar a su hijo. Las presiones aumentaron cuando el bebé se arrancaba las tiras o la placa, preocupándola por cómo quedaría para la cirugía. También temía que el bebé fuera rechazado por otras aseguradoras debido a su condición. Al ver a su hijo por primera vez, lo amó de inmediato, sin rechazo, aunque le dolían las miradas prejuiciosas de la gente. A pesar del apoyo recibido, sentía que los demás no comprendían completamente su situación. El postoperatorio y la intensidad de la experiencia tensaron su relación de pareja.
N10	Al recibir la noticia, se preocupaba por lo que pudo haber hecho mal durante el embarazo. Aunque inicialmente temía y se preocupaba por el diagnóstico, superó estos sentimientos al ver a su hija al nacer. Las indicaciones inconsistentes de cirujanos y enfermeras la llevaron a sentir desesperación, y le preocupaba la falta de conocimiento del personal médico y los protocolos para atender a su hija. También le inquietaba cómo reaccionarían sus hijas mayores al ver la cara de su hermanita. Se sintió desconcertada y estresada por el rumbo del tratamiento médico, y estuvo muy pendiente de su hija durante los dos primeros años, lo que la agotó profundamente. Se alivió al ver que la fisura era menos pronunciada de lo que había imaginado.
N11	Durante el embarazo, se sintió confundida y no imaginó la complejidad del tratamiento de la malformación. Preocupada por posibles patologías asociadas, intensificó su búsqueda de información y apoyo. Sus preocupaciones incluyeron la alimentación del bebé y la falta de conocimiento de ella y su pareja, que resolvieron tras consultar especialistas.

	Al nacer su hijo, la alegría de convertirse en madre se vio opacada por la sorpresa de una fisura más pronunciada de lo esperado. Lamentó su limitado conocimiento previo sobre la fisura y no haber tomado ácido fólico. Se preocupaba por la opinión de los demás sobre la apariencia de su hijo y temía las reacciones críticas de la sociedad. Se preguntaba por qué su hijo tenía una fisura y sentía incertidumbre sobre las posibles reacciones. Finalmente, al nacer el niño, su principal preocupación era su bienestar.

Estado emocional

Se indagó durante el proceso de entrevistas el estado emocional de las madres durante el embarazo y tras el nacimiento de sus hijos. Un dato relevante es que la mayoría de las madres se mostró angustiadas durante dicho proceso -6 de 11-, llorando en reiteradas ocasiones y, en algunos casos, mencionando la falta de tiempo y espacios para expresar lo que sintieron desde el embarazo hasta el presente.

Específicamente, todas las madres refirieron haber sentido una alteración negativa en su estado emocional en relación con la disfunción de su bebé y/o el tratamiento médico recibido -internaciones, cirugías, estudios, utilización de prótesis o sonda para la alimentación. En este sentido, cuatro entrevistadas hicieron referencia a estados de angustia durante el embarazo, mientras que siete mencionaron haber experimentado angustia en relación con la disfunción con que nació su bebé, los cuidados requeridos y los tratamientos médicos realizados.

Por otro lado, tres de las madres refirieron en reiteradas ocasiones haber sentido estrés, especialmente en relación con la disfunción del bebé y los tratamientos requeridos, mientras que 1 madre mencionó el estrés relacionado con la ausencia de protocolos.

Además, dos de las madres también señalaron haberse sentido deprimidas frente a las demandas propias del tratamiento del bebé. Una de ellas recibió el diagnóstico de depresión durante el embarazo y aclaró que no pudo ser medicada debido a la salud del bebé, sin haber tenido antecedentes de depresión o ansiedad. Esta madre vinculó su estado emocional con el temor a que su bebé padeciera otras disfunciones o patologías no detectadas.

La mayoría de las madres entrevistadas-8 de 11- dijeron, con angustia durante sus relatos, haber sido afectadas emocionalmente por proceso de internación en Neonatología de sus bebés, ya sea por la falta de capacitación del personal para atender la disfunción -2 de 11-, por haber recibido malos tratos por parte del personal -2 de 11-, por la imposibilidad de ingresar acompañadas por familiares -1 de 11-,

por la experiencia de haber visto a otros bebés en situaciones muy críticas de salud -1 de 11- o por la internación en sí misma -3 de 11-.

Por otro lado, del total de entrevistadas, cuatro refirieron haber tenido sentimientos de culpa preguntándose qué pudieron haber hecho mal, si el estrés laboral pudo haber alterado el desarrollo de su bebé o si el no haber tomado ácido fólico pudo haber provocado la alteración en la formación del bebé.

En contraste, la situación de vulnerabilidad social y económica que atravesaba una de las entrevistadas -N4- pareciera haber dejado en un segundo plano el diagnóstico de su hijo, pasando a ser el centro de sus preocupaciones y malestar factores externos al embarazo y disfunción de su bebé. En este sentido, refirió no haber disfrutado el embarazo debido a preocupaciones relacionadas a la economía, a factores organizacionales -debía hacerse cargo del cuidado de dos niños pequeños estando sola-, y variables relacionadas con la salud del padre de los niños.

Tabla 3: Estado Emocional

Eda.	Respuestas
N1	La entrevistada sintió culpa al enterarse del diagnóstico, preguntándose qué pudo haber hecho mal. Aunque la noticia fue impactante al principio, pronto aceptó la situación y entendió que debía mantenerse fuerte por el bien de su bebé, reconociendo que su estado emocional también influía en el bienestar del niño. Experimentó gran angustia durante la internación de su hijo en Neonatología. Al nacer su hijo, no notó la fisura como un problema grave y expresó alegría, diciendo: "Ay, es hermoso". Sin embargo, vivió con angustia la internación. La cirugía de su hijo no le causó ansiedad; se sintió tranquila y feliz junto a su pareja. Buscó apoyo en diferentes espacios, lo que le ayudó a aceptar el diagnóstico y prepararse para recibir a su hijo.
N2	La entrevistada inició la entrevista diciendo: “voy a llorar” y se mostró especialmente angustiada al principio. Su hijo, diagnosticado durante el embarazo, estuvo internado en Neonatología durante 20 días por problemas de alimentación. Expresó: "Lo que más me angustió fue que él estuviera en Neo"—con voz quebrada—"esos 20 días fueron terribles." Actualmente, se siente bien, aunque sabe que la próxima cirugía será más complicada y dolorosa para el bebé. A pesar de ello, se sienten tranquilos. Al principio, ella y el padre temían que el bebé no pudiera usar mamaderas ni chupetes y que la alimentación fuera complicada, pero pronto se dieron cuenta de que el bebé era como cualquier otro y se tranquilizaron al saber que no había patologías adicionales.
N3	La entrevistada hizo referencia al estrés vivido durante el postoperatorio de su hijo. Comentó que esos días fueron difíciles y estresantes, que no podía dormir y que se sentía devastada al ver a su hijo llorar o parecer que le dolía. Asimismo, refirió la alteración y angustia que le causaba el temor de que el virus del COVID-19 afectara a su hijo. Indicó que estaba muy preocupada y que necesitó recibir asistencia psiquiátrica por esa razón. Al respecto, expresó: “Porque claro, estaba con el puerperio, más la pandemia, más la fisura fue como mucho…”.

	La entrevistada mencionó que, además de la ayuda psiquiátrica, recibió apoyo espiritual en diferentes momentos del acompañamiento durante los tratamientos y la crianza de su hijo. Refirió que encontró en esos apoyos recursos que le proporcionaron tranquilidad.
N4	Refirió no haber disfrutado del embarazo y haberse sentido deprimida durante el tratamiento y crianza de su hijo debido a preocupaciones relacionadas con la economía, factores organizacionales y variables asociadas con la salud de su pareja. Se mostró angustiada en algunos momentos de la entrevista.
N5	La entrevistada, quien no recibió un diagnóstico durante el embarazo, describió el estrés que vivió debido a la internación de su bebé en Neonatología: "Cuando nos dijeron que había que dejarlo internado, fue un momento de llanto intenso en la vereda del hospital. Consideramos la opción de quedarnos en Córdoba para estar más cerca, pero luego pensamos que no tenía sentido, ya que no podía entrar y solo era por una hora. Sin embargo, fue extremadamente estresante, incluso más que el puerperio o el parto." Comentó haber atravesado un pico de estrés durante los primeros meses de vida de su hijo, asociando dicho estado a las dificultades que el niño tenía para dormir. Asimismo, hizo referencia a cierto sentimiento de culpa, indicando: “Aprendí también a soltar ese sentimiento de pensar que había hecho algo mal.”
N6	La entrevistada recordó lo difícil que le resultó ver el estado de salud de otros niños en Neonatología, una etapa que la marcó profundamente. Durante la entrevista, lloró en varias ocasiones al recordar el fallecimiento de otros bebés o situaciones de emergencia que vivió mientras acompañaba a su hijo internado en el Servicio de Neonatología. Comentó al respecto: “No... no teníamos tiempo para decir: necesito un momento para llorar”. Además, mencionó la dificultad que tuvo para encontrar espacios donde expresar sus emociones. También relató su angustia durante la primera cirugía de su hijo, cuando rogaba a Dios que su hijo despertara de la operación. Señaló que, a diferencia de la primera, pudo atravesar el resto de las cirugías con mayor tranquilidad.
N7	La entrevistada experimentó una profunda depresión, llorando constantemente y cuestionándose: “¿por qué a mí? ¿cómo podía ser?”. Con asistencia psicológica, logró sobrellevar el diagnóstico, aunque estuvo muy mal durante el embarazo, llorando todos los días. Intentaron tratar su depresión con medicación, pero las restricciones de crecimiento del bebé complicaron el tratamiento. Sufrió ansiedad debido a las preocupaciones sobre la disfunción del bebé y los tratamientos necesarios. A nivel psicológico, se sintió afectada, especialmente porque su marido deseaba otro hijo, pero ella dijo no sentirse preparada para otro embarazo.
N8	La entrevistada se mostró muy angustiada durante toda la entrevista, especialmente al abordar el vínculo que tiene actualmente con su hijo. Hizo referencia a la frustración que siente al considerar que el niño no tiene con ella la misma cercanía o apego que tiene con su padre. Refirió que durante el embarazo tuvo “sus bajones”, agregando que la incertidumbre respecto al diagnóstico la afectó emocionalmente. Al finalizar la entrevista, mencionó que el proceso fue duro para ella, y que la internación de su bebé en Neonatología resultó aún más difícil. Comentó que estuvo sola en ese momento, sin poder recibir visitas debido a las medidas sanitarias adoptadas por la pandemia de COVID-19.
N9	La entrevistada sintió culpa al recibir el diagnóstico, cuestionándose si su estrés pudo haber afectado al bebé. Durante el embarazo, temía no poder llevarlo a término, sintiendo que le tocaba una situación que normalmente sucede a otros, lo que la angustiaba profundamente.

	El miedo se intensificó con la fecha de la cesárea, generándole ansiedad sobre la salud de su hijo. Aunque se sentía egoísta al comparar su situación con la de quienes enfrentaban problemas mayores, encontró consuelo al poder atender a su hijo. Además, sintió que su entorno no comprendía la intensidad de su proceso, lo que agravó las tensiones con su pareja, intensificadas por la presión económica. Comentó que el primer año y los meses de embarazo fueron psicológicamente destructivos, afectando sus pensamientos y relaciones. Se sintió deprimida y enojada, especialmente por tener que renunciar a su trabajo para mudarse y posponer planes debido a la salud del bebé. Las tensiones con su marido llevaron a constantes discusiones. Sin embargo, siente que, las cosas mejoraron y su núcleo familiar está más organizado.
N10	La entrevistada sintió que "el mundo se le venía abajo" al recibir el diagnóstico, pero luego asimiló la condición de su bebé. Reflexionó sobre posibles causas de la malformación, pero decidió no preocuparse por ello y centrarse en mejorar la situación de su bebé. Sintió desesperación cuando notó la falta de un protocolo claro para la atención de su hija al nacer. Experimentó gran estrés durante los primeros dos años de crianza, especialmente con la pandemia y el cuidado de sus otras hijas mientras su marido trabajaba. Se mostró muy angustiada al relatar la situación y agregó que recién ahora está pudiendo reflexionar y detenerse en lo que siente y en todo lo que atravesó en los últimos años.
N11	Antes del nacimiento de su bebé, experimentó ansiedad por la posible reacción de los demás hacia la condición de su hijo, pero una vez nacido, su principal preocupación era su bienestar. Enfrentaron dificultades durante la cirugía de su hijo, especialmente por su reacción a la anestesia, pero encontraron consuelo en la segunda cirugía, que fue más exitosa gracias a un enfoque diferente en la anestesia. A pesar de los desafíos, se sintió fuerte y capaz de cuidar a su hija, ayudándola a superar obstáculos como la alimentación y el posoperatorio. Aunque las experiencias fueron emocionalmente agotadoras, encontró fuerza en su rol como madre y en el apoyo de su familia. Está agradecida por el aprendizaje y la fortaleza adquiridos, y espera más conciencia y apoyo para familias en situaciones similares.

Elementos agravantes

Algunas circunstancias contribuyeron negativamente al estado emocional de las madres, generando una mayor preocupación respecto a la situación de su bebé. A continuación, se detallan los factores relacionados con la situación económica, la falta de acompañamiento del equipo médico tratante, la declaración de Emergencia Sanitaria por COVID-19, y otros factores agravantes.

Situación socioeconómica

Algunas de las entrevistadas -3 de 11- dieron cuenta de preocupaciones relacionadas con las dificultades para costear los tratamientos médicos o para que las prepagas cubran los mismos.

Tabla 4: Situación socioeconómica

Eda.	Respuestas
N3	La entrevistada refirió que estuvo mucho tiempo buscando información en internet durante horas para encontrar dónde realizar la operación, ya que el costo de la cirugía era muy alto en lugares privados y no todos los hospitales aceptaban niños con FLAP. Pudo operar a su hijo recién a los dos años, resultando finalmente tardía su cirugía de acuerdo con la opinión de los profesionales intervinientes.
N6	Refirió que al enterarse del diagnóstico de su hijo una de las mayores preocupaciones era como solventar económicamente el tratamiento y las cirugías que necesitaría el niño al nacer.
N9	Refiere haber sentido la presión de pagar la prepaga debido a las dificultades económicas que enfrentaban. Al tiempo que les habían informado que el niño tendría problemas para ser aceptado en otra prepaga u obra social.

Falta de acompañamiento del equipo profesional

La mayoría de las entrevistadas -10 de 11- dieron cuenta de algunos de estos elementos: falta de asesoramiento profesional a la hora de recibir el diagnóstico, carencia en el cuidado y contención por parte de los profesionales al comunicar la disfunción y/o derivaciones inesperadas de parte de los obstetras frente a la noticia del diagnóstico que contribuyeron negativamente al estado emocional de las madres. Un dato relevante es que, del total de entrevistadas, siete debieron cambiar de institución una o dos veces para el tratamiento de su hijo, al no encontrar respuesta médica que consideraran apropiada en relación con las necesidades de su bebé.

Por ejemplo, la entrevistada N1 comentó que luego de haber recibido el diagnóstico fue a ver a su obstetra y la secretaría de este le dijo que el médico no recordaba que ella fuera su paciente y por lo tanto tuvo que buscar un nuevo obstetra.

Por su parte, la entrevistada N2 comentó que, en el octavo mes de embarazo, durante un control médico, se detectó presión alta en la madre. En ese momento, el ginecólogo que la venía tratando le informó que no podía dar a luz en la ciudad donde residía porque no le gustaba cómo se abordaban los casos de FLAP. La entrevistada refirió que la noticia elevó aún más su presión arterial, ya que no era algo que tuviera planificado. Finalmente, la presión subió tanto, que debieron realizar la cesárea y trasladar al bebé junto con su madre a otra ciudad. De este ejemplo, se la falta de capacitación del

personal en lo que respecta a FLAP además de la falta de asertividad por parte del profesional a la hora de comunicarse con la paciente.

Asimismo, varias -5 de 11- de las madres, hicieron referencia a la falta de capacitación del equipo médico y de enfermeras del servicio de maternidad en lo que respecta a la especificidad de FLAP, lo cual condujo a que asesoren de forma errónea o confusa en lo que respecta al tratamiento u posibilidades del bebé, que se indique internación sin un claro motivo o que las internaciones se extiendan en el tiempo por falta de conocimientos en lo que respecta al abordaje de la alimentación en bebés con este tipo de disfunción.

Por otro lado, la entrevistada N10 destacó que no había un protocolo claro para el manejo de bebés con fisura al momento del nacimiento. Criticó la ausencia de un proceso estandarizado o de directrices específicas sobre cómo tratar a estos bebés, lo que generó una gran frustración y desesperación en ese momento.

Tabla 5: Falta de acompañamiento del equipo profesional

Eda.	Respuestas
N1	La entrevistada decidió cambiar de obstetra porque el anterior no la recordaba en una visita de control -lo que sucedió luego de que le diera el diagnóstico de su bebé-, a su vez le había proporcionado muy poca información. Además, criticó la falta de capacitación del personal y el trato inadecuado por parte de médicos y enfermeras en la unidad neonatal. Describió la experiencia como muy negativa, con trato pésimo y escaso conocimiento sobre su situación. Pasaron seis días en la unidad, durante los cuales le exigieron que su hijo tomara una cantidad específica de leche con una mamadera común, lo que resultaba imposible para él. Finalmente, al cuarto día, le proporcionaron una tetina especial para fisuras. También mencionó que no recibió apoyo para extraer su leche y se sugirió que se la diera al padre porque supuestamente su hijo lo extrañaba. Describió su experiencia como horrible.
N2	La entrevistada comentó que, al recibir el diagnóstico, no sabían nada y tuvieron que buscar información en Google porque el ecografista les recomendó hacerlo al anticipar que sería impactante. En el octavo mes de embarazo, durante un control, se detectó presión alta en la madre. El ginecólogo que la había tratado durante todo el embarazo les informó que no podría dar a luz en su ciudad debido a la forma en que se manejaban los casos de FLAP, lo que aumentó su presión arterial y llevó a una cesárea. Tuvieron que trasladarse a otra ciudad para el parto. Por otro lado, no se les ofreció ningún tipo de apoyo psicológico. No pensaron en buscar un psicólogo por su cuenta. La entrevistada admitió que, aunque nunca había hecho terapia, el apoyo psicológico hubiera sido beneficioso en esa situación.
N3	La madre no recibió el diagnóstico de su hijo hasta seis horas después de su nacimiento, cuando una doctora descubrió la fisura durante una revisión nocturna. La doctora les preguntó si habían realizado una ecografía a las 28 semanas y si había salido algo en ese examen. La madre no entendió mucho cuando la doctora explicó la condición de su hijo y consideró que la

	comunicación fue poco cuidadosa. Sentía una gran falta de asesoramiento y apoyo profesional en ese momento, lo que la llevó a buscar información en internet y llorar desconsoladamente. No recibió contención alguna. Asimismo, notó que los pediatras comunes también carecían de información. Ante esta falta de orientación, comenzó a investigar por su cuenta, buscando información sobre la disfunción y cómo alimentar a su hijo, leyendo papers e indagando sobre cómo los equipos médicos especializados en FLAP manejaban estos casos en otros lugares del mundo.
N4	Recibió poca información por parte de los profesionales respecto del diagnóstico de su bebé. El niño estuvo internado en Neonatología al nacer y en ningún momento recibió acompañamiento psicológico.
N5	La entrevistada, madre de un niño nacido en el contexto de la pandemia por COVID-19, refiere que el trato de los profesionales durante la internación de su hijo en Neonatología lo vivenció como poco empático y humano. No se le permitió acercarse a su hijo, tener contacto con él ni tocarlo, a pesar de que los profesionales lo hacían frente a ella sin los recaudos e higiene necesarios. Las cirugías resultaron muy difíciles de afrontar para la entrevistada debido al nivel de angustia de su hijo. En ningún momento se le ofreció apoyo psicológico.
N6	Refirió al incorrecto asesoramiento que recibió por parte de los médicos respecto de la salud de su hijo. Comentó que, además de tener FLAP, su bebé era hipoacúsico unilateral, y que por ese motivo en el hospital le dijeron que el niño no podría ni oír ni hablar. Sin embargo, su hijo pudo hablar posteriormente sin inconvenientes. La entrevistada mencionó que los profesionales le daban la peor imagen posible, lo cual le causaba mucha angustia y preocupación. Debido a que el hospital donde se atendía no disponía de médicos ni de quirófanos para las cirugías, tuvo que cambiar de institución para continuar con los tratamientos de su hijo, especialmente en el contexto de la pandemia y en los momentos posteriores.
N7	La entrevistada comentó que el profesional que le hizo la ecografía 5D le dijo que el bebé tenía "deformidades en la cara". Asimismo, su obstetra le indico que no la podía atender más una vez confirmado el diagnóstico debido a que la clínica donde la atendía no tenía un Servicio de Neonatología con los especialistas que necesitaba el bebé, y que por ese motivo le iban a retenerlo o se lo iban a derivar a otra clínica. Según el relato de la entrevistada, las palabras del obstetra fueron: "andate de esta clínica" y le sugiere que pregunte en la obra social. Finalmente, es derivada por la obra social a otro hospital.
N8	La madre decidió cambiar de cirujano porque el de la clínica donde atendía a su bebé mencionó que serían necesarias muchas cirugías, lo cual no les resultó satisfactorio. Solo una psicóloga del Servicio de Neonatología la visitó, y ella sintió que habría necesitado más apoyo emocional. Su bebé estuvo internado un mes. A pesar de que el bebé estaba bien alimentado, el personal médico insistía en que completara cada toma, lo que resultaba en que el bebé no terminaba de comer debido al cansancio y al uso de la sonda. Finalmente, el padre pidió que se retirara la sonda para observar cómo reaccionaba el bebé, y así se hizo.
N9	La entrevistada describió su primera consulta con una cirujana especializada en FLAP antes del nacimiento del niño como despersonalizada, lo que incrementó la angustia de la pareja. La cirujana preguntó primero qué habían buscado en Google y luego qué querían saber, lo que hizo que la consulta se sintiera como una pérdida de tiempo. La pareja, desalentada por

	la falta de respuestas concretas después de esperar dos meses para el turno, tuvo que buscar otros profesionales para la atención de su hijo. Además, la cardióloga, tras los estudios durante el embarazo, informó que todo había salido bien en general, pero advirtió sobre el riesgo de paro respiratorio al nacer, lo que generó preocupación adicional sobre una posible patología cardíaca en el bebé. La forma en que se presentó esta información le pareció poco cuidadosa, y no se le ofreció acompañamiento psicológico, a pesar de que la entrevistada consideraba que lo hubiera necesitado.
N10	La entrevistada relató que, el día del nacimiento de su hija, la clínica no contaba con personal capacitado para usar la mamadera especial recomendada. Ni ella ni las enfermeras sabían cómo utilizarla correctamente. La falta de un protocolo claro para el manejo de bebés con fisura al nacer generó gran frustración y desesperación. Además, mencionó la falta de comunicación entre la ortodoncista y la cirujana. Tuvo que insistir mucho para que se realizara la operación de su hija, ya que la ortodoncista consideraba la cirugía necesaria, pero no le prestaba la debida atención. Finalmente, debió cambiar de clínica para que se lleve adelante la cirugía.

Declaración de emergencia sanitaria por COVID-19

Del total de entrevistadas, siete han tenido a sus hijos durante la declaración en Argentina de Estado de Emergencia Sanitaria por Covid-19. La mayoría de las entrevistadas -7 de 11- hicieron referencia al contexto de Pandemia como agravante de la situación que estaban atravesando en relación con la salud de su bebé. Indicaron que debido a la situación de emergencia sanitaria se atrasaron muchas de las cirugías, además de que las visitas a los servicios de Neonatología eran acotadas en tiempo y reducidas al ingreso de una persona a la vez. Asimismo, relatan que se vio limitado el acompañamiento y ayuda de familiares por la necesidad de aislamiento social obligatorio.

Por su parte, una de las entrevistadas -N2- hizo referencia al temor ante la posibilidad de que su bebé contraiga COVID-19. En este sentido, la entrevistada mencionó que pensaba que, debido a la fisura su hijo era más vulnerable a enfermar y por tal motivo extremaba los cuidados evitando que la familia lo saludara o lo tocara.

Asimismo, la entrevistada N5 comento que debido a las medidas de seguridad adoptadas no podía tocar a su hijo que se encontraba en una incubadora en Neonatología. Dijo que consideraba que dicha experiencia había resultado sumamente traumática y negativa para el desarrollo psico-afectivo del niño.

*Tabla 6: **Declaración de emergencia sanitaria por COVID-19***

Eda.	Respuestas
N2	La entrevistada encontró muy angustiante la internación de su hijo en Neonatología debido a las restricciones de la Pandemia de COVID-19, que permitían la visita de solo un padre a la vez y prohibían la compañía familiar. Temía que, debido a la fisura, si su hijo o ella contraían COVID-19, no podría cuidarlo adecuadamente, lo que le causó gran estrés y la llevó a evitar salir de casa, diciendo: "yo quería ni sacar la basura". Además, sentía que su hijo carecía de protección por el paladar abierto, lo que la preocupaba. También evitaba que la familia lo saludara o tocara, lo cual le resultó muy difícil.
N3	La entrevistada dijo haber sentido estrés porque la atención medica en época de Pandemia era limitada a las urgencias, al tiempo que algunos tratamientos pasaron a limitarse a asesoría telefónica. Asimismo, la entrevistada dio cuenta del temor permanente que tenía en dicho contexto de que su hijo contraiga el virus, lo cual sumando a la falta de información conducía a que tomara recaudos extremos. Finalmente, hizo referencia a la falta de acompañamiento de familiares u otras personas debido al contexto de Pandemia.
N4	La entrevistada contó a que debido al contexto de Emergencia Sanitaria no había quirófanos disponibles para que operen a su hijo, lo cual condujo a que se atrasara mucho la cirugía de acuerdo
N5	Hizo referencia a los protocolos adoptados durante la Declaración de Emergencia Sanitaria. Sostuvo durante la entrevista que debido a dichas medidas no podía tener contacto físico con su hijo (como alzarlo, amamantarlo, bañarlo) lo cual acarreaba altos niveles de angustia en ella y en el padre del niño.
N6	Refirió a que los tratamientos y cirugías se atrasaron debido a la declaración de Emergencia Sanitaria. Asimismo, considera que el encierro afecto el estado anímico de ella y de su pareja, dando lugar a reiteradas peleas y discusiones.
N8	Contó con mucha angustia a lo difícil que fue tener no poder contar con la compañía de su madre cuando nació su bebé. Asimismo, hizo referencia a lo duro que resulto travesar las cirugías sin poder recibir el acompañamiento de las familias y teniendo que entrar de a uno (ella o su pareja) a ver a su hijo cuando debió ser operado.
N10	Se refirió al atraso de la cirugía de su hija debido a la declaración de Emergencia Sanitaria. Ante la falta de repuesta del equipo tratante deciden con su pareja buscar otro equipo profesional, lo cual les resulto muy difícil. Asimismo, hizo referencia a lo estresante de haber tenido que estar la mayoría del tiempo sola -sin ninguna compañía- con sus tres hijas mientras su marido trabajaba muchas fuera de la casa como personal esencial.

Otros factores agravantes

A lo largo de las entrevistas se han detectado otros elementos que han actuado como agravantes en algunos casos. Uno de ellos está relacionado con las distancias geográficas del lugar de cirugía, de internación y de tratamiento de los niños -3 de 11 entrevistadas -. En este sentido, una de las madres -N2- contó que debió viajar a otra ciudad para que su hijo pueda ser operado, lo cual impedía contar con el acompañamiento y apoyo emocional de familiares y amigos.

Por otro lado, dos del total de las entrevistadas dijeron haber sentido mayor cansancio y estrés por tener a cargo más de un hijo pequeño.

A su vez, algunas madres -2 de 11- hicieron referencia a la falta de acompañamiento del padre durante el embarazo y/o crianza de su hijo/a.

Asimismo, dos de las entrevistadas dieron cuenta de cómo situaciones traumáticas atravesadas en su pasado se reactualizaron durante el embarazo/nacimiento del bebé y afectaron negativamente la experiencia subjetiva que tuvieron en relación con el nacimiento e internación de su bebé. En este sentido, la entrevistada N5 contó que programó el parto de forma domiciliaria y fue en el parto donde se enteró del diagnóstico de su bebé -Fisura completa del paladar blando-. Dijo que el hecho de tener que recurrir a la medicina tradicional le resultaba muy ansiógeno debido a que había atravesado situaciones de violencia obstétrica en su embarazo anterior.

Tabla 7: Otros factores agravantes

Eda.	Respuestas
N1	Refirió que ante las dificultades que presentaba él bebé para alimentarse, debió contactar a una fonoaudióloga en otra localidad porque no hallaba profesionales locales especializados en el área.
N2	La entrevistada debió viajar a otra ciudad para que su hijo pueda ser operado, lo cual impedía contar con el acompañamiento y apoyo emocional de familiares y amigos.
N4	La entrevistada no tuvo el apoyo del padre de su hijo durante el embarazo y el tratamiento debido a que él estaba gravemente enfermo, impidiéndole estar cerca de la familia. Además, solo tiene un hermano en Argentina, que no le brindó apoyo, lo que la hizo sentir muy sola. Aunque comprendía la distancia de su hermano, percibió una falta de empatía de su parte, lo que hizo el proceso aún más difícil para ella. También enfrentó dificultades para cuidar a su hija mayor sin el apoyo de familiares o amigos, y tuvo que depender de profesionales para su cuidado tras el nacimiento de su hijo

	menor. Finalmente, mencionó el extenso viaje semanal que realiza para que su hijo reciba atención de una fonoaudióloga especializada.
N5	La entrevistada decidió tener un parto en casa sin saber que su hijo nacería con FLAP, lo que la obligó a viajar de urgencia para buscar asistencia médica. Mencionó que recurrir a la medicina tradicional le causaba gran ansiedad debido a experiencias previas de violencia obstétrica. Encontró frustrante tener que volver a la medicina convencional. Además, describió como terrible la sensación de tener que dejar a su bebé internado y estresante el tratamiento posterior, que implicaba viajar 90 kilómetros a la ciudad para consultas con el equipo de FLAP y regresar en el mismo día.
N10	La entrevistada contó que durante su anterior embarazo sufrió la pérdida de su hermano, y que cuando recibe la noticia de la condición de su bebé sintió que "el mundo se le venía abajo". que "estaba perdiendo algo nuevamente"-. Luego comprendió que no, que esta vez no estaba sucediendo lo mismo que en el embarazo anterior. Asimismo, hizo referencia al cansancio y estrés padecido por tener que hacerse cargo de los tratamientos de su bebé, al tiempo que debía ocuparse de su hija mayor -que también era bebé-. Su pareja trabajaba muchas horas y no contaba con apoyo.

Recursos amortiguadores

Se desprende de la información brindada por las madres durante las entrevistas que hubo algunos elementos que atenuaron el impacto ante la disfunción o facilitaron el atravesamiento de los tratamientos. De las once entrevistadas, diez dieron cuenta de la importancia de estos recursos amortiguadores. En este sentido, se distinguen algunos elementos relacionados con el acompañamiento familiar, el diagnóstico anticipado, el acceso a la información y el apoyo psicológico/espiritual.

Apoyo de familiares, amigos y familiares de niños nacidos con FLAP

En la entrevista administrada se indagó respecto del apoyo recibido por el entorno. La mayoría de las madres refieren haber recibido especial acompañamiento de sus parejas -8 de 11 – y algunas -5 de 11- hacen referencia sus familiares- en especial de parte de la madre, de hermanas y amigas mujeres-. Este apoyo se basa tanto en el acompañamiento afectivo, así como en lo que respecta a la colaboración en las tareas diarias de cuidado y atención del bebé, así como con las diligencias relacionadas con los tratamientos médicos.

En contraste, una de las entrevistadas -N5 no hace referencia a ningún tipo de acompañamiento familiar.

Por otro lado, algunas madres -3 de 11- comentaron haber encontrado un importante acompañamiento en sus amistades.

Finalmente, cuatro de las entrevistadas dijeron valorar el apoyo y acompañamiento que han recibido de otras familias de niños con FLAP. Por ejemplo, la entrevistada N1 hizo alusión a la red de padres de niños con FLAP como una comunidad, dando cuenta de que ha encontrado un gran apoyo y ha podido acceder amucha información a través de ellos.

Tabla 8: Apoyo de familiares y amigos y familiares de niños nacidos con FLAP

Eda.	Respuestas
N1	Durante el embarazo, recibió un fuerte apoyo emocional de su madre y su hermana. Su pareja también estuvo muy involucrada, participando activamente en la crianza, investigando sobre el tratamiento del niño y en la toma de decisiones. La entrevistada también se unió a grupos de Facebook y a un grupo de WhatsApp de madres de niños con fisura en Argentina, lo que le ayudó mucho al observar cómo otros manejaban situaciones similares.
N2	Debido al contexto de Pandemia y al hecho de que su hijo nació en otra ciudad, no pudieron contar con el acompañamiento del entorno familiar y de amigos al nacer el niño. Sin embargo, la entrevistada dijo que la familia estuvo desde el primer día apoyándolos emocionalmente, y que las abuelas del bebé siempre viajaron con ellos a los controles del niño en la ciudad donde recibe tratamientos. Mencionó que las tías del niño también están muy presentes. Finalmente, la entrevistada refirió que con su pareja no han necesitado hacer una consulta con Psicología, que ha sido suficiente el apoyo mutuo que se han brindado.
N3	Sostuvo que la mayor ayuda fue su pareja debido a que durante el período de Pandemia no tenían a nadie más que los acompañe. Asimismo, hizo referencia al acompañamiento de su madre durante la adaptación del niño al jardín maternal, que resulto un período angustiante para la entrevistada.
N4	La entrevistada hozo referencia a que una amiga estuvo muy presente en todo momento, que siempre estuvo a su lado y fue quien colaboró en organizar rifas para recaudar dinero para las cirugías de su hijo.
N6	Su pareja fue crucial, cuidando del bebé cuando ella estaba agotada y participando activamente en las consultas médicas y en la comunicación con los profesionales. La entrevistada también contó con amigos que han estado presentes desde el nacimiento de su hijo y continúan apoyándolos. Su hijo ha vivido momentos importantes en la casa de estos amigos. Además, mantiene un contacto regular y positivo con sus hermanas y amigos de la familia, quienes son considerados "tíos del corazón", proporcionando un entorno de apoyo y amor.
N7	La entrevistada destacó que el apoyo fundamental provino de su entorno cercano, especialmente de su marido, madre y hermana. Su marido siempre estuvo presente, y su madre y hermana fueron un gran soporte, ofreciendo ayuda y apoyo constante y escuchando sus preocupaciones, incluso en los momentos más difíciles. Además, la entrevistada encontró consuelo al recopilar información de correos que intercambiaba con otras madres y grupos de Facebook, lo que le mostró que no estaba sola en su situación. Conversó con muchas madres

	comprensivas y ahora también apoya a otras, enfatizando la importancia de la información y el mensaje de que todo estará bien.
N8	La entrevistada mencionó que el mayor acompañamiento y apoyo lo recibió de su pareja y de su hermana. Refiere que su hermana además es enfermera de neonatología, y que colaboraba a que la entrevistada pueda despejar muchas dudas con ella.
N9	Recibió mucho apoyo e información de la pareja del hermano mayor de su esposo, quien tiene dos hijos con FLAP. Ella le brindaba mucha seguridad como madre y resulto ser un gran apoyo emocional. Con su esposo también se apoyaban mutuamente, aunque refiere que a veces discutían. Además, mantenía contacto frecuente con unos amigos, con quienes se escribía y llamaba con mucha frecuencia. Contó que se reencontró con una prima, quien también estuvo presente y colaboraba con el cuidado del niño. Sus padres y familia de su pareja también estuvieron presentes.
N10	Refirió que se acompañaron mutuamente con su pareja durante todo el proceso. Asimismo, hizo alusión a la red de padres de niños con FLAP como una comunidad, dando cuenta de que ha encontrado un gran apoyo y ha podido acceder amucha información a través de ellos. Dijo que todos, incluidos amigos y familiares, estuvieron ahí para apoyarla. Agregó que se formó un gran grupo de apoyo a su alrededor, y que tanto su hermana, que vive al lado de su casa, como su mamá, estuvieron allí para ella también.
N11	Refirió que, desde un primer momento y hasta el día de hoy, su pareja se adaptó a la situación. Contó que fue un trabajo en equipo: si uno no estaba, el otro estaba ahí para ayudar. Describe al apoyo recibido por su pareja como increíble. Asimismo, dijo que valora mucho el acompañamiento de sus familiares al momento de la cirugía.

Diagnóstico anticipado y acceso a la información

La mayoría de las madres que tuvieron un diagnóstico anticipado al nacimiento de su hijo -6 de 9- pudieron acceder a la información con antelación, asesorarse respecto de posibles dificultades asociadas al tipo de malformación, así como de los tratamientos y modalidades e intervención. Por lo tanto, de acuerdo con los datos recabados en las entrevistas, el acceso al diagnóstico de forma anticipada facilito la búsqueda de información y de los profesionales que las familias consideraban pertinentes para el tratamiento médico de su hijo, al tiempo que brindó la posibilidad de que las madres puedan contar con un tiempo para la aceptación y asimilación del diagnóstico antes de que nazca su hijo. Las entrevistadas refirieron haber recibido especialmente asesoramiento de profesionales- cirujanos,

neonatólogos, pediatras, fonoaudiólogos, etc.-, de grupos de familiares de niños con FLAP y de páginas de internet.

Por ejemplo, la entrevistada –N7- contó que cuando le dieron el diagnóstico, le anticiparon que al nacer el bebé debía ser derivado a otro hospital para realizarle una placa -placa obturadora o de alimentación-. Basándose en lo que le dijo el médico, ya sabía lo que sucedería con su bebé al nacer, por lo que no le sorprendió la derivación ni la internación en Neonatología.

Asimismo, la entrevistada comentó que habló con muchas madres que pasaron por lo mismo y, buscando en Google, encontró grupos de Facebook y pudo contactar con gente en situaciones similares. Conversó con muchas mamás que fueron muy comprensivas, y ahora yo también lo soy con otras madres". Además, dijo sobre su estado de salud mental: "Todo ese tiempo que estuve tan mal me sirvió como preparación para cuando naciera el bebé".

En contraste, la entrevistada N5, no obtuvo un diagnóstico anticipado y planificó un parto en su domicilio- durante la entrevista atribuyó la causa de dicha decisión a una experiencia anterior de maltrato obstétrico-. Esta madre comentó que al haber nacido su hijo con una fisura de labio, nariz y paladar y al no haber podido planificar su asistencia considerando el diagnóstico, tuvo que viajar 90 kilómetros a las pocas horas del parto para que su hijo sea asistido inmediatamente en un Hospital que poseía los medios necesarios para recibirlo.

Tabla 9:* *Diagnóstico anticipado y acceso a la información

Eda.	Respuestas
N1	La entrevistado contó que cuando se enteraron de la fisura -su pareja y ella-, buscaron información en Google y luego aclararon todas sus dudas con el cirujano. Además, ella se involucró mucho en los grupos de Facebook y comenzó a participar en un grupo de WhatsApp de mamás de niños con FLAP de Argentina, lo cual le resultó de gran ayuda ya que podían ver poco a poco cómo trataban a los bebés a medida que iban naciendo.
N2	La entrevistada refirió que cuando se enteraron del diagnóstico no sabían de qué se trataba, que comenzaron con su pareja a buscar información googleando, buscaron fotos, y cuando nació el bebé no les resulto impactante verlo con la fisura. Sin embargo, pese a haber recibido un diagnóstico a los 5 meses de gestación, la entrevistada se vio sometida a cambios repentinos de centros de atención de su bebé al nacer, sin una organización o planificación previa del proceso de atención del niño.

N3	La entrevistada, a pesar de no haber tenido un diagnóstico anticipado, destacó la importancia de la información recibida a través de diversos medios, lo que le ayudó a entender las necesidades de su hijo. A los seis meses del bebé, cuando comenzó la introducción de alimentos, quería usar un método específico que había investigado en páginas sobre fisuras, artículos científicos y grupos de padres. Reconoció que, debido a la variedad de tipos de fisuras, tuvo que seguir su propio camino y experimentar para encontrar lo que mejor funcionaba para su hijo.
N4	La entrevistada recibió un diagnóstico anticipado, pero no hace referencias a que el mismo haya facilitado el proceso.
N5	la entrevistada, quien no obtuvo un diagnóstico anticipado, planifico un parto en su domicilio- durante la entrevista atribuyó la causa de dicha decisión a una experiencia anterior de maltrato obstétrico-. Esta madre comentó que al haber nacido su hijo con una fisura de labio, nariz y paladar y al no haber podido planificar su asistencia considerando el diagnóstico, tuvo que viajar 90 kilómetros a las pocas horas del parto para que su hijo sea asistido inmediatamente en un Hospital que poseía los medios necesarios para recibirlo.
N7	La entrevistada comentó que, al recibir el diagnóstico, le informaron que el bebé necesitaría ser trasladado a otro hospital para una placa obturadora o de alimentación. Esta anticipación hizo que la derivación y la internación en Neonatología no le sorprendieran. Consultó a una fonoaudióloga antes del nacimiento, quien le aconsejó sobre chupetes y la necesidad de comprarlos en cantidad. Sabía que la lactancia sería improbable y valoró la información que recopiló durante el proceso. Encontró apoyo en grupos de Facebook y habló con muchas madres en situaciones similares. Reflexionó que su angustia previa la preparó mentalmente para el nacimiento de su bebé.
N9	La entrevistada al haber recibido un diagnóstico anticipado pudo buscar con antelación el equipo médico tratante del niño. Realizo un par de visitas hasta que finalmente eligió con su pareja aquel equipo con el que sintieron mayor seguridad. Asimismo, pudieron saber con antelación que el niño sería internado en el Servicio de Neonatología al nacer.
N10	La entrevistada contó que, tras asimilar la noticia recibida durante el embarazo, decidieron -su pareja y ella- informarse más al respecto, investigando lo que realmente sucedería y cómo serían las cosas. Antes del nacimiento, al estar en contacto con el entorno médico -debido a la profesión de la entrevistada-, todo parecía un poco más fácil, ya que les explicaban claramente cómo sería el proceso. Le dijeron que su hija usaría una placa, lo que le permitiría tomar pecho y alimentarse con biberón.
N11	La entrevistada contó que a medida que el bebé fue creciendo, a partir de los cuatro meses de embarazo, ellos comenzaron a informarse sobre los médicos, cómo se realizaría la cirugía y en qué momento. Con el tiempo, empezaron a naturalizar la situación y a acostumbrarse a la idea de que el bebé nacería con esa fisura. Respecto a la internación en el Servicio de Neonatología, dijo que estaban preparados y sabían que el bebé sería ingresado debido a la fisura hasta que le realizaran la placa alimentaria.

Apoyo psicológico y /o espiritual

Algunas -3 de 11 entrevistadas- de las madres han buscado apoyo psicológico en espacios ajenos al servicio brindado por el equipo de FLAP. Una de ellas valoró haber recibido acompañamiento psicológico continuo, durante el embarazo y parte del puerperio, de parte del equipo de FLAP tratante. Dijo que fue dicho acompañamiento lo que le permitió sobrellevar el embarazo.

Asimismo, cuatro de las entrevistadas refirieron haber tenido una entrevista con el psicólogo/a del equipo especializado en FLAP, una o dos semanas antes de cada cirugía, considerando positivas dichas intervenciones.

Por otro lado, otras valoraron el apoyo espiritual recibido- 3 de 11-.

En las entrevistas se preguntó a las mujeres que no tuvieron acceso a un dispositivo de acompañamiento psicológico, o que sólo contaron con las entrevistas previas a las cirugías, si consideran haber necesitado mayor acompañamiento psicológico durante el embarazo, puerperio o frente al tratamiento de sus hijos. Del total de entrevistadas, cinco creen haber necesitado mayor asistencia psicología en algún momento del proceso y dos dicen que hoy en día necesitarían poder acceder a una terapia para elaborar todo lo experienciado con relación a la malformación de su bebé.

Tabla 10: Apoyo psicológico y /o espiritual

Eda.	Respuestas
N1	La entrevistada, que recibió un diagnóstico anticipado, indicó que necesitó apoyo psicológico durante el embarazo. Participó en clases grupales de yoga para embarazadas y tuvo encuentros virtuales quincenales con una psicóloga, quien investigaba y respondía sus preguntas sobre la disfunción de su bebé. A pesar de no haber hecho terapia antes, encontró esta experiencia útil. La psicóloga, que también formaba parte del equipo de yoga, mostró gran dedicación, lo cual le resultó muy útil. No recibió apoyo psicológico de la institución que atendió su parto ni del equipo de FLAP. Posteriormente, no sintió la necesidad de buscar apoyo psicológico.
N2	Menciono que, aunque el equipo de FLAP le había informado que una psicóloga se acercaría a conversar con ella —ya que su bebé estuvo internado 20 días al nacer—, en ningún momento recibió ese apoyo psicológico. Además, agregó que nunca había hecho terapia y que no pensó en buscar ese tipo de contención, aunque considera que hubiera sido bueno recibirla.
N3	La entrevistada, que no recibió un diagnóstico anticipado, destacó el gran apoyo psicológico que le brindó su psiquiatra durante el puerperio. También mencionó que las entrevistas con una psicóloga del Círculo de Mujeres, especializada en constelaciones familiares y biodecodificacion, fueron muy reconfortantes. Atribuyó gran parte de su contención a esta profesional, ya que, sumado al puerperio, la pandemia y la malformación de

	su bebé, estaba atravesando un momento difícil. Además, destacó los encuentros con una especialista en crianza respetuosa, a quien consideró una experta en varias áreas que le ayudaron a adquirir recursos para aliviar la situación, especialmente en beneficio de su hijo.
N4	La entrevistada contó que tuvo una entrevista psicológica previa a cada una de las cirugías. Comentó que fuera de esos espacios no se la ha ofrecido apoyo terapéutico y considera que hubiese valorado mayor acompañamiento en los momentos previos a las cirugías.
N5	La entrevistada no recibió un diagnóstico anticipado. Aunque ha recibido y sigue recibiendo acompañamiento terapéutico de su psicóloga particular, no recibió apoyo de la institución donde su hijo fue internado al nacer ni del equipo de FLAP durante los tratamientos y cirugías. Consideró que habría sido adecuado recibir un trato más humano que tuviera en cuenta el estrés de ambos durante el proceso. Además, debido a lo traumático que le resultaron los tratamientos, está postergando la cirugía que su hijo necesita, mencionando que debe elaborar este tema para poder enfrentar los tratamientos futuros.
N6	La madre encontró su mayor apoyo en su fe cristiana, acudiendo a las oraciones para encontrar fuerzas. La entrevistada refirió que nunca recibió el apoyo psicológico que necesitaba, especialmente dado que estaba atravesando una situación complicada con el padre de su hijo, con quien tenía muchas peleas, exacerbadas por la pandemia y la falta de ingresos. Señaló que el apoyo psicológico gratuito sería muy beneficioso para las madres en situaciones similares.
N7	La entrevistada relató que, poco después del diagnóstico, el jefe de obstetricia le recomendó atención psicológica, indicándole que el hospital trataba a la persona en su totalidad. Comenzó a recibir apoyo de un grupo de psicólogos del hospital dos veces por semana, además de su propio psicólogo particular. Aunque esto le ayudó a sobrellevar el diagnóstico, admitió que no lo manejó bien y que pasó todo el embarazo en una situación muy difícil. Intentaron tratarla con medicación para la depresión, pero debido a su estado emocional y al llanto frecuente, se detectó restricción de crecimiento en el bebé. Buscó ayuda alternativa, como constelaciones familiares, y también asistió a la iglesia en busca de consuelo, ya que no conocía a nadie con un diagnóstico similar. Considera que el mayor apoyo lo recibió de su psicólogo. Continuó recibiendo apoyo terapéutico unos meses después del nacimiento de su hijo. Agrega que, el hospital le proporcionará un equipo de psicólogos prequirúrgicos para la próxima cirugía de paladar de su hijo.
N8	La entrevistada contó que solo una vez fue una psicóloga a hablar con ella mientras su hijo estaba internado en el Servicio de Neonatología. Consideró durante la entrevista que hubiera necesitado más acompañamiento psicológico para trabajar especialmente el vínculo con su hijo -la entrevistada se muestra muy angustiada al hablar de este tema en particular-
N9	La entrevistada no recibió apoyo psicológico en ningún momento – no lo busco ni se lo ofrecieron-. Refirió que hubiese sido pertinente recibirlo para que la acompañe durante el embarazo y tratamiento de su hijo.
N10	La entrevistada comentó que, al recibir el diagnóstico durante el embarazo, pensó que "estaba perdiendo algo nuevamente" debido a la pérdida de su hermano mientras estaba embarazada de su hija mayor. A través de la meditación, logró entender que no estaba perdiendo a nadie y empezó a asimilar la noticia. Se mostró muy angustiada al relatar la situación y añadió que ahora, finalmente, está empezando a reflexionar sobre lo que ha sentido

	y vivido en los últimos años. Expresó que en este momento necesitaría comenzar a recibir apoyo terapéutico para procesar todo lo que ha experimentado.
N11	No recibió ni busco ayuda terapéutica. Dijo que consideraba que una persona que no atraviesa el proceso que ella atravesó con su hijo no la puede ayudar.

Asesoramiento/acompañamiento de equipos interdisciplinarios

Durante el proceso de entrevistas, algunas -5 de 11- de las madres dieron cuenta del trabajo interdisciplinario de cirujanos, odontopediatras, fonoaudiólogos, pediatras y psicólogos que encontraron en algunos equipos, valorando positivamente el apoyo percibido por parte del equipo profesional. De acuerdo con los dichos de las entrevistadas, el abordaje interdisciplinario les brindó una sensación mayor seguridad y contención.

Por ejemplo, la entrevistada N4 destacó la calidad de atención del equipo de cirujanos que pertenecen a una Asociación civil sin fines de lucro especializada en FLAP que cubrió las cirugías de su hijo. Comentó que dichos profesionales son excepcionales. Asimismo, explicó que, al llegar al lugar, la recibieron con un abrazo, lo que la hizo sentir "como si estuviera en casa". Agregó que los profesionales de dicha institución reconocen el esfuerzo y le brindan ánimo.

Tabla 11: Asesoramiento/acompañamiento de equipos interdisciplinarios

Eda.	Respuestas
N1	Durante su embarazo, recibió un gran apoyo emocional de su madre y hermana. Decidió cambiar de obstetra después de que el anterior, al recibir el diagnóstico, no la recordara y le diera muy poca información. En Mar del Plata, encontró a un cirujano y dos dentistas especializados en FLAP para tratar a su hijo, y optó por una nueva obstetra que describió como maravillosa, quien los derivó a un neonatólogo. Refirió que la experiencia en la unidad neonatal fue muy negativa, con trato deficiente y poco conocimiento sobre su situación. Estuvieron allí seis días, durante los cuales le exigían que su hijo tomara una cantidad específica de leche con una mamadera común, lo que resultaba imposible para él. A pesar de explicar la situación, no le permitieron usar las mamaderas especiales que trajo de Estados Unidos. Finalmente, le proporcionaron una tetina especial para fisuras. Además, no recibió apoyo para extraer su leche y le sugirieron que, si lo hacía, debería dársela al padre porque supuestamente su hijo lo extrañaba. Describió su experiencia como horrible.
N3	La entrevistada describió al equipo tratante de su hijo como integral, donde se atiende todas las necesidades del paciente y su familia. Destacó la excelencia del equipo, mencionando que son muy competentes. Expresó que, de no haber encontrado este equipo, la situación habría

	sido aún más difícil. Asimismo, señaló la importancia de contar con este tipo de apoyo, ya sea un equipo, una red o una forma de contención. Además, resaltó tanto la calidad como la calidez de la atención recibida. Comentó que en el hospital donde nació su hijo no le dieron una indicación clara de la necesidad de llevarlo a un equipo FLAP, por lo que lo hizo recién al mes.
N4	La entrevistada destacó la calidad de atención del equipo de cirujanos que pertenecen a la Asociación civil sin fines de lucro especializada en FLAP que cubrió las cirugías de su hijo. Refirió que dichos profesionales resultaron excepcionales. Explicó que, al llegar al lugar, la recibieron con un abrazo, lo que la hizo sentir "como si estuviera en casa". Agregó que los profesionales reconocen el esfuerzo y le brindan ánimo. En dicha institución fue asesorada por un equipo que involucra fonoaudiólogos, cirujanos, psicóloga – un encuentro antes de cada cirugía-, terapista ocupacional, otorrino, odontólogos y médico clínico. La entrevistada contó que cuando tiene dudas respecto de la salud física o mental del niño se comunica telefónicamente con ellos y rápidamente le dan una cita para evaluar al niño.
N6	La entrevistada destacó el apoyo que recibió de una fundación especializada en nutrición infantil y de una Asociación Civil sin fines de lucro especializada en FLAP. Contó que tres meses después de haber comenzado con la asociación, lograron que su hijo fuera operado gracias a gestiones que cubrieron los costos de la cirugía a través de asistencia social, lo cual fue una gran ayuda para la familia. Ambas instituciones brindaron un apoyo continuo según la entrevistada.
N7	Refirió que el equipo que la atendió a ella y a su hijo tiene un enfoque integral. Recibió un fuerte apoyo psicológico durante todo el embarazo y en los momentos posteriores. Comentó que el día que nació su hijo la acompaño todo el equipo de FLAP -puericultoras, psicólogas, fonoaudiólogas, musicoterapia y reiki. Asimismo, dijo que ella no quería que su hijo ingrese a Neonatología al nacer y que el equipo de médicos la acompaño en dicho deseo e hicieron todo lo posible para que así sea. A su vez, pudo tener consultas con la fonoaudióloga del equipo antes de que nazca el niño, lo que le permitió conocer las particularidades con las que podría encontrarse al alimentar a su bebé. Comentó que agradece haber recibido todo el apoyo y acompañamiento del equipo de FLAP, asumiendo que fue dicho apoyo lo que alivio su angustia frente al diagnóstico y le permitió sostener emocionalmente el embarazo.

Aspectos vinculares madre-hijo

A lo largo de las entrevistas, se indago respecto de los aspectos vinculares de los cuales las madres pudieran dar cuenta. Si bien todas las entrevistadas intentaron dar el pecho a sus bebés, ninguna de las entrevistadas logró amamantar a su hijo y atribuyeron la causa a las dificultades que acarrea la fisura palatina para succionar. Asimismo, 6 de los 11 niños fueron alimentados mediante sonda nasogástrica los primeros días de internación, lo cual impidió que se pudiera vivenciar desde un primer

momento el contacto, comunicación e intimidad que puede desplegarse al alimentar al bebé. A su vez, la mayoría de los niños fueron internados en el Servicio de Neonatología al nacer.

Por otro lado, y pese a los obstáculos para poder mantener un contacto íntimo con sus hijos desde un inicio, la mayoría – 6 de las 11 entrevistadas dieron cuenta de sentimientos de seguridad respecto de la relación establecida con sus hijos, de un apego seguro, de una progresiva exploración del ambiente y autonomía por parte de sus hijos. Asimismo, se desprende de las entrevistas que todas las madres que han logrado establecer un buen vínculo con su hijo han contado con la colaboración y el apoyo afectivo del contexto social más próximo -pareja, familiares y amigos-.

Por ejemplo, la entrevistada N8 dio cuenta de las dificultades para establecer un vínculo íntimo y un apego seguro con su hijo**,** quien dijo muy angustiada, sentir decepción y tristeza porque su experiencia de la maternidad no ha sido como la había imaginado, dando cuenta de que percepción de que el vínculo entre su hijo y el padre es más fuerte que el suyo, lo cual le genera inseguridad y ansiedad. Asimismo, comentó que ejerce un particular control sobre todo lo referente al cuidado del niño, lo cual dijo que considera como intento de compensar la distancia que siente en su relación con él.

Por otro lado, dos de las entrevistadas dieron cuenta de ciertas dificultades para que el niño pueda permanecer tranquilo con otras personas distintas a sus progenitores.

Tabla 12: Aspectos vinculares

Eda.	Respuestas
N1	La entrevistada comentó que su hijo estuvo internado durante 6 días al nacer y que no pudo amamantarlo. Emocionada, expresó que su hijo es lo más hermoso que le ha pasado en la vida. Refirió que el vínculo que ha desarrollado con su bebé de 9 meses implica disfrutar de las rutinas diarias y sentir seguridad al enfrentar progresivamente los períodos de separación, cuando el bebé asiste a una guardería. La madre relató que disfruta del contacto físico con su hijo, como al dormir la siesta, y de verlo crecer y desarrollarse, emocionándose al hablar del vínculo que comparte con él.
N2	La entrevistada comentó que su bebé de 17 meses estuvo internado durante 20 días al nacer, siendo alimentado mediante sonda nasogástrica durante ese período, y que pudo amamantarlo. Relató con angustia el proceso de internación, describiendo a su bebé como tranquilo y "vivo". Aunque no dio muchos detalles sobre el vínculo, mencionó que era bueno y que compartían actividades como ir a la plaza, asistir a un taller lúdico y jugar con camiones. Agregó que el bebé tuvo dificultades para adaptarse a la guardería, llorando mucho, y que presentó la misma dificultad al regresar después de quedarse bajo su cuidado por enfermedad.
N3	La entrevistada mencionó que disfrutaba jugar, pasar tiempo juntos en casa, cocinar y contar cuentos con su hijo de 3 años. Desde que era bebé, siguió los consejos de una experta en crianza respetuosa, quien le sugirió hablarle como si él entendiera todo. Por ello, siempre le

	hablaba, explicándole y anticipándole todo, especialmente en relación con los tratamientos médicos, con la intención de transmitirle tranquilidad.
N4	La entrevistada, madre de un niño de 3 años, refirió que su hijo era muy apegado a ella y que la buscaba todo el tiempo. El niño no pudo adaptarse al jardín, escapándose constantemente del aula para buscar a su hermana, quien estaba en la sala de 5. La familia contó con muy poca colaboración de amigos y familiares, mientras que el padre del niño fue una figura poco presente debido a serios problemas de salud. Además, debido al contexto de la pandemia, la cirugía de cierre de labio del niño se demoró considerablemente por la falta de disponibilidad de quirófanos en los hospitales. La madre relató todas las dificultades que enfrentaron, especialmente en lo que respecta a la alimentación del niño, y consideró que el fuerte vínculo entre ambos se debía a todo lo que habían atravesado juntos. Describió a su hijo como hiperactivo y aclaró que, aunque no le habían diagnosticado ese cuadro, ella creía que "hay algo de eso".
N5	La entrevistada mencionó que su hijo de 3 años estuvo 7 días en Neonatología en incubadora y alimentado por sonda debido a la pandemia, lo que generó gran angustia. Solo podían visitarlo dos horas al día y no les permitían tomarlo en brazos. El bebé no lloró hasta el segundo día de internación, cuando fue trasladado a otra institución. El niño tuvo dificultades para dormir hasta los 5 meses, llorando durante horas y sin buscar contacto físico para calmarse. La entrevistada atribuyó esto en parte a la imposibilidad de amamantar y a la falta de recursos para calmarlo. Describió a su hijo como inquieto e "intenso" y consideró que no desarrolló el apego necesario. Compartía diversas actividades terapéuticas con su hijo, como juegos con colchonetas, para trabajar su desarrollo motriz, fonética y respiración. También comentó que ha enfrentado la crianza sola, ya que el padre decidió no continuar viviendo con ellos a mitad de un viaje familiar y ha mantenido poco contacto desde entonces.
N6	La entrevistada comentó que su embarazo no fue planificado y que, al enterarse de su estado, justo se había separado del padre del niño. Su hijo, ahora de 3 años, fue internado una semana en Neonatología al nacer y alimentado por sonda. A pesar de los intentos del hospital para estimular la lactancia materna, no tuvieron éxito y el bebé fue dado de alta con una placa y alimentación por mamadera. El niño tiene hipoacusia en el oído izquierdo, pero esto no ha afectado su capacidad para realizar actividades ni asistir a colegios comunes. La entrevistada expresó su preocupación inicial, pero tanto los maestros como ella confirmaron que el niño se comunica efectivamente con otros. Describió su vínculo con su hijo como de mucho apego, con constantes muestras de amor a través de abrazos, besos y palabras de cariño. Aunque fomenta su independencia a medida que crece, siempre intenta estar presente para él. Además, mencionó que su hijo ha tenido contacto constante con personas fuera del núcleo familiar, lo cual ha sido crucial para su socialización, y se aseguró de que el niño no estuviera aislado, manteniendo una red de apoyo social activa.
N7	La madre mencionó su fuerte vínculo emocional y dedicación al cuidado de su hijo de 10 meses, quien no estuvo internado al nacer ni fue amamantado. Su estilo de crianza se basa en la cercanía y el apego seguro, y decidió no enviar a su hijo a la guardería, optando por quedarse en casa para mantener un contacto constante y supervisión cercana. Desea proporcionar un entorno seguro y afectuoso para su hijo. Además, adaptó su carrera profesional para estar en casa, destacando la importancia de su rol en el desarrollo de su hijo. Como exmaestra, valora la enseñanza y el aprendizaje, dedicando

	tiempo a jugar, bailar y enseñarle cosas nuevas. Aunque prefiere mantener a su bebé en casa, planea enviarlo a sala de 2 para fomentar su socialización con otros niños.
N8	La madre comentó que su hijo estuvo internado un mes al nacer y fue alimentado por sonda nasogástrica durante gran parte de ese tiempo. Describió cómo el padre asumió un rol primario en el cuidado nocturno del niño, especialmente en la alimentación, mientras ella se sacaba leche con el sacador eléctrico. Esta rutina fortaleció el vínculo entre el niño y su padre, especialmente durante la hora de dormir, lo que hizo que el niño prefiriera la compañía del padre en esos momentos, generando sentimientos de angustia y frustración en la madre. Expresó decepción y tristeza porque su experiencia de la maternidad no fue como la imaginó, sintiendo que el vínculo entre su hijo y el padre era más fuerte que el suyo, lo que le causaba inseguridad y ansiedad. La madre también mencionó que controla cuidadosamente el cuidado del niño, tratando de compensar la distancia que siente en su relación con él. Además, señaló que su trabajo fuera de casa y la presencia constante del padre, que trabaja desde el hogar, contribuyen a que sienta que el niño está más apegado al padre.
N9	La madre de un niño de 17 meses destacó la profunda conexión con su hijo y su deseo de estar activamente presente en su vida. Describió a su bebé como "súper feliz" y "vago", y lo consideró especial por su capacidad de reír y expresar mucho. Expresó su compromiso de ser la principal cuidadora y educadora de su hijo, sin delegar estas responsabilidades. Comentó que la experiencia de salud de su hijo había reforzado su deseo de estar disponible para sus hijos, incluyendo a su hermano mayor. Vio esta experiencia como una oportunidad para fortalecer los lazos familiares y aprender lecciones importantes, sintiendo que, a pesar de los desafíos, la situación había unido a la familia. A pesar de su deseo de estar siempre presente, reconoció la importancia de la independencia de sus hijos, mencionando que su prioridad era que fueran felices, estuvieran integrados socialmente y pudieran expresar sus emociones.
N10	La entrevistada comentó que sintió una profunda satisfacción al observar a su hija, describiendo la relación que tenían como increíble. Se emocionó al hablar de lo mucho que la niña les había enseñado y cómo la experiencia de tenerla en sus vidas había sido enriquecedora. Expresó una gran felicidad al verla y estar con ella, destacando lo especial y mágica que era para su familia. Además, mencionó que su hija tenía una relación cercana con sus tíos, tanto de sangre como del corazón, y era la adoración de todos ellos. Refirió que la niña nunca había tenido inconvenientes para adaptarse al jardín, que era muy desenvuelta y no tenía temor a nada.
N11	La madre no pudo amamantar a su hijo de un año y medio, pero sintió una conexión profunda y única con él, valorando su capacidad para calmarlo. Describió al niño como fuerte y caprichoso, pero amoroso y precioso. Regresó a su trabajo cuando el niño tenía 5 meses, en un proceso gradual. A pesar de sus preocupaciones iniciales sobre la alimentación, se sintió aliviada al saber que ella y su esposo eran los más adecuados para ayudarlo. El niño se adaptó bien a la guardería, mostrando independencia y disfrutando de la interacción con otros niños, lo que favoreció su desarrollo social y físico.

Discusión

Impacto emocional

En relación con el impacto emocional en las madres ante la recepcion del diagnóstico de FLAP en el bebé, los datos alcanzados por este estudio dieron cuenta de que la noticia altera negativamente su estado emocional. En este sentido, la mayoría de las madres refieren haber llorado ante la noticia, al tiempo que comentan haber tenido sentimientos de angustia, sorpresa/confusión/desconcierto, algunas indicaron haber sentido incertidumbre, temor, inseguridad/impotencia, culpa y haber padecido estados de shock. Dichas respuestas emocionales van asociadas en sus discursos a la falta de conocimiento de la problemática que afectaba a sus bebés, al temor e incertidumbre respecto del alcance de la malformación y sus consecuencias, a la inseguridad respecto de poder brindar los cuidados adecuados a su bebé, a la inconsistencia entre sus expectativas respecto del "bebé ideal" imaginado y la noticia de la malformación que afecta a su hijo.

En esta línea, los resultados abordados respecto de las reacciones y sentimientos experimentados coinciden con los alcanzados por la investigación de Vanz y Ribeiro (2011), quienes sostienen que las reacciones de las madres frente al diagnóstico incluyen sorpresa, llanto, shock, miedo y desesperación. Sin embargo, dicha investigación incluye en sus resultados estados de normalidad reportados por las madres, lo cual no coincide con la información recabada durante las entrevistas de esta investigación.

A su vez, los datos relevados en el presente trabajo son relativamente consistentes con los reportados por la investigación de Yewande y Wasiu (2023), aunque al tratarse de investigaciones de un corte metodológico distinto no puede hacerse una comparación acabada de los mismos. Sin embargo, en líneas generales los autores sostienen que la mayoría de las madres no comprendían la causa de la deformidad de sus hijos, al tiempo que dieron cuenta de un estado de angustia asociado a la percepción de estrés de las madres. En este sentido, los resultados de ambas investigaciones coinciden.

Asimismo, y en consonancia con lo hallado en la presente investigación, las madres que se entrevistaron en el estudio de Yewande y Wasiu (2023), reportaron sentimientos subjetivos de miseria y depresión relacionados con la adaptación a la disfuncionalidad de sus hijos. Los autores concluyen que las madres de bebés con labio leporino y paladar hendido pueden experimentar emociones difíciles que afectan su bienestar emocional.

En la misma línea, en la investigación llevada adelante por Ortega y Vazquéz (2018) se sostiene que el reconocimiento de enfermedades que afectan la salud de los niños y que tienen un componente genético en su origen provoca un impacto psicológico en los padres, manifestándose en forma de estrés, ansiedad, dolor, tristeza y depresión. Asimismo, Fuchs y Leichner (2012) arguyen que el nacimiento de un hijo con una malformación de estas características puede tener un enorme impacto en los familiares, provocando en ellos una intensa y compleja respuesta emocional que puede alterar significativamente su ajuste psicológico. De acuerdo con los autores, es la madre quien se ve desbordada por una serie de vivencias altamente estresantes que destruyen sus expectativas y alteran sus proyectos de vida. Si bien el detalle de los síntomas que se dieron en dichos estudios está relacionado con el tipo corte cuantitativo que caracteriza a los mismo, coinciden con esta investigación en el reporte de malestar psicológico de parte de las madres al recibir el diagnóstico de FLAP de sus bebés y de cómo este altera sus expectativas.

Por otro lado, durante el proceso de entrevistas algunas madres reportaron que al recibir el diagnóstico sintieron culpa e indican haberse hecho la pregunta ¿Qué hice mal?, lo cual dio lugar a que se articulen respuestas asociadas al haber trabajado en exceso, haber estado estresada durante el embarazo y/o no haber tomado en tiempo y forma el ácido fólico. Este hallazgo coincide parcialmente con el estudio de Vanz y Ribeiro (2011), el cual refiere a sentimientos de culpa que las madres reportaron al nacer sus hijos con FLAP.

Por otro lado, una de las entrevistadas da cuenta de un estado de desborde emocional asociado a pensamientos de rechazo hacia su hijo luego de recibir la noticia. Se trataría de una ambivalencia con relación al amor hacia el hijo, la cual ya fue mencionada en el estudio antecedente presentado por Melo Et al (2020).

En la misma línea, considerando el impacto a nivel emocional, las entrevistadas reportaron determinadas preocupaciones centradas, en la mayoría de los casos, en el alcance de la malformación y la disfuncionalidad asociada a la misma, así como a las posibles dificultades en la alimentación. Algunas hacen referencia a preocupaciones relacionadas con el desarrollo del lenguaje y la dicción, otras comentan haber tenido temores por posible presencia de patologías asociadas, incertidumbre respecto de la especificidad del tratamiento médico y a la búsqueda de profesionales especializados. Asimismo, otras madres comentan haber tenido preocupaciones relacionadas con el factor económico implicado en el tratamiento de sus hijos.

En este sentido, es la noción de maternidad entendida como un proceso bio-psico-socio-cultural la que permite comprender cómo a los cambios biológicos, la crisis subjetiva, la revisión y actualización de la propia historia, la crisis identitaria relacionada con nuevos roles y funciones y los factores sociales-ambientales se suman, en el caso de madres de niños con FLAP, la crisis circunstancial relacionada con la disfunción en sí y todas las alteraciones emocionales y preocupaciones que trae aparejados.

Tal como sostiene Stern (1994), la maternidad implica una nueva organización psíquica que da lugar a un conjunto de preocupaciones, intereses deseos, temores y fantasías. Dicha organización psíquica gira alrededor de ciertos temas principales, algunos de los cuales están relacionados con la capacidad de la madre para mantener con vida al bebé y su capacidad de amar y ser amada por ese niño, tal como manifiestan los dichos de las entrevistadas reportados en los resultados. A su vez, podría pensarse que, al tratarse de madres de niños con malformaciones genéticas, dichas preocupaciones, temores y fantasías pueden verse exacerbadas por el desconocimiento de la problemática, la complejidad del tratamiento médico que requiere este tipo de disfunción, la capacidad del equipo médico de considerar los factores psico-sociales a la hora de abordar el tratamiento durante el embarazo y luego de nacimiento del niño.

Por otro lado, algunas de las entrevistadas dieron cuenta de preocupaciones relacionadas con el temor a que el niño sea rechazado o discriminado por la sociedad, al tiempo que se han sentido vulnerables respecto de la opinión o mirada del resto de las personas al ver la malformación del bebé. Cabe aclarar que los sentimientos de vulnerabilidad frente a la mirada de las otras personas se presentaron en madres de niños que presentaban fisuras que comprometían parte de su rostro (nariz/boca), lo cual dejaba en evidencia la malformación ante la mirada de otras personas. En este sentido, los resultados alcanzados no coinciden con los presentados por Despars et al. (2011), quienes sostienen que la gravedad o complejidad de la hendidura no está relacionada con la alteración del estado emocional de las madres. A su vez, estudios anteriores ya han hecho referencia a sentimientos de vergüenza reportados por las madres cuando hay una malformación o discapacidad evidente ante la mirada de otras personas (Melo et al., 2020; Ortega y Vazquéz, 2018; Vanz y Ribeiro, 2011 y Núñez, 2007).

A su vez, Schörn (2009) sostiene que las madres y padres ante la recepción del diagnóstico del niño pueden presentar ciertas dificultades para elaborar y expresar sus emociones, manifestándose conductas sobreprotectoras o de rechazo hacia sus hijos. Asimismo, la autora sostiene que estos obstáculos psicológicos se pueden presentar en la comunidad, ya que la sociedad suele tener poca

comprensión y preparación para abordar las deficiencias o diferencias que presentan algunas personas. Esta falta de conciencia lleva a adoptar actitudes negativas que alimentan la discriminación.

En esta línea, los resultados expuestos hasta aquí son complementarios con los presentados en la investigación de Melo et al. (2020), en donde se sostiene que un bebé sano y hermoso es lo que toda madre desea, y el impacto de la noticia de la fisura, tan visible para todos, provoca rechazo, vergüenza, miedo. Asimismo, los autores agregan que esta ruptura con lo soñado causa sufrimiento y cicatrices invisibles que necesitan ser acogidas y cuidadas, lo cual pareciera que se pone en evidencia en la presente investigación. En este sentido, durante el proceso de entrevistas las madres relatan con angustia y llanto sus experiencias, sosteniendo -en la mayoría de los casos- haber necesitado o necesitar actualmente asistencia psicológica para poder abordar lo experimentado con relación a la condición de sus bebés, los tratamientos e internaciones atravesados. Se trataría de una angustia que no ha tenido la posibilidad, en la mayoría de los casos, de encontrar un espacio de contención ni elaboración.

Asimismo, considerando el impacto a nivel emocional y las preocupaciones de las madres que se reportaron en este estudio y en algunos antecedentes, resulta pertinente el aporte teórico de Núñez (2007) con relación el diagnóstico y sus consecuencias a nivel subjetivo y en el sistema familiar. La escritora sugiere que el momento diagnóstico marcaría un punto crítico en la vida de la familia, en tanto se pondrían en juego la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor preocupación e inseguridad con relación a futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces. Esta crisis, este punto crítico, podría poner en riesgo el bienestar emocional de la madre y resto de la familia del niño. Si bien la presente investigación no considera el sistema familiar como eje de análisis e investigación, se recabó información respecto de cómo las estructuras, roles y funciones se vieron alteradas con el nacimiento del bebé con FLAP. Algunas madres indicaron a haber tenido que postergar proyectos familiares- viajes, mudanzas-, otras de las entrevistadas hicieron referencia a las discusiones reiteradas debido a la alteración emocional de ambos miembros de la pareja. Asimismo, una de las madres relató haberse separado de su pareja -luego de haber atravesado diversas situaciones estresantes en relación con la salud de su bebé- y haber quedado completamente a cargo de la crianza de su hijo desde entonces.

Por otro lado, la mayoría de las madres entrevistadas comentaron, con angustia durante sus relatos, haber sido especialmente afectadas emocionalmente por proceso de internación en Neonatología de sus bebés, ya sea por la falta de capacitación del personal para atender la disfunción, por haber recibido malos tratos por parte del personal, por la imposibilidad de ingresar acompañadas por

familiares, por la experiencia de haber visto a otros bebés en situaciones muy críticas de salud o por la internación en sí misma que implicaba una separación de sus hijos. A su vez, la experiencia de la internación del bebé al nacer dio lugar, en algunas madres, a que se resignificaran situaciones previas de maltrato obstétrico, de internaciones de otros hijos y de muerte de seres queridos. En este sentido, considerando los aportes de Oiberman (2005), se infiere que el entrecruzamiento de una crisis vital propia del proceso de maternidad con una crisis circunstancial asociada a la internación de un hijo, y en el plano afectivo de un pasado y un presente, dio lugar en estas madres a experiencias de angustia, estrés, desconcierto, confusión y resignificación de experiencias anteriores.

En línea con lo expuesto, la revisión teórica hecha por Bocanegra Flores (2021) concluye que las alteraciones emocionales que se presentan con mayor frecuencia en las madres con recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales son el estrés, la depresión, la angustia y/o ansiedad. Si bien dicha investigación tuvo en cuenta investigaciones de corte cuantitativo, y por lo tanto no es comparable de forma acabada con el presente estudio, la coincidencia es clara en cuanto a cómo alteró negativamente el estado emocional de las madres la internación de su hijo en el Servicio de Neonatología. En la misma línea, la investigación presentada por Pastor Rodríguez et al. (2018), aunque es de corte cuantitativo, coincide con la presente investigación respecto de la aparición de sintomatología y malestar psicológico en las madres de niños recién nacidos internados en los Servicios de Neonatología.

A su vez, aunque la presente investigación no se centró en medir las variables sociodemográficas relacionadas con el nivel de malestar psicológico, sí tuvo en cuenta la influencia de factores que amortiguaron el impacto a nivel emocional frente a diferentes momentos -incluido el de internación-, tales como acompañamiento de pareja, amigos y familiares, acceso a una red profesional que brinde apoyo, acompañamientos y acceso a la información. En este sentido, esta investigación coincide con algunos de los resultados alcanzados por Pastor Rodríguez et al. (2018) que considera el nivel de ingresos y la posibilidad de acompañamiento de la pareja como factores amortiguadores frente a la situación de internación del bebé.

Por otro lado, desde la Psicología Perinatal se considera a la maternidad como un proceso bio-psico-socio-cultural, en tanto se ponen de manifiesto importantes cambios biológicos, se originan una serie de procesos psicológicos y se ponen a prueba factores de índole ambiental y social, considerando el apoyo y relaciones familiares, de pareja, de situación socioeconómica y una serie de pautas culturales. Asimismo, implica un proceso de transición a un nuevo estatus social que incluye prácticas, roles,

actividades y expectativas sociales propias de esta nueva etapa. Cada uno de estos factores influirá en la manera particular en que cada mujer atraviesa esta crisis vital y evolutiva (Oiberman, 2005).

Elementos agravantes

En relación con esta dimensión, se han detectado a lo largo de la presente investigación algunas circunstancias personales y sociales que contribuyeron negativamente al estado emocional de las entrevistadas, generando mayor preocupación y malestar frente a la situación de su bebé y dando lugar a ciertas particularidades respecto de cómo cada una pudo atravesar el proceso de maternidad en sí. Dichos factores o circunstancias se relacionan con la situación económica, con ciertas intervenciones iatrogénicas por parte del equipo médico, con la declaración de Emergencia Sanitaria por COVID-19 y con otros factores agravantes.

En lo que respecta a la necesidad de apoyo y acompañamiento, algunas madres entrevistadas refirieron haberse visto especialmente afectadas por la Declaración de Emergencia Sanitaria en el contexto de Pandemia debido a la falta de acompañamiento de familiares cercanos, como madres y hermanas. Asimismo, dos de las mujeres dieron cuenta de la falta de acompañamiento de los padres de sus hijos en lo que respecta a los tratamientos y toma de decisiones de la crianza de los niños, lo cual acarreó mayor sobrecarga y estrés para ellas. A su vez, una de ellas estaba a cargo de una niña pequeña, lo que le generaba mayor preocupación e incertidumbre.

A su vez, los relatos de dichas mujeres dieron cuenta de la necesidad sentida de acompañamiento, apoyo emocional y colaboración de otras personas, lo cual coincide con la noción de Stern (1994) de Matriz de Apoyo, desde la cual el autor plantea que dicha red es benefactora y protectora para las madres. Stern (1994) sostiene que dicha matriz está constituida por otras mujeres y protege físicamente a la nueva madre, la retira de las exigencias del mundo externo de modo que pueda dedicarse al bebé. En la presente investigación, si bien las entrevistadas dieron cuenta de la importancia del acompañamiento de otras mujeres, refirieron también a la relevancia del apoyo de sus parejas en la realización de las tareas del hogar, en el cuidado del bebé y en la toma de decisiones. Se trataría de una red de apoyo, una base segura sobre la cual las madres han podido ir construyendo este nuevo rol, cumplir su función, forjar una nueva identidad en relación con la maternidad, sortear la crisis que implica la maternidad en sí y afrontar la condición de su bebé.

En esta línea, Bowlby (1988) arguye que el cuidado de un bebé o de un niño pequeño no puede realizarlo solo la madre o el padre sin al apoyo, colaboración y contención emocional de otras personas tales como abuelas, tías, cónyuge, etc. Se trataría de que un entorno brinde el tipo de base segura que todas las personas necesitan ante situación de tensión o críticas. Asimismo, sostiene que son conocidos los efectos positivos en lo relativo al trato que una madre da a su bebé al haber tenido un contacto adicional con él inmediatamente después de su nacimiento. El autor agrega, que este tipo de experiencias perinatales y postnatales pueden ayudar a una madre desarrollar una relación amorosa y sensible con su bebé o pueden llegar a impedirla.

Asimismo, algunas investigaciones coinciden con los resultados de la presente investigación, donde los hallazgos indican que la mayoría de las madres vieron afectada su salud mental frente a la situación de Pandemia y las medidas adoptadas de Distanciamiento Social y Preventivo. Los relatos indican demoras en las cirugías, dificultad en el acceso a los tratamientos y especial malestar psicológico causado por las medidas de Distanciamiento Social. En este sentido, algunos antecedentes sostienen que la cuarentena incrementó la posibilidad de problemas psicológicos y mentales, principalmente por el distanciamiento social. Asimismo, el aspecto psicológico del proceso de ser madre no fue contemplado por los equipos de salud en dicho contexto, debido a que las normas de bioseguridad que se pusieron en marcha se centraron en el aspecto biológico, sin considerar la contención psicológica sumamente necesaria en dicha situación. En este sentido, sostienen que hubo consecuencias negativas en la salud mental perinatal, considerando de vital importancia un acompañamiento continuo a las madres desde la etapa del embarazo, un seguimiento integral – que implique la oferta de espacios de atención psicológica y estableciendo redes de apoyo entre las madres para reducir el impacto de la soledad durante la pandemia-. Asimismo, diversos autores han considerado de vital importancia extender estos cuidados hasta los primeros años de vida del niño debido a que los grupos de apoyo contribuyen a prevenir el desarrollo de psicopatologías en las madres (Huarcaya-Victoria, 2020, Lagos et al., 2020 y Parasi, 2020, Olhaberry et al., 2013 citado en Parasi, 2020).

En lo que respecta al nacimiento del bebé con FLAP y su habitual internación al nacer, Parasi (2020) sostiene que algunos escenarios adversos – como el nacimiento de un bebé con una enfermedad o disfunción- aumentaron la posibilidad de psicopatología materna durante la Declaración de Emergencia Sanitaria por Covid-2019. Asimismo, considera urgente ofrecer un acompañamiento psicológico adecuado a las madres.

Por otro lado, algunas de las entrevistadas dieron cuenta de preocupaciones relacionadas con las dificultades para costear los tratamientos médicos o para que las prepagas cubran los mismos. En esta línea, y en contraste con lo experimentado por la mayoría de las madres entrevistadas en la presente investigación, la situación de vulnerabilidad social y económica atravesada por una de las entrevistadas pareciera haber dejado en un segundo plano el diagnóstico de su hijo, pasando a ser el centro de sus preocupaciones y malestar factores externos al embarazo y disfunción de su hijo. Dichos factores referían a la falta de recursos sociales y económicos que le permitieran brindar cuidado y protección a sus hijos, no habiendo planificado el embarazo de su bebé y teniendo aun una hija muy pequeña. En este sentido, Núñez (2007) agrega que, el nivel económico y cultural de las familias condiciona la experiencia que se tiene de la disfunción de un hijo. La autora arguye que las familias que atraviesan situaciones de vulnerabilidad suelen aceptar sin mayor resistencia la situación de su hijo, lo cual pudiera estar relacionado con la menor competitividad del medio, menores expectativas con relación a ese niño y una herida narcisista menos intensa.

A su vez, algunas entrevistadas dieron cuenta de la falta de asesoramiento profesional a la hora de recibir el diagnóstico, carencia en el cuidado y contención por parte de los profesionales al comunicar la disfunción y derivaciones inesperadas de parte de los obstetras frente a la noticia del diagnóstico. Se trata de situaciones que contribuyeron negativamente al estado emocional de las madres.

Estos resultados coinciden con los de la investigación llevada adelante por Vanz y Ribeiro (2011) respecto de la información proporcionada por los profesionales de la salud y sus actitudes desde el diagnóstico hasta el momento del parto. En este sentido, sostienen que algunas madres dieron cuenta de comportamientos de los profesionales que no las complacieron, no habiendo recibido ayuda para aceptar y enfrentar la situación clínica de su bebé.

Asimismo, al igual que los resultados de la presente investigación, el análisis de datos hecho por Vanz y Ribeiro (2011) reveló cuán fuertemente el diagnóstico de la malformación moviliza sentimientos inesperados en las madres tanto durante el cuidado prenatal como después del parto. En este sentido, los autores destacan la importancia de abordar el tema y la preparación del equipo en el momento de informar el diagnóstico para minimizar el sufrimiento de los padres.

En la misma línea, Núñez (2007) sostiene respecto del rol de los profesionales de la salud, que enfrentar la situación de dar la noticia de la problemática que afecta al niño a sus padres siempre es difícil para el profesional. Dicha situación obliga al profesional a ponerse en contacto con las emociones de la familia y esto, a su vez, es el detonante de las emociones propias como el dolor, la desilusión, la

impotencia, el desaliento, la desesperanza, el miedo a no saber cómo contener a la familia. De allí la importancia que el profesional procure reconocer y examinar qué emoción se siente y por qué se la siente, lo cual le permite poder manejarla y evitar, por ejemplo, tener que recurrir a la actuación como una forma de desembarazarse de estas emociones, o que se instalen rígidas defensas contra las mismas –por ejemplo, una derivación despersonalizada y repentina como la relatada por una de las entrevistadas-. Las defensas que articulan los profesionales pueden ser muy rígidas, presentándose al servicio de evitar todo tipo de contacto con las emociones. En estos casos el profesional pone una gran distancia con relación a la familia, creando un ambiente de asepsia emocional, lo cual puede ejemplificarse con la indicación médica de "mirar fotos de niños con FLAP" para aliviar la impresión que pueda ocasionar el ver el rostro del niño al nacer, o con el diagnóstico dado a la familia de "deformidades en la cara" dado por especialistas en imágenes.

Asimismo, varias de las madres, refieren a la falta de capacitación del equipo médico y de enfermeras del servicio de maternidad en lo que respecta a la especificidad de FLAP, lo cual condujo a que asesoren de forma errónea o confusa en lo que respecta al tratamiento o posibilidades del bebé, que se indique internación sin un claro motivo o que las internaciones se extiendan en el tiempo por falta de conocimientos relacionados con el abordaje de la alimentación en bebés con este tipo de disfunción.

A su vez, a lo largo de las entrevistas se han detectado otros elementos que han actuado como agravantes en algunos casos. Uno de ellos está relacionado con las distancias geográficas y la necesidad de traslado permanente para cirugías, internaciones y tratamientos de los niños, lo cual se debe a la falta de capacitación profesional en ciertos lugares para poder brindar la atención adecuada a niños con FLAP. En este sentido, se infiere la falta de un protocolo médico estandarizado que guíe el accionar de los profesionales frente al nacimiento de niños con FLAP, así como escasez de profesionales especializados en el área.

En esta línea, los resultados de la investigación de Vanz y Ribeiro (2011), refieren a la misma problemática, en el que analizan el caso de Brasil donde hay pocos hospitales de referencia que cuenten con profesionales calificados para atender a pacientes con FLAP, y agregan que cuando los niños nacen en hospitales más pequeños o en ciudades pequeñas, los profesionales no tienen las calificaciones apropiadas para manejar tales casos.

Asimismo, Cipolla (2020) refiere a las barreras organizacionales y geográficas que complejizan el acceso al tratamiento disfunciones tan complejas como el FLAP y sostiene que todas las

recomendaciones locales e internacionales coinciden en que el tratamiento debe ser interdisciplinario, oportuno e integral.

Recursos Amortiguadores

Se desprende de la información brindada por las madres durante las entrevistas que hubo algunos elementos que atenuaron el impacto ante la disfunción o facilitaron el atravesamiento de los tratamientos. Casi la totalidad de las entrevistadas dieron cuenta de la importancia de estos recursos amortiguadores, entre los que mencionaron el acompañamiento familiar, el diagnóstico anticipado, el acceso a la información y el apoyo psicológico y/o espiritual.

Respecto del apoyo recibido por el entorno, la mayoría de las madres refieren haber recibido y valorado especialmente acompañamiento de sus parejas y algunas hacen referencia sus familiares- en especial de parte de la madre, hermana/s y amigas mujeres-, aunque dicho acompañamiento se vio afectado por el contexto de Pandemia. El apoyo descripto por las entrevistadas se basa en el acompañamiento afectivo, en la colaboración en las tareas diarias de cuidado y atención del bebé, así como con las diligencias relacionadas con los tratamientos médicos. La valoración positiva que hacen las madres de dicho acompañamiento y apoyo emocional coindicen con el concepto anteriormente mencionado de Matriz de Apoyo presentando por Stern (1994) y con los desarrollos teóricos de Bowlby (1988) al considerar la importancia de una red de apoyo como base segura para las madres frente a situaciones de tensión o críticas.

En la misma línea, los datos alcanzados por esta investigación coinciden los resultados presentados por Melo et al. (2020), desde los que se sostiene que tanto la importancia de la función familiar como la del equipo de salud son significativas. En esta línea sostienen que el apoyo, la escucha y un discurso confiado de los profesionales de la salud que conocen la patología y su proceso de tratamiento son importantes, ayudando a comprender las causas de la malformación y a aceptar al hijo. Asimismo, los autores ratifican que el apoyo familiar, especialmente del padre del bebé también es esencial para el equilibrio emocional y la aceptación de la malformación.

Por otro lado, la mayoría de las madres que tuvieron un diagnóstico anticipado al nacimiento de su hijo, pudieron acceder a la información de forma temprana y así asesorarse respecto de posibles dificultades asociadas al tipo de malformación, así como de los tratamientos y modalidades e intervención. En este sentido, el acceso al diagnóstico de forma anticipada facilitó la búsqueda de

información, el contacto con otras familias de niños con FLAP que pudieran brindar apoyo desde la propia experiencia, la búsqueda de profesionales especializados, al tiempo que brindó la posibilidad de que las madres puedan contar con un tiempo para la aceptación y asimilación de la noticia antes de que nazca su hijo.

En este sentido, diversos aportes teóricos coinciden con los resultados obtenidos, en tanto sostienen la importancia de un diagnóstico temprano para el bienestar emocional del niño y de la madre. El asesoramiento a los padres por parte de un equipo interdisciplinario durante la consulta prenatal resulta muy útil para facilitar el tratamiento multidisciplinario, brindándoles a los padres información sobre la anomalía y permitiéndoles conectarse con especialistas y otras familias afectadas. Asimismo, su importancia radica en contribuir a que el embarazo sea lo más placentero posible, (Fuchs y Leichner, 2012; Delgado 2019).

Por otro lado, de acuerdo con los resultados obtenidos, y pese al diagnóstico anticipado, la mayoría de los niños fueron alimentados por sonda nasogástrica e internados al nacer, siendo indefectiblemente separados de sus madres. En este sentido, los resultados no coinciden con los aportes teóricos de Delgado (2019) quien sostiene que la importancia del diagnóstico anticipado radica en contribuir a que el resto del embarazo sea lo más placentero posible a pesar de la noticia, evitar la separación del bebé de sus padres al nacer, prevenir la colocación de sonda nasogástrica al bebé, promover la lactancia materna y facilitar el alta temprana del bebé junto con su madrea (Delgado, 2019). En la misma línea, Asociación Piel -institución dedicada a la cirugía plástica infantil-, afirma que el diagnóstico prenatal resulta útil para preparar emocionalmente a los padres para la llegada de su bebé con esta condición congénita, brindándoles información sobre la anomalía y permitiéndoles conectarse con especialistas y otras familias afectadas (Fuchs y Leichner, 2012).

Asimismo, durante el proceso de entrevistas, algunas de las madres dieron cuenta del trabajo interdisciplinario de cirujanos, odontopediatras, fonoaudiólogos, pediatras y psicólogos que encontraron en algunos equipos, valorando positivamente el apoyo percibido por parte del equipo profesional a la hora de afrontar el diagnóstico y tratamiento de sus hijos. En este sentido, investigaciones sostienen que el cuidado especializado por para la familia es esencial no solo en el momento del diagnóstico, sino también en los primeros días del niño para que los padres puedan establecer vínculos saludables con el niño (Vanz y Ribeiro, 2011).

En la misma línea, Melo et al. (2020) sostienen la importancia de ofrecer a las madres un diagnóstico temprano de la malformación desde el embarazo y ayudarlas en su aceptación y en el

desarrollo de una buena relación madre-bebé. Asimismo, agregan que la noticia de la fisura del bebé es una experiencia de crisis y desequilibrio emocional para los padres, especialmente para la madre, debido a la pérdida de la imagen de la bebé idealizada durante el embarazo. En este sentido, los autores, al igual que en la presente investigación, consideran al diagnóstico temprano como un factor protector.

En contraste, la entrevistada N5, -quien no obtuvo un diagnóstico anticipado y planifico un parto en su domicilio- durante la entrevista atribuyó la causa de dicha decisión a una experiencia anterior de maltrato obstétrico-. Esta madre comenta que al haber nacido su hijo con una fisura de labio, nariz y paladar tuvo que viajar 90 kilómetros a las pocas horas del parto para que su hijo sea asistido inmediatamente en un Hospital que poseía los medios necesarios para recibirlo.

Por otro lado, la entrevistada N3, pese a no haber obtenido diagnóstico anticipado de la malformación de su bebé, resalta la importancia de haber recibido información por diversos medios que facilitaron su comprensión de las necesidades de su hijo.

Algunas entrevistadas han buscado apoyo psicológico en espacios ajenos al servicio brindado por el equipo de FLAP. Una de ellas valora haber recibido acompañamiento psicológico continuo, durante el embarazo y parte del puerperio, de parte del equipo de FLAP tratante. Asimismo, cuatro de las entrevistadas refieren haber tenido una entrevista con el psicólogo/a del equipo especializado en FLAP, una o dos semanas antes de cada cirugía. A su vez, cinco de las entrevistadas que no recibieron acompañamiento psicológico durante el embarazo, puerperio o frente al tratamiento de sus hijos consideran haberlo necesitado en algún momento del proceso y dos dicen que hoy en día necesitarían poder acceder a una terapia para elaborar todo lo experienciado con relación a la malformación de su bebé.

Se desprende de la información recabada la necesidad sentida por la mayoría de las madres de acompañamiento psicológico para atravesar la crisis propia del proceso de maternidad, la internación y cirugías de su bebé, abordar la elaboración y aceptación del diagnóstico, poner en palabras y significar las emociones, y sentar las bases para establecer un vínculo saludable con su bebé. En este sentido, los relatos de las madres dieron cuenta, tal como sostienen Ortega y Vazquéz (2018) y Fuchs y Leichner (2012), de que el nacimiento de un bebé con FLAP requiere especial atención en la dimensión psicosocial y los aspectos subjetivos del proceso salud-enfermedad. Asimismo, los resultados alcanzados apoyan las premisas sobre las que se fundamenta la Psicología Perinatal, la cual busca superar la división entre el cuidado físico y emocional tanto de la madre como del recién nacido. Tal como sostiene Oiberman (2000) es a través del trabajo cotidiano en la maternidad, que los psicólogos han comprobado

que es necesario involucrarse emocionalmente con la madre, el niño y el equipo médico para poder facilitar la dimensión emocional de la maternidad y ubicar al niño en su contexto histórico familiar, lo que posibilita su nacimiento psicológico.

Por otro lado, otras valoran el apoyo espiritual recibido- 2 de 11-, lo cual coincide con los resultados alcanzados por Hauser et al. (2014), en los cuales se sostiene un porcentaje menor de la muestra de mujeres entrevistadas que vieron atenuados sus temores debido a sus fuertes creencias religiosas.

Aspectos vinculares madre-hijo

En esta línea, tal como se volcó en los resultados respecto de los aspectos vinculares, pese a los obstáculos para poder mantener un contacto intimo con sus hijos desde un inicio -debido a la internación del bebé, a la imposibilidad de amamantar y a la alimentación de recién nacido mediante sonda nasogástrica-, la mayoría de las entrevistadas -6 de 11- dieron cuenta de sentimientos de seguridad respecto de la relación establecida con sus hijos, de un apego seguro, así como de una progresiva exploración del ambiente y autonomía por parte de los niños.

Asimismo, y en consonancia con los resultados de la investigación de Vanz y Ribeiro (2011), todas las madres que dieron cuenta de que han logrado establecer un buen vínculo con su hijo han contado con la colaboración y el apoyo afectivo del contexto social más próximo -pareja, familiares y amigos- así como acompañamiento de un equipo profesional especializado

Por otro lado, algunas de las madres hicieron referencia a cómo las afectó emocionalmente la noticia del diagnóstico y la consecuente falta de concordancia de la condición de su bebé con lo que ellas esperaban o imaginaban en relación con este. A su vez, las madres comentaron haber superado dicho sentimiento a lo largo del embarazo o al nacer el bebé, logrando establecer un buen vínculo con su hijo.

En este sentido, los resultados expuestos coinciden los de la investigación de Melo et al. (2020), la cual sostiene que la noticia de la fisura del bebé es una experiencia de crisis y desequilibrio emocional que afecta especialmente a la madre, debido a la pérdida de la imagen idealizada del bebé durante el embarazo. A su vez, los autores arguyen cómo la aceptación del bebé real, el proceso de afrontamiento y, en consecuencia, el establecimiento de un buen vínculo afectivo madre-hijo, pueden verse afectados por el momento del diagnóstico y por la existencia de una red de apoyo, describiendo- al igual que la

presente investigación- al diagnóstico temprano como un factor protector para las madres y para los bebés.

Por otro lado, dichos resultados se asocian con los alcanzados por la investigación llevada adelante por Despars et al. (2011). Si bien dicha investigación es de corte cuantitativa, sus resultados indican que las madres de niños con FLAP pueden alcanzar niveles más altos de estrés postraumático que aquellas madres de niños sanos. Asimismo, da cuenta de cómo dicho estrés puede afectar negativamente los aspectos vinculares de la madre con su hijo. En este sentido, dicho estudio avala los resultados alcanzados por la presente investigación, durante la cual se detectó que aquellas madres que han recibido mayor apoyo y acompañamiento afectivo y profesional han logrado establecer con sus hijos vínculos caracterizados por un apego seguro y un buen desarrollo psico-afectivo por parte del niño.

Por otro lado, dos de las madres dieron cuenta de dificultades en el establecimiento de un vínculo íntimo y un apego seguro con sus hijos. En ambos casos se trata de niños que no buscan su proximidad, cercanía o contacto, no acuden a ellas cuando enferman o les sucede algo. En uno de los casos el niño estuvo internado al nacer, período durante el cual fue alimentado mediante una sonda nasogástrica. En este sentido, madre e hijo no han podido experimentar la intimidad, contacto, comunicación y comunión que posibilita el momento de alimentación. La madre describe el vínculo con su hijo con mucha angustia y frustración. En esta línea Bocanegra Flores (2021), destacan dentro de los factores más recurrentes que alteran el rol madre – hijo, a la separación física y emocional, dando lugar en la madre a sentimientos de incertidumbre, dolor y frustración. Asimismo, Bowlby (1988) sostiene que la patología neonatal favorece la distancia con los cuidadores, en tanto al nacer el bebé es separado de su madre y requiere de un cuidado que no era el previsto.

Por otro lado, la otra entrevistada describe a su hijo como ansioso, inquieto y desapegado. Esta madre no tuvo un diagnóstico anticipado de la condición de su hijo, lo cual implico un mayor impacto frente al nacimiento del bebé. Asimismo, esta madre refiere a cómo la internación de su hijo resignificó la experiencia que ha tenido de maltrato obstétrico en otro embarazo y describe el sufrimiento que le trajo aparejado el ver a su hijo en manos de la medicina tradicional – a la cual había decidido no acudir más-. En este sentido, a la crisis acarreada por el proceso de maternidad en sí, se sumaron la condición de su bebé, la internación inesperada y el sometimiento obligado a la medicina tradicional tan rechazada por esta madre. A su vez, es una madre que no posee una red social amplia y sólida que pudiera haberle brindado una base segura, un sostén emocional suficiente para que ella pudiera afrontar la crisis y desplegar plenamente su rol y función materna. Tal como sostiene Bowlby (1988) al referirse al

desarrollo de la conducta de apego, para que el trabajo esté bien hecho y el principal responsable de la atención de un niño no se sienta demasiado exhausto, necesita una gran dosis de ayuda.

En ambos casos, por diferentes circunstancias propias del contexto, subjetivas e históricas estas madres no han podido estar allí para sus niños física y/o emocionalmente, no han podido ser lo suficientemente accesibles y sensibles para brindar a sus bebés la sensación de seguridad que los aliente a buscar en ellas protección, contención y proximidad.

Aportes y contribuciones de la Investigación

La presente investigación se caracteriza por haber recabado información detallada sobre las experiencias subjetivas de las entrevistadas frente al diagnóstico de su hijo. A su vez, permite conocer y comprender la heterogeneidad y complejidad de dichas experiencias, considerando en el análisis de la información la importancia de los procesos bio-psico-socio-culturales que influyen en la asunción del rol materno, así como en los temores, fantasías, preocupaciones y emociones de las madres.

En este sentido, los hallazgos contribuyen a un mayor acercamiento y conocimiento de las necesidades sentidas de las madres de niños nacidos con FLAP, lo cual puede colaborar con la articulación e implementación de políticas públicas que establezcan protocolos de abordaje y tratamiento que sean integrales y transdisciplinarios. Esto podría mejorar la atención y contención tanto de las madres como de sus hijos, favoreciendo intervenciones que prevengan psicopatologías y malestar emocional, y que promuevan salud mental física, mental y emocional de ambos.

Asimismo, otro de los hallazgos está relacionado con el diagnóstico temprano y el acceso a la información como factores protectores, lo cual podría ser considerado un elemento fundamental al momento de implementar políticas públicas relacionadas con la atención perinatal de madres y niños nacidos con FLAP.

Finalmente, cabe destacar que el tema abordado en la presente investigación es escasamente estudiando en el campo de la Psicología, y menos aún en Argentina. En este sentido, se espera que los resultados promuevan el interés de los profesionales del área y abran nuevos interrogantes en el campo de la psicoprofilaxis y la psicología perinatal.

Limitaciones de la investigación

Una de las principales limitaciones de la investigación está relacionada con la escasez de estudios previos en el campo de la Psicología sobre este tema, especialmente en el contexto argentino, lo que dificulta la comparación y el contraste de los hallazgos con otros estudios locales.

Por otro lado, una muestra más amplia y representativa de todo el territorio argentino —dado que la mayoría de las entrevistadas residen en la provincia de Buenos Aires— permitiría reflejar de manera más precisa las condiciones de atención y abordaje en otras regiones del país.

Finalmente, si bien el estudio se centró en la experiencia materna, sería pertinente ampliar la investigación a todo el sistema familiar para articular dispositivos de asistencia e intervención que consideren la complejidad y las necesidades de toda la familia.

Conclusión

A partir de las respuestas brindadas por las entrevistadas, de la información recabada por estudios antecedentes, de los conceptos teóricos otorgados por la Psicología Perinatal y del análisis de los resultados obtenidos se pudo responder a la pregunta de investigación.

En este sentido, los hallazgos de la presente investigación dan cuenta de que la noticia de diagnóstico de FLAP en el bebé altera negativamente el estado emocional en la madre. Al respecto, la mayoría de las madres hicieron referencia a haber llorado ante la noticia del diagnóstico, manifestando sentimientos de angustia, sorpresa, confusión, y desconcierto. Algunas señalaron haber experimentado incertidumbre, temor, inseguridad, impotencia, culpa y estados de shock. Estas respuestas emocionales se asocian en sus relatos a la falta de conocimiento sobre la malformación que afectaba a sus bebés, al temor e incertidumbre respecto al alcance de la condición y sus posibles consecuencias, así como a la inseguridad respecto a su capacidad para brindar los cuidados adecuados a sus hijos. Además, se evidenció la inconsistencia entre sus expectativas de un “bebé ideal” y la realidad de la malformación, lo que incrementó su malestar emocional.

La maternidad en el contexto de tener un hijo con FLAP se experimentó en las entrevistadas de manera diversa, dependiendo de las circunstancias individuales y del apoyo disponible. Asimismo, la pandemia por COVID-19, la falta de acompañamiento familiar, la sobrecarga de responsabilidades y la falta de apoyo de los equipos médicos y de salud se presentaron como elementos que incrementaron el

estrés y el malestar de las madres. A su vez, se desprende de la presente investigación la importancia de una red de apoyo sólida, para poder enfrentar los desafíos que implica el cuidado de un bebé con este tipo de malformación.

En este sentido, la ausencia de acompañamiento psicológico adecuado y la falta de capacitación de los profesionales de la salud fueron aspectos mencionados como factores que complejizaron aún más la experiencia de maternidad, especialmente en el contexto de la pandemia, donde las madres enfrentaron barreras para acceder a tratamientos y acompañamiento adecuado.

En lo que respecta al apoyo social, las madres resaltaron la importancia de la intervención de sus parejas y otros familiares en la crianza, lo que evidencia la relevancia de una base segura y una red de apoyo, conforme lo planteado por autores como Stern (1994) y Bowlby (1988).

Asimismo, se ha detectado en la mayoría de los casos la carencia de asesoramiento adecuado al recibir el diagnóstico de FLAP. Las madres dieron cuenta en sus relatos de la falta de cuidado y contención emocional por parte de los profesionales de la salud, así como la ausencia de protocolos estandarizados para el tratamiento de este tipo de malformación. La falta de profesionales capacitados en pueblos o ciudades alejadas de grandes urbes agravó las dificultades, obligando a muchas familias a trasladarse largas distancias para acceder a tratamientos adecuados. Estos resultados son consistentes con estudios previos (Vanz y Ribeiro, 2011; Cipolla, 2020), que identifican la necesidad de un abordaje interdisciplinario y especializado en el tratamiento de FLAP.

En este sentido, se desprende la necesidad de creación de protocolos médicos estandarizados, así como la formación de equipos transdisciplinarios especializados en el tratamiento de FLAP que puedan brindar tanto información como contención a las madres de bebés con este tipo de malformación, además de anticipar las acciones necesarias para el tratamiento de los niños. Asimismo, se evidencia a lo largo de la investigación la necesidad de implementar abordajes que impliquen un acompañamiento emocional y psicológico continuo para las madres, desde el embarazo hasta los primeros años de vida de sus hijos, a fin de prevenir complicaciones en su salud mental, promover el bienestar emocional tanto de la madre como del niño, y favorecer el desarrollo psicoafectivo del bebé.

Finalmente, considerando las diversas experiencias relatadas y volviendo al concepto de integralidad que debiera caracterizar a todas las intervenciones que se hacen dentro del ámbito de la salud, y más aun considerando la complejidad de este tipo de malformaciones, resulta de gran relevancia que los profesionales del área revisen permanentemente sus propias emociones, modalidades de acercamiento y contención hacia los pacientes y sus familias, para no vulnerar aún más su situación.

Referencias

Arnaiz Barcina, A. (2020). *Vivencias de los padres frente a la hospitalización de sus hijos en la unidad de cuidados intensivos neonatales: un estudio a través del programa FICARE* [tesis de maestría] Universidad Pontificia Comillas. http://hdl.handle.net/11531/54812

Baró, S. (2022). Importancia de la Psicología en la atención y cuidados perinatales. Una revisión sistemática. *Revista De Investigación Del Departamento De Humanidades y Ciencias Sociales*, *21*(21), 19-33. https://doi.org/10.54789/rihumso.22.11.21.2

Bocanegra Flores, M. L. (2021). *Alteración del estado emocional en madres de recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* [tesis de especialidad] Universidad Peruana Cayetano Heredia. https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/5951

Bowlby, J. (1988). *Una base segura*. Paidos

Bowlby, J. (1986). Vín*culos Afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid, Morata

Cipolla, M. C., Piola, A., Barbero, P., Groisman, B., Bidondo, M. P., Chuit, R. y Liascovich, R. (2021). Características del tratamiento recibido por los niños con fisura labio alvéolo palatina en Argentina. *Andes Pediátrica*, *92(1)*, 67-78. http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2871

Cipolla, M. C. (2020). *Tratamiento y control de salud de niños con fisura labio alvéolo palatina, nacidos en 2015-2016 en el subsector público en Argentina* [tesis de doctorado] Universidad Nacional de La Plata. https://doi.org/10.35537/10915/110532

Corbo Rodríguez, M. T., & Marimón Torres, M. E. (2001). Labio y paladar fisurados: Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Revista cubana de medicina general integral, 17(4)* http://scielo.sld.cu/scielo. Php?pid=S0864-21252001000400011&script=sci_arttext&tlng=en

Delgado, A. N. y Sabeh, E. (2019). Vinculo de madre-hijo con fisura de labio o paladar [tesis de grado] Universidad del Norte Santo Tomas de Aquino. http://repositorio.unsta.edu.ar:4000/handle/123456789/518

Despars, J., Peter, C., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Habersaat, S., Müller-Nix, C., Ansermet, F. & Hohlfeld, J. (2011). Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *The Cleft palate-craniofacial journal: 77ficial publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, *48*(4), 419–424. https://doi.org/10.1597/08-190

Fuchs, M. E. y Leichner, K. M. (2012). Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos [tesis de grado] Universidad Católica. https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/602

Garcia Escudero, M. P., Ricaurte Jaramillo, M. C., & Suarez Montes, V. (2016). Afectaciones de comportamiento en el individuo afectado por labio y paladar hendido (LPH) y en su familia. Universidad CES. CES. http://hdl.handle.net/10946/410

Hauser, M. P., Milan, T. A., González, M. C. y Oiberman, A. (2014). Impacto emocional en madres de bebés internados en una unidad de cuidados intensivos neonatales: aplicación de la entrevista psicológica perinatal. Investigando en Psicología. *Investigaciones en Psicología*, *19(1),* 63-83. https://www.researchgate.net/publication/280319542_Impacto_emocional_en_madres_de_bebés_internados_en_una_unidad_de_cuidados_intensivos_neonatales_Aplicacion_de_la_entrevista_psicologica_perinatal

Hauser, M. P., Milán, T. y González, M.C. (2015). *El psicólogo en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Aplicación de la Entrevista Psicológica Perinatal*. En Martinez-Nuñez, V.A., Godoy Ponce, P., Piñeda, M.A., Fantín, M.B., Cuello Pagnone, M., Bower, L., De Andrea, N., González, E., Katzer, N., y Lucero Morales, E. (Comps.). *Avances y Desafíos para la Psicología,* 9-17. Nueva Editorial Universitaria. https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/157539/CONICET_Digital_Nro.6ccec530-8d2a-4ª8e-83b8-f960a1f3106d_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. 4ta edición. Mc Graw Hill.

Huarcaya-Victoria, J. (2020). Consideraciones sobre la salud mental en la pandemia de COVID-19. Revista peruana de medicina experimental y salud pública, 37, 327-334. https://www.scielosp.org/article/rpmesp/2020.v37n2/327-334/es/

Lagos, R., Suares, M. C., D ERAMO, A. T., Sánchez, M., & Murat, I. Y. (2020). Proceso de una maternidad deseada en pandemia: cartografía de emociones desencadenadas. Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología, 5(2), 71-88. https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/view/31072/31715

Ley 27.611 de 2021. Ley Nacional de atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia. 15 de enero de 2021. Boletín Oficial N° 1956/21. https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/239809/20210115

Melo, C. D. F., Morais, J. C. C., Araújo Neto, J. L. D., & Feitosa, S. D. M. (2020). The invisible scar: the mother of babies with labiopalatin fissure. Contextos Clínicos, 13(2), 451-474. https://doi.org/10.3390/dj10010012

Nieri, L., Oiberman, A., y Santos, M. (2011). La dimensión emocional de la maternidad: construcción de un modelo de trabajo en Psicología Perinatal. *Boletín de la Maternidad, 11(2), 16-19.* https://notablesdelaciencia.conicet.gov.ar/handle/11336/44422

Núñez, B. (2007). Familia y discapacidad de la vida cotidiana. Buenos Aires, Argentina: Lugar

Oiberman, A. (2001). La palabra en las maternidades: una aproximación a la psicología perinatal. *Psicodebate*, *1*, 87-91. https://doi.org/10.18682/pd.v1i0.525

Oiberman, A. y Galíndez, E. (2005). Psicología perinatal: Aplicaciones de un modelo de entrevista psicológica perinatal en el posparto inmediato. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, *24* (*3)*, 100-109. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91224302

Oiberman, A. (Comp.) (2005). *Nacer y después*. JCE.

Oiberman, A. J., Santos, M. S. y Misic, M. I. (2011). Dispositivos de intervención perinatales (DIP): instrumentos en salud mental perinatal; Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología; *Premio Facultad de Psicología, 11,* 11-30. http://hdl.handle.net/11336/44426

Oiberman, A. (comp.) (2013). *Nacer y acompañar*. Abordajes clínicos de la Psicología Perinatal. Lugar.

Ortega, J. y Vázquez, N. (2018). Diagnóstico de fisura labio palatina en niños pequeños de Nicaragua: impacto del diagnóstico a nivel familiar. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 75(4), 270-278. http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v75.n4.19931

Oshodi, Y. O. y Adeyemo, W. L. (2015). Psychological distress and perceived stress, among mothers of infants with orofacial clefts in a tertiary hospital in Lagos, Nigeria. *Journal of Clinical Sciences*, *12(2)*, 96. https://www.jcsjournal.org/text.asp?2015/12/2/96/169689

Parasi, C. (2020). Una Revisión de la Salud Mental Materna en Tiempos de Covid-19. *Revista Psicológica Herediana*, 13(2), 56-61. https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RPH/article/download/3903/4421

Pastor Rodríguez, J. D., Pina Roche, F. y Sánchez Ortuño, M. M. (2017). Análisis de las reacciones psicológicas en los padres de niños ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/55384

Schörn, M. (2009). La capacidad en la discapacidad. Buenos Aires, Argentina: Lugar.

Spitz, R. (1965*). El primer año de vida*. Aguilar Ediciones.

Stern, D. (1994): La constelación maternal, Barcelona, Paidós.

Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2011). Listening to the mothers of individuals with oral fissures. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *45*, 596-602.

Winnicott, D.W. (1965). Preocupación maternal primaria. En D.W. Winnicott (1979). *Escritos de Pediatría y Psicoanálisis* (pp. 397-404). Paidós, 1999.

Anexos

Formulario de consentimiento informado

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer las experiencias emocionales maternas y el desarrollo psicoafectivo del niño/a nacido con Fisura Alveolo Palatina. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre el Impacto emocional en madres de niños/as nacido con Fisura Alveolo Palatina. Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar.

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Aclaración:

DNI:

Fecha:

Firma Profesional Informante:

Aclaración: Juliana Cucci

DNI: 29950964

Protocolo N°: