

Universidad Nacional de Rosario

Facultad de Psicología



Trabajo Integrador Final

“Comunicación diagnóstica y maternidades”

Modalidad: investigación de campo

Autora: Kleinerman, Natacha

Legajo: K-5051/2

DNI: 41404114

Docente Responsable: Peirano, Laura

2023

Agradecimientos

A mis abuelos Ester y Rubén que me levantaban a las 6 am con el mate para preparar finales.

A Marianela, que me ha acompañado en este hermoso proceso de formación. A Camila, con quien he compartido cada tristeza y cada alegría en esta carrera, que me

acompañó a la distancia en cada paso que di.

A Facundo, que me acompañó mañanas, tardes y noches de estudio, tocando la guitarra bajito y cebando mates, calmando mi angustia y mis crisis antes de rendir, celebrando mis logros y celebrando mi esfuerzo cuando no lo lograba.

A Mamá y Papá, que sembraron en mí la semilla de la curiosidad y las ganas de aprender, que propiciaron un suelo fértil para mi búsqueda y crecimiento. Este TIF se lo dedico a ellos... mi mamá y papá PKU.

3	Resumen	y	palabras
clave.....		4	Tema y
problema.....			5
Tema.....			
5			
Problema.....			
5	Fundamentación	de	la
problema.....		relevancia	del
		6	Objetivos
.....			9
Objetivo general:.....			9
Objetivos específicos:.....			9
Marco teórico.....			
10 Maternidades.....			
10 Función materna.....			
10 Narcisismo materno			
10 Comunicación diagnóstica			
		11	Categorías que fundamentan la
investigación.....		13	Procesos psíquicos
.....		13	Angustia
.....		14	Duelo
.....		14	Diseño
metodológico		15	
Desarrollo.....			
16 Exposición y análisis de datos.....			
			16
Conclusiones.....			
		20	Referencias bibliográficas
.....		22	Anexo
.....		24	

Resumen

El presente trabajo investiga los procesos psíquicos en algunas madres frente al recibimiento del diagnóstico temprano de fenilcetonuria en sus hijos. A su vez, se pretende relevar los acontecimientos que vivenciaron ante la comunicación del diagnóstico temprano de fenilcetonuria, y explicitar cuáles fueron las formas de comunicación del diagnóstico de parte del personal médico que atendió a los bebés. La hipótesis implica pensar que el recibimiento del diagnóstico temprano de fenilcetonuria de un hijo daría lugar en la madre a la utilización de mecanismos defensivos, angustia y procesos de duelo, y se trabaja desde una estrategia metodológica exploratoria de tipo cualitativo. Los métodos de recolección de datos son el método de comparación constante y frases significativas, para los cuales se llevan a cabo entrevistas semidirigidas a cinco madres de bebés fenilcetonúricos. A partir de estas, se concluye que un diagnóstico temprano no perturba la expectativa de un niño sano, ya que permite un tratamiento oportuno para el crecimiento saludable, y conlleva en la madre un trabajo de resignificación del acontecimiento,. Por otro lado, el diagnóstico tardío guarda otra expectativa de vida para el niño, ya que genera secuelas irreversibles, allí se ponen en juego procesos de duelo por el niño que pudo ser con un diagnóstico oportuno. Se advierte que en las madres suceden mecanismos de sublimación y racionalización.

Palabras clave: Diagnóstico temprano - Procesos psíquicos - Fenilcetonuria - Maternidad.

Tema y problema

Tema

Comunicación diagnóstica y maternidades.

Problema

Procesos psíquicos en madres frente al recibimiento del diagnóstico temprano de fenilcetonuria en sus hijos.

Fundamentación de la relevancia del problema

El presente Trabajo Integrador Final pretende hacer una aproximación exploratoria de tipo cualitativo sobre los procesos psíquicos que experimentan las madres ante la comunicación del diagnóstico temprano de fenilcetonuria en sus hijos.

En la situación problemática propuesta, el área de la psicología escogida es la psicología clínica, focalizada en la mujer que ha tenido un hijo diagnosticado con fenilcetonuria.

La fenilcetonuria es una enfermedad congénita, metabólica y crónica,

considerada poco frecuente. Clínicamente, se caracteriza por un retardo del desarrollo neuropsíquico. Los bebés que presentan esta enfermedad tienen aspecto normal durante los primeros meses de vida, haciéndose evidente la enfermedad entre los cuatro y los ocho meses de vida.

Cabe resaltar que la detección temprana y tratamiento oportuno de la enfermedad posibilita una expectativa de vida normal, en caso contrario, luego del primer mes de vida, la enfermedad comienza a generar daños en el neurodesarrollo de los bebés. Resulta central el periodo donde se realice el diagnóstico, ya que las consecuencias del nivel de deterioro neuronal van a determinar en mayor o menor medida su manera de vivir (Benitez, San Julian y Rodriguez, 2001).

Teniendo en cuenta la situación problemática planteada en el presente trabajo, resulta relevante destacar que dicho diagnóstico no es posible realizarlo en el periodo gestacional, sino que se logra a través de un screening neonatal. Esta es una prueba sencilla que se realiza a todos los bebés antes del egreso de la maternidad, a partir de una muestra de sangre obtenida del talón del recién nacido, preferentemente entre las 48hs-72hs de vida. Este análisis permite detectar de manera precoz enfermedades congénitas, lo cual implica el carácter no previsible del diagnóstico. Por tal motivo, es de interés en esta investigación realizar una aproximación sobre los procesos psíquicos de las madres ante el diagnóstico temprano de fenilcetonuria en sus bebés.

Siguiendo a Recalcati (2018), durante el período gestacional se ve en las madres el esfuerzo del aparato psíquico por dar forma a un hijo real que no se puede imaginar. Hay en ellas un gran temor al hijo defectuoso, este temor está presente en la mayoría de las madres, pero este no es solamente una preocupación por la salud, sino que el hijo que viene en camino siempre aparece como algo “fractal”, es decir, el hijo en tanto no conforma una buena gestalt. Así, las fantasías que se tienen de un niño perfecto, saludable y sano biológicamente se encuentran alojadas en la madre. Esta idea fue desarrollada por Freud (1993) en “Introducción al Narcisismo”, donde destaca que la llegada de un hijo “ideal” nunca es como tal, siempre hay una distancia entre el hijo que se espera y el hijo que llega.

Desde esta perspectiva, podríamos pensar que ante la noticia del diagnóstico de una enfermedad, la expectativa de un hijo ideal se ve afectada. La madre se encuentra ante la pérdida de un Ideal y de la representación del hijo imaginado, sano y perfecto. Siguiendo a Torres Gutiérrez (2004), “la presencia del hijo defectuoso o enfermo destruye de manera súbita esa fantasía y precipita más claramente hacia la reacción de duelo” (p. 289). Esto implica para la madre un reacomodamiento y reelaboración psíquica a la nueva realidad que se presenta.

Podríamos pensar la comunicación diagnóstica en términos de acontecimiento. El acontecimiento, según la Real Academia Española (2014), es un golpe emocional producido por una noticia desconcertante. En este sentido, esta instancia resulta de gran relevancia a los fines de contextualizar y definir el momento de la comunicación del diagnóstico de fenilcetonuria a las madres. Bleichmar (2006) lo define como: “aquel

elemento vivencial capaz de producir efectos en la vida psíquica, lo cual resulta movilizante con respecto a la historia del sujeto (...) Debe ser volcado a una simbolización, sería posible evitar los efectos compulsivos que acarrea para el psiquismo” (p. 4).

Si bien habría características generales mencionadas en diversas investigaciones sobre lo que acontecería en la madre ante el diagnóstico de una

patología (Carrasco y Abad, 2017; Torres y Eulalia, 2009; Aimacaña y Terán, 2015), no habría una sola forma de elaborarla. Por tal motivo, el objeto de investigación serán los procesos psíquicos, dentro de los cuales se comprenderá: duelo, angustia y mecanismos de defensa.

El trabajo de duelo es un proceso importante en la problemática planteada para pensar la pérdida del niño ideal. Es luego del recibimiento del diagnóstico que las madres deberán transitar un pasaje, desde el hijo imaginado al hijo real que ha llegado a sus vidas. Esto implica poder dejar de lado las cualidades que le han sido otorgadas, mediante los procesos psíquicos inconscientes y comenzar a aceptar otras características. La elaboración del duelo, entonces, significa contactar con el vacío que dejó esa pérdida, valorar su importancia y experimentar esta ausencia. ¿Qué es lo que se pierde? “El hijo ideal cargado con las expectativas, deseos y esperanzas, un proceso de duelo le permitiría a la madre aceptar esta pérdida, para poder recién conectarse con el hijo real que tiene delante” (Núñez, 1991, p. 16).

Este proceso de elaboración no es sin angustia. Parecería ser lo primero que aparece al momento del diagnóstico, vivenciado como caótico, donde prima el desorden y el desconocimiento

Este concepto es central en la teoría psicoanalítica. Freud (1986) en “Inhibición síntoma y angustia” le da a la angustia dos estatutos: a la angustia señal la encontramos en la expectativa del trauma, para darle trámite a la angustia. De tal forma, esta se articula con la represión secundaria y con la formación de síntomas. Por otro lado, la angustia traumática surge si la barrera protectora se rompe. Cuando desarrolla su artículo “La represión”, Freud (1993) ubica a la angustia anclada a la represión, así la represión de una moción pulsional causa angustia.

Los mecanismos de defensa vendrían a proteger el Yo de la madre de este acontecimiento diagnóstico. Es decir, el recibimiento del diagnóstico movilizaría energía psíquica para defender la integridad del yo de las representaciones intolerables.

Estos fueron conceptualizados tanto por Sigmund Freud como por Anna Freud, como una defensa ante la amenaza de la integridad del yo. Anna Freud (1984) en *El yo y los mecanismos de defensa* desarrolla diez mecanismos defensivos, de los cuales solo desarrollaremos los que resulten pertinentes a los fines del trabajo.

Moviliza este trabajo el desconocimiento acerca de la problemática planteada. Como hemos dicho, si bien hay investigaciones acerca de las enfermedades poco frecuentes, es escasa la bibliografía de cómo esto repercute en los padres, más específicamente en la madre. En la mayoría de los casos, son las madres quienes sostienen el tratamiento de sus hijos, siendo estas las responsables del éxito o fracaso, y por lo tanto, de la existencia o no de daño neuronal en sus hijos.

Por lo tanto se pretende conocer y poder brindar información acerca de esta problemática a nivel psíquico de la madre. Académicamente el trabajo pretende contribuir al conocimiento para la psicología, como así también a otras disciplinas, a fines de poder brindar un suelo fértil a nuevas investigaciones.

Se realizará una investigación de campo de carácter exploratorio, entendiéndola como una articulación entre teoría/práctica a partir de los resultados obtenidos en una aproximación a referentes empíricos. El diseño de la investigación estará enmarcado dentro de una estrategia cualitativa con la utilización de conceptos

conocer los complejos procesos que constituyen la subjetividad, y no tiene como objetivo la predicción, la descripción y el control.

La definición del objeto de estudio en términos cualitativos está asociado a la naturaleza ontológica, se define en términos de sentidos subjetivos y procesos de significación que conducen a la definición de unidades complejas para su estudio. La subjetividad, cuyos elementos están implicados simultáneamente en diferentes procesos constitutivos, cambian frente al contexto en que se expresa el sujeto concreto. La historia y el contexto que caracterizan al desarrollo del sujeto marcan su singularidad. La investigación, entonces, se enmarcará en un enfoque hermenéutico que posibilite el análisis y la comprensión de los procesos intersubjetivos de producción de significados, siempre dentro de sus contextos. Su carácter interpretativo es generado por la necesidad de dar sentido a expresiones de los sujetos estudiados.

Las unidades de análisis serán aproximadamente 5 madres cuyos hijos nacieron entre el 2008 y 2013 en Argentina, y recibieron un diagnóstico de fenilcetonuria. Al día de la fecha, esos niños y niñas tienen entre 10 y 15 años. Esta decisión metodológica tiene como fin resguardar éticamente a los participantes voluntarios de esta investigación, ya alejados los diferentes procesos psíquicos que pudieron haber surgido frente al diagnóstico reciente de fenilcetonuria.

La recolección de datos se realizará a través de entrevistas semidirigidas con preguntas específicas elaboradas para tal fin. Este es un modelo de conversación natural y no un intercambio de preguntas y respuestas. Se utilizarán preguntas que permitan llevar un orden y recabar la información necesaria, pero al mismo tiempo serán preguntas abiertas para que pueda emerger la particularidad de cada sujeto y la experiencia personal. Bleger (1964) considera que el entrevistador tiene amplia libertad para las preguntas o para las intervenciones permitiendo toda la flexibilidad necesaria para cada caso.

Objetivos

Objetivo general:

- Investigar los procesos psíquicos (mecanismos de defensa, angustia, duelo) suscitados en la comunicación de un diagnóstico, en un grupo de madres a cuyos hijos se les ha detectado tempranamente la enfermedad de fenilcetonuria y su experiencia posterior.

Objetivos específicos:

- Relevar los acontecimientos que vivenciaron las madres ante la comunicación del diagnóstico temprano de fenilcetonuria de sus hijos.

- Indagar la existencia de procesos psíquicos posteriores al diagnóstico temprano de fenilcetonuria de sus hijos.

- Explicitar cuáles fueron las formas de comunicación del diagnóstico de parte del personal médico que atendió a los bebés.

Principales conceptosMaternidades

Trabajaremos “maternidades”, en plural, porque la experiencia varía sustancialmente de una mujer a otra y a su vez, en una misma mujer. La experiencia con cada hijo es singular.

Asimismo, el hecho de tener un hijo no necesariamente implica que el cuerpo gestante pueda desarrollar la capacidad de maternar, ya que se involucran un conjunto de procesos psicoafectivos en los cuales se destacan cuestiones inconscientes.

Uno de los grandes temores que padecen las madres en época de gestación es el de no saber si están preparadas o no para recibir a ese hijo, cuidarlo y criarlo de

manera adecuada (Gómez López, Aldana Calva, González Campillo, Mota González, & Sánchez Pichardo, 2009).

González Persak (2016) propone que el despliegue del deseo, desde que se decide concebir a un hijo, manifiesta la capacidad de recibir, contener y proyectarse en un otro. Allí confluyen las construcciones subjetivas, las experiencias de vida y la impronta de la sociedad. La ambivalencia es central para entender la maternidad, ya que es donde se espera un hijo que se quiere y se cuida, pero que también es fuente de temores y preocupaciones.

La llegada de un hijo diferente a lo esperado hace que se procese y transite el nacimiento de forma particular. En consecuencia de ello podrán propiciar o no la inserción del niño en la trama vincular y constituirán el espacio para hacer efectiva la función humanizante, función que posibilita que el individuo advenga sujeto.

Función materna

Para el psicoanálisis la función materna es fundante del psiquismo, ya que es resultado de la primer relación que establece el niño con su cuidador/a principal. Dicho rol puede ser llevado adelante tanto por la madre como por el padre u otra figura de afecto.

Barros (2018) en su libro *La madre* propone que la función materna “implica una capacidad de „trabajo” que es el de un deseo. La dimensión de lo materno, es la que reside en un deseo y da sustancia a la experiencia de la vida” (p.13).

Siguiendo la misma línea, Recalcati (2018) propone una descripción freudiana de la función materna siendo la madre el primer “socorredor” en el arranque traumático de la vida, en una condición de pre maduración, impreparación, fragmentación, indefensión de vulnerabilidad, de exposición a la realidad. Se hacen necesarias por encima de todo, las manos la madre, su presencia, para preservar esa vida y para protegerla.

Coriat (1996 en Maidagan, 2020) dice a propósito de la función materna:

En realidad es lo que toda madre “espontánea y naturalmente” hace con su bebé, que en realidad no tiene nada ni de espontáneo ni de natural, por que se trata de un saber inconsciente transmitido a lo largo de las generaciones, constituido y re trabajado en cada madre en función de su historia individual, en el seno de una cultura en la cual vive (p.36)

Narcisismo materno

En relación al concepto de narcisismo, Freud (1993) en su escrito “Introducción al Narcisismo” hace una puntualización que resulta pertinente y enriquecedora a la

perspectiva de esta investigación. Propone considerar la actitud tierna de los padres hacia sus hijos como renacimiento y reproducción del narcisismo propio. Ya se encuentra presente la sobrestimación en la elección de objeto, gobernando ese vínculo afectivo. Así prevalece una compulsión a atribuirle al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar los defectos. “El niño debe tener mejor suerte que sus padres, no debe estar sometido a esas necesidades objetivas cuyo imperio en la vida hubo de reconocerse” (Freud, 1992, p. 97). „*His Majesty the Baby*” debe cumplir los sueños y deseos irrealizados de los padres. “El conmovedor amor parental, tan infantil de fondo, no es otra cosa que el narcisismo revivido de los padres, que en su transmutación al amor de objeto, revela inequívocamente su primitiva naturaleza”

(Freud, 1993, p.98).

Comunicación diagnóstica

En relación a nuestro tema de interés, el diagnóstico temprano desplaza la imagen construida de un hijo y ubica allí algo inesperado del orden de un objeto científico, al que se nombra y sobre el cual la madre no sabe nada.

La literatura se ha enfocado en las reacciones principales de la madre frente a la noticia del diagnóstico. Esta resulta más amenazante para las madres que para los padres, debido a que se supone que ellas están más involucradas en el cuidado de los hijos y además, se supone que ejercen más influencia sobre sus hijos, aunque esto ya no responde a las pautas sociales actuales en algunos casos (Arango, 2001).

Acercas de la comunicación diagnóstica, hay una necesidad de lo pragmático, las madres manifiestan la necesidad de respuestas y de soluciones a los problemas que se presentan en el diagnóstico. Tienen la necesidad de establecer un punto de partida a partir del cual conocer la dirección en la que se debe (y pueda) dirigirse. El primer paso para dirigirse a la solución de los problemas de su hijo es entonces la claridad, esto colabora al manejo de la noticia, donde el seguimiento, la instauración de guías preventivas, asesoría genética y rehabilitación son los cuatro ejes de un tratamiento oportuno.

El primer eje hace referencia al personal de la salud. Este campo podría constituirse en un primer momento a través del cual el personal de salud comunica el diagnóstico, es importante la capacitación sobre la enfermedad para dicha comunicación y un discurso no estigmatizante. La orientación e información adecuada ha demostrado disminuir los niveles de ansiedad de los padres permitiendo un control de la enfermedad a largo plazo (Suárez-Obando, Ordóñez, y Macheta, 2009).

El segundo eje hace referencia a los conceptos de herencia y su relación con la búsqueda de causas y el desarrollo de la "culpabilidad". Este eje denota la importancia de la asesoría genética (tercer eje) que tiene en dominio de la información sobre la enfermedad, con la competencia de médicos especializados.

El tercer eje es de asesoría genética, junto al anterior, destacan la necesidad de llevar a la práctica aspectos de la atención médica que aunque en teoría son conocidos por el personal de salud, necesitan contextualizarse y adaptarse a las necesidades que se presenten. Frecuentemente se suelen utilizar explicaciones superficiales o exhaustivamente teóricas, que hacen que la comunicación diagnóstica sea caótica e ininteligible (Suárez-Obando, Ordóñez, y Macheta, 2009).

A la hora de entender la enfermedad, todos los ejes de la comunicación son importantes, será todo este conjunto de características individuales y sumado el entorno de la persona que lo recibe, el que determinará que esta información sea recibida de una manera u otra, como por ejemplo, los recursos simbólicos con los que cuenten, la posibilidad socioeconómica, acceso a obras sociales, etc.

El recibimiento del diagnóstico temprano de fenilcetonuria de un hijo darían lugar en la madre a utilización de mecanismos defensivos, angustia y procesos de duelo.

Categorías que fundamentan la investigación

Procesos psíquicos

Los procesos psíquicos comprenden los mecanismos de defensa, angustia,

duelo.

Mecanismos de defensa

La *represión* ocupa un sitio exclusivo entre los procesos psíquicos, y su propósito es proteger al yo de cualquier amenaza, ya sea interna o externa. Anna Freud (1984) propone que, para que este mecanismo defensivo opere, exige un Yo consciente, esto es bien diferenciado del Ello, por lo que debe encontrarse constituido en su totalidad el aparato psíquico. “Tal vez los otros métodos defensivos sólo completan lo que la represión ha dejado inconcluso o lo que retorna de las ideas prohibidas cuando fracasa la represión” (Freud, 1984, p.56).

Por su parte, la *negación* trata de negar la realidad tal y como es, algo habitual tras una pérdida o situación traumática, una realidad imposible de asimilar, por lo que el individuo se inventa otra. La técnica defensiva de la negación por la palabra y los actos está sujeta, en cuanto a su empleo temporal, a las mismas restricciones que la negación en la fantasía, solo es empleable en tanto pueda coexistir con la función de examen de realidad, sin perturbarla. En las situaciones típicas en las que el yo recurre al mecanismo de negación se vinculan con ideas de castración y experiencias de pérdida de objeto (Freud, 1984).

Sigmund Freud (1984) en su texto “La negación” propone:

Se ve como la función intelectual se separa aquí del proceso afectivo. Con ayuda de la negación es enderezada solo una de las consecuencias del proceso represivo, a saber, la de que su contenido de representación no llegue a la conciencia (...) el fin primero y más inmediato del examen de realidad (de objetividad) no es por lo tanto, hallar en la percepción objetiva (real) un objeto que corresponda a lo representado sino reencontrarlo, convencerse de que todavía está allí. (pp. 254-255)

Por otro lado, Anna Freud (1984) desarrolla diez mecanismos defensivos: regresión, formación reactiva, aislamiento, anulación, protección, introyección, vuelta contra sí mismo, transformación en lo contrario, y sublimación o desplazamiento del objeto instintivo. A los fines del presente trabajo, consideraremos los siguientes.

La *proyección* consiste en proyectar en otras personas los sentimientos y pensamientos negativos y de los que el individuo no es consciente. Por otro lado, la *introyección* es lo contrario que la proyección. Consiste en tomar como propias las cualidades ajenas, y es un mecanismo común cuando las personas no están contentas consigo mismas. Tal como lo indica Anna Freud (1984), la proyección y la introyección dependen de la separación entre el yo y el mundo exterior. La expulsión de ciertos contenidos fuera del yo y su inclusión en el mundo externo, únicamente podría reportar alivio una vez que el yo hubiese aprendido a no confundirse más con el mundo externo. Por otra parte la introyección desde el mundo externo hacia el yo solo adquirirá el efecto de enriquecimiento del yo y si previamente se ha definido qué pertenece al yo y qué pertenece al mundo externo (Freud, 1984).

La *formación reactiva o reacción formada* consiste en evitar que aparezcan los pensamientos negativos sustituyéndolos por otros positivos o viceversa. Tanto la conversión en lo contrario o la vuelta hacia sí mismo consisten en un cambio interno de los procesos instintivos mismos, cuyos equivalentes en el exterior son las tentativas

externo (Freud, 1984).

El mecanismo de la *sublimación* se da cuando la persona se desconecta de un sentimiento concreto, pero además, lo conecta a otra. En ocasiones, el no poder enfrentarse a una realidad desagradable, provoca que las personas desvíen sus emociones hacia otras personas o hechos, distintos a los que provocan su agonía. El desplazamiento de la dirección del objeto instintivo hacia un valor social más elevado, presupone la aprobación o por lo menos, el conocimiento de tales valores, la experiencia del superyó. (Freud, 1984, p.57)

La *racionalización* o *intelectualización* es un mecanismo que surge ante la imposibilidad de aceptar la realidad o de enfrentarse a la misma, de forma que lo que no se puede aceptar, es sustituido racionalmente. “Por lo tanto la intelectualización de los procesos instintivos, como precaución contra el peligro interno, es análoga a la constante vigilancia del yo contra los peligros del mundo externo” (Freud, 1984, p. 187).

Angustia

La angustia parecería ser lo primero que aparece al momento del diagnóstico de fenilcetonuria, ya que este plantea enfrentarse con lo desconocido y la incertidumbre, allí se pierden las coordenadas de lo que debería seguir después. El diagnóstico arroja a las madres a un mundo desconocido.

Freud (1986) en “Inhibición, síntoma y angustia” le da a la angustia dos estatutos: en la angustia señal encontramos en la expectativa del trauma, para darle trámite a la angustia, de tal forma esta se articula con la represión secundaria y con la formación de síntomas. La angustia traumática surge cuando barrera protectora del Yo se rompe.

En su artículo “La represión” ubica a la angustia anclada a la represión, así la represión de una moción pulsional, causa angustia. “El término „señal de angustia” pone en evidencia una nueva función de la angustia, que la convierte en un motivo de defensa del yo” (Laplanche y Pontalis, 1996, p. 400).

Duelo

El duelo es una de las principales categorías dentro del psicoanálisis. Implica un trabajo psíquico que se produce por la pérdida de “algo” importante para un sujeto. Pero no queda reducido a la pérdida real (muerte), sino que también se articula con otras pérdidas, bien podrían ser simbólicas, materiales, afectivas, etc. Freud hace referencia al duelo en el escrito “Duelo y Melancolía” donde establece: “El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (Freud, 1993, p. 241). Así, el examen de la realidad muestra que el objeto amado no existe más y demanda que la libido abandone todas sus relaciones con el mismo, por lo que implica un desinvertimiento libidinal, es decir, el retiro de la libido que estaba fijado en el objeto perdido (Freud, 1993).

La elaboración del duelo, entonces, significa contactar con el vacío que dejó esa pérdida, valorar su importancia y experimentar esta ausencia.

Diseño metodológico

Tipo de muestra

El muestreo es intencional, no probabilístico. Los casos fueron seleccionados priorizando la calidad de la información. El acceso a la población fue a partir del contacto con una empresa que se encarga de vender los alimentos bajos en proteínas a pacientes con fenilcetonuria, ellos facilitaron un comunicado sobre la presente investigación, invitando a las madres a participar de las entrevistas.

Técnicas de recolección de datos

La técnica de recolección de la información será a partir de entrevistas semidirigidas. La entrevista es un encuentro o una cita entre dos o más personas, en un lugar determinado, que puede tener diferentes objetivos, por ejemplo, puede ser un instrumento clínico para el psicodiagnóstico, también puede ser utilizada como herramienta o técnica de investigación, mediante la cual se podrá recoger información para obtener datos (Bleger, 1964).

Técnica de análisis de la información

Se utilizarán dos métodos para el análisis de la información:

- Método de comparación constante. Este método fue primero presentado por Glaser y Strauss y luego modificado por Lincoln y Guba. Esta metodología es empleada típicamente por investigadores que recogen datos a través de entrevistas, observaciones y el examen de documentos. Los investigadores clasifican las porciones de datos-palabras, oraciones y párrafos en categorías intuitivas y sin nombre. A medida que el proceso de selección continúa, las categorías se hacen más explícitas, y se pueden construir reglas para incluir términos dentro de las categorías (Grove, 2004).

- Frases significativas. Trabajar con frases significativas para el análisis de la información a partir de la entrevista, implica dominar la construcción interpretativa y teórica como proceso inductivo-deductivo, es decir, de construcción de las categorías analíticas y teóricas desde lo empírico, las significaciones "personalizadas", que se repiten en el decir, los conceptos cercanos a la experiencia, hasta las categorías teóricas. Por lo tanto, se busca comprender y explicar. Una premisa básica en esta estrategia de análisis es no perder nunca de vista en la exposición final del material, el punto de vista de los actores, de los sujetos entrevistados. Para eso se debe tener en cuenta los siguientes elementos: la escucha y los modos del habla (Badano y Diaz, 2001).

La elección de estas técnicas permite lograr una sistematización de la información, sin perder de vista la importancia de las experiencias significativas y singulares de cada participante, transformándose de esta manera en datos para su

posterior análisis.

Cabe aclarar que los procesos psíquicos que se han podido identificar son con un encuadre a fin de la presente investigación, para poder hablar de mecanismos psíquicos y de defensa *per se* debemos concebirlos desde el encuadre de la transferencia.

Exposición y análisis de datos

Comunicación diagnóstica

Acerca de la comunicación diagnóstica, se pudo advertir que la institución responsable de llevar a cabo el estudio de la pesquisa neonatal y la comunicación del diagnóstico no fue la misma institución que se encargó del tratamiento. Se ha podido verificar, a través del testimonio de las madres entrevistadas, que los efectores encargados de la comunicación no tienen conocimiento sobre la enfermedad y sus consecuencias, ni su tratamiento. Asimismo, tampoco fueron los médicos quienes dieron la noticia, a las madres entrevistadas, se les comunicó el diagnóstico desde el laboratorio por un medio telefónico. Una de ellas expresó: “¡Me lo dejó en el contestador automático, por eso casi me infarto! No podía preguntar nada”.

Las comunicaciones diagnósticas fueron vagas e imprecisas. Cabría preguntarse entonces acerca de la formación profesional para acompañar el proceso del diagnóstico de parte del personal de salud. Resulta fundamental el proporcionar una información organizada en el tiempo y momento adecuado, que podrá ayudar de forma indirecta a los padres a hacer frente a la enfermedad y controlar la situación, disminuyendo la ansiedad (Negre y Fortes, 2005).

Además, se ha podido escuchar la necesidad de las figuras parentales, en especial las madres, de establecer un punto de partida a partir del cual puedan conocer la dirección que deben tomar en relación a la enfermedad de sus hijos, saber qué pueden esperar en un futuro, entre otras cosas. Una de ellas dijo:

Yo lo viví con muchísima ansiedad, porque siempre necesitaba saber cómo iba a pasar, cómo iba a ser su vida, esa incertidumbre de no saber cómo va a crecer (...). Necesitaba saber qué pasaba o cómo iba a ser su vida de grande, y cómo que todos me traían al momento y nadie calmaba mi ansiedad, era tremendo, yo necesitaba saber más.

Todas las madres entrevistadas plantearon, en un principio (antes de ser derivadas a otros hospitales), haber recibido una atención médica con respuestas insuficientes, que generaba “ansiedad” e “incertidumbre”.

Que te digan un diagnóstico del cual no hay información y no sabés a quién preguntarle es desesperante. Creo que lo que más desesperó es el no conocimiento, más que la enfermedad. El no saber adónde acudir. Te dicen que los días van pasando y que lo estás capaz dañando, y no sabes si estás

confiando bien en el médico, pero a la vez no hay otro médico y no sabés

Hijo real, hijo ideal

Respecto a la posibilidad de que sus hijos pudieran ser diferentes a lo esperado, todas las madres coincidieron que en que sí, que había una posibilidad de que sus hijos fueran diferentes. “Bueno”, manifestó una madre, “siempre tuve miedo de que mi bebé tenga algo, sinceramente fue como que siempre me preparo para todo, para lo peor, como para que, si sale todo bien, genial; pero si sale algo como no lo tenía planteado, al menos lo pensaba. Si nunca me imaginé esto, porque era algo desconocido para mí, pero sí siempre tuve miedos a que pueda llegar a tener algo”.

A partir de la escucha de estas madres, podemos inferir una construcción de la fantasía del hijo ideal, con el principio de realidad muy presente. Es decir, no

16

esperaban que su hijo sea perfectamente sano sino que estuvieron listas para lo inesperado, porque consideraban que era factible.

Esto, a la vez, se podría relacionar con la construcción del hijo saludable, porque no se trata de la definición de “saludable” en tanto ausencia de enfermedad, sino de lo que estas madres conciben como saludable en sus hijos. La mayoría de ellas pueden ver a su hijo como un niño normal y saludable que tiene una dieta especial, no ven a un niño con discapacidad: nació otro bebé, con características diferentes, pero las madres parecen dispuestas a dar amor, cuidados y aceptación de su enfermedad. “Si uno hace el tratamiento de manera correcta, la vida de un bebe con pku [fenilcetonuria / fenilcetonúrico] es 100% normal”; “es un chico sano, con ese error genético que tiene que comer otras cosas y cuidarse”.

Experiencias de las madres

La mayoría de las madres han relegado su vida personal, social y laboral en pos del cuidado de sus hijos. Como se ha mencionado anteriormente, la madre es el primer “socorredor” en el inicio de la vida del bebé, y en este caso no es solo por su condición de vulnerabilidad e impreparación para la vida, sino que también soporta sobre sus hombros el peso de un diagnóstico donde las directivas del tratamiento son muy estrictas y tienen consecuencias irreversibles. Por lo cual resulta de vital importancia su presencia y disponibilidad, para preservar esa vida y protegerla. Dijo una madre: “había que aguantar... o sea, no era lo importante, lo importante era el diagnóstico correcto y el tratamiento correcto, eso era lo único que me importaba”.

Ante la pregunta de cuándo retomaron su vida personal, las madres dieron cuenta de que pasaron años hasta que pudieron hacerlo:

Ahí empecé con el proceso de lo que me gustaría estudiar, lo que me gustaría trabajar, empecé a verme, empecé a registrarme, hasta que no cumplió los 5 años no me di el espacio para pensar en mis deseos como persona, como individuo.

Las madres comentaron que a cierta edad de sus hijos pudieron “relajarse”, gracias al crecimiento saludable y su progresiva autonomía. Esto quiere decir que tuvieron la capacidad de discernimiento para entender que hay alimentos que les hacían daño, que debían tomar suplementos diarios, que podían negarse si alguien les ofrece algún alimento que no correspondía, etc. Winnicott (1984) a propósito de esto expresa:

La madre lo bastante buena, es la que lleva a cabo la adaptación activa a las necesidades de éste y que la disminuye poco a poco, según la creciente capacidad del niño para hacer frente al fracaso en materia de adaptación y para tolerar los resultados de la frustración. (pp. 27)

Hemos observado que existe también la posibilidad de un mal diagnóstico, un error a la hora de realizar los estudios correspondientes de la pesquisa. Una madre expresa: “Nuestra circunstancia fue traumática, fue por una mala praxis que vinieron como consecuencias un montón de cosas, y bueno, es como que tenés que transitar todo un duelo, es un tema”.

Este tipo de situaciones, donde no solo prima la desinformación sino también una mala praxis, tiene consecuencias irreversibles en los diferentes sistemas del neurodesarrollo.

Procesos psíquicos

A partir de los datos obtenidos, se pudo inferir que el trabajo de las madres se desarrolló por la vía de la re-significación del acontecimiento. Kancyper (2019) propone que el sujeto se halla atravesado por un proceso singular y complejo de desidealización y resignación, que favorece el acceso a un cambio psíquico y a la reapertura progresiva de las dimensiones temporales del presente y del futuro. Habría una prueba de la realidad mediante la cual se retiraría la elevada que habría recaído sobre el objeto sobrevalorado, así como sobre la omnipotencia del yo, con la consiguiente reestructuración en el vínculo intrapsíquico e intersubjetivo. Podríamos pensar que se cambia algo que ya está, que ya se encuentra en su lugar, es decir, se transforma algo que ya tiene existencia. Esto implica incorporar nuevos contenidos que contribuyan a una comprensión del acontecimiento, e involucra la institución de una nueva realidad. Lo que se pudo escuchar en el discurso de estas madres son los mecanismos psíquicos de la sublimación y racionalización, también se pudieron observar de sentimientos de angustia, de soledad, e incertidumbre.

El mecanismo de defensa de la sublimación implicaría un aprovechamiento de la energía psíquica, en vez del desgaste que implican otros tipos de defensa, en ese sentido, podemos encontrar en las madres, formas creativas de sublimar desde el armado de redes comunitarias entre ellas, profesionales de la salud y órganos estatales, hasta el acompañamiento emocional entre madres. Una de ellas expresa: “vimos la necesidad de ayudar, ayudar con las cosas, enseguida me zambullí mucho con la gente, hicimos un grupo de padres”.

La racionalización apareció en los interrogantes de las parejas parentales: “¿por qué a nosotros y no a la vecina?”; “¿qué hay en nuestra genética de malo?”; “¿habrá habido otro fenilcetonúrico en la historia familiar y nunca nos dimos cuenta?”. Hemos podido observar que estas preguntas son previas a la puesta en acción y la toma de responsabilidad con respecto al tratamiento de sus bebés. Cabría preguntarse si en el momento de generar estos interrogantes no se pondrían en juego también mecanismos de la negación:

Nos preguntábamos por qué, por qué nos pasó a nosotros, y a partir del segundo día me di cuenta de que no tenía sentido preguntarme (...) fue listo,

me paso a mí, la enfermedad la tiene y hay que ocuparse. La vida de él depende de nosotros.

Podríamos pensar que luego de esta racionalización viene la acción, para poder equilibrar nuevamente el aparato psíquico.

El total de las madres expresaron sentimientos de angustia y soledad, estas madres no solo deben hacer frente a sus fantasías y temores sino que también deben proporcionar a sus hijos cuidados y soporte. En sus esfuerzos es importante el apoyo de su red de contención, por lo cual resulta de vital importancia el seguimiento de un equipo de salud mental y la formación médica en dicha área, para poder acompañar el proceso diagnóstico de la mejor manera posible. A propósito una madre expresa:

Encima en ese momento nadie te entiende -familiares, amigos, pareja inclusive, que estuvimos muy unidos- nadie entendía realmente lo que estaba pasando, sentía la contención de mis seres queridos pero nadie me podía entender realmente, y eso era duro, porque en ese momento me sentía bastante sola en ese sentido.

En el caso de un mal diagnóstico o un diagnóstico tardío, pudimos observar que se pusieron en juego procesos de elaboración de duelos.

18

En el caso de la madre, quién recibió un mal diagnóstico, consideramos que en lo referente a la pérdida, el duelo no sería por el niño ideal que se esperaba sino por el hijo que pudo ser, en este sentido el diagnóstico correcto le hubiera permitido a esa madre acceder al tratamiento a tiempo pudiendo prevenir las secuelas irreversibles que hoy presenta. A propósito de esto la madre manifiesta:

Habíamos descubierto después de que pasaron varios meses que María ya tenía los efectos de la fenilcetonuria no tratada, ya tenía un daño neurológico tremendo, no caminaba, no erguía la cabeza, se transformó en una salchicha, era como una salchicha hipotónica, totalmente así, blandita, no, no, ya le pasaban cosas horribles.

La metáfora que usa esta madre, “salchicha hipotónica”, no sería sin un costo psíquico. Demuestra los daños que generó esta enfermedad, es una referencia totalmente cruda, la cual seguramente causa un gran dolor y una gran angustia en esa madre. Con respecto a esta pérdida a la que nos referimos, la madre da una descripción de cómo vive esta experiencia de pérdida: “Se siente como un accidente de tránsito. Por negligencia de ese tipo que cruzó en rojo te mató o mató a tu ser querido, entonces esa sensación es de por vida, similar a ese tipo de pérdida lo siento yo”.

Generan gran impacto las metáforas que usa esta madre para manifestar su dolor. En ella hay un sentido de la pérdida desgarradora, enlazado a la impotencia de no poder hacer nada al respecto, quizás de ahí su relación con el sentimiento de culpa.

En esta madre, acompaña a la pérdida profundos sentimientos de culpa donde se plantean diferentes escenarios posibles, donde pudo haber un desenlace diferente, desde la clínica donde su hija nació, que no era en la que ella planeaba, hasta el historial genético de ella y de su pareja. Se pondría en juego el mecanismo de defensa

de la racionalización o intelectualización: “Yo siempre me sentí mal por el hecho de que nació en ese lugar que yo no quería y ese resultado no fue el que tenía que ser, entendés, esa gente hizo mal su trabajo”; “descubrimos que somos portadores sano de la enfermedad, y bueno, ahí ya entramos a hurgar en la genética nuestra”.

Consideramos que si bien esa es la referencia más importante acerca de la pérdida, podemos inferir que en relación a esta, existen diversas pérdidas más como consecuencia, por ejemplo, el narcisismo materno, donde se espera para el hijo, que tenga mejor suerte que los padres; la pareja parental, en este caso, se preocupa por el futuro incierto de su hija, con respecto a su autonomía y en manos de quien quedará a cargo cuando ellos ya no estén.

19 Conclusiones

Al comienzo de esta investigación poco se sabía sobre esta problemática, luego de la realización del trabajo de investigación la hipótesis ha sido verificada: resulta que el diagnóstico temprano de fenilcetonuria no requirió en estas madres un trabajo de duelo, sí por su parte, un trabajo de resignificación y la puesta en marcha de ciertos mecanismos de defensas y la inminente angustia.

Es importante resaltar que la expectativa de un hijo sano se cumple, ya que el diagnóstico oportuno permite un crecimiento saludable y correcto desarrollo del niño. Este podrá ir a la escuela, vincularse, hacer deporte, portarse bien y portarse mal, tendrá el pleno desarrollo de un niño sano, sin embargo, el destino de aquellos que reciben un mal diagnóstico o un diagnóstico tardío, el futuro para ellos será incierto, ya que contarán con daños irreversibles. La gravedad de los daños estará relacionada con el nivel de tolerancia de cada niño y también con cuánto tiempo estuvieron expuestos. No es lo mismo un recién nacido que obtuvo el diagnóstico a las dos semanas, que el bebé que lo obtuvo a los 9 meses, tampoco la tolerancia de fenilalanina es la misma en ambos casos, por lo tanto las consecuencias en estos bebés PKU son complejas.

En el caso de un diagnóstico tardío o de mala praxis podríamos pensar en la elaboración del duelo, pero no por el hijo ideal que se espera, sano y poseedor de todas las perfecciones, sino que el duelo es por el diagnóstico correcto y temprano, que le hubiera dado la posibilidad a estas madres de realizar el tratamiento y por ende, brindarle una mejor calidad de vida a su hijo, propiciando un neurodesarrollo saludable. Este proceso trae consigo, por un lado sentimientos de culpa, y por otro, procesos de racionalización, imaginando diferentes escenarios, donde el desenlace

pudo haber sido distinto.

Respecto a los objetivos que sostuvieron este trabajo se pudo concluir que los mismos han sido alcanzados en su totalidad, dado que el diseño metodológico elegido permitió el abordaje de esta problemática tan compleja.

Sobre el momento de la recepción diagnóstica, pudimos aprehender que genera un gran impacto y desestabilización psíquica. Como hemos mencionado, sobreviene un desborde energético del aparato psíquico, es un momento de extrema vulnerabilidad para la madre, que por lo general es quien recibe el diagnóstico. Es en este estado de conmoción que se deben tomar importantes decisiones acerca del tratamiento de su hijo recién nacido y todo lo que eso implica.

Por otro lado, es importante destacar, acerca de la comunicación diagnóstica, que el total de las madres desconocían esta enfermedad y gran parte del personal médico también. El diagnóstico, entonces, desplaza la imagen construida del hijo y ubica allí algo inesperado, irrumpe un objeto científico sobre el cual las madres no saben. En un solo movimiento se borra la imagen en la que las madres sostienen su saber sobre cómo ser madres y las enfrenta con el desconocimiento y la incertidumbre.

Sobre la experiencia de las madres podemos concluir que todas han relegado su vida personal y social en mayor o menor medida en pos del cuidado especial de sus hijos, han experimentado sentimientos de soledad donde solamente han podido encontrar contención en otras madres, quienes estaban pasando por el mismo proceso de ser mamá PKU. Esto está muy relacionado con el mecanismo de defensa de la sublimación, donde las madres se ocupan de difundir recetas, conseguir alimentos, tratar con obras sociales y organismos estatales para conseguir cobertura de tratamiento, etc. También se ha identificado el mecanismo de defensa de la racionalización, que aparece bajo la forma de interrogantes, tratando de darle sentido

20

a eso inesperado que ha llegado, buscando respuestas que no tienen, con racionalizaciones de toda índole, científicas, genéticas, culposas, religiosas, míticas, etc.

Como profesionales de la salud, estamos en condiciones de contener a la familia, en especial a los padres mediante un acompañamiento. Esto resultaría de gran ayuda, el contar con un espacio donde puedan manifestar sus miedos al fracaso, al ser insuficientes, la culpa, la angustia, etc. Sería importante que el espacio que brindemos sea un lugar de preguntas, que abra interrogantes que no sean respondidos desde lo científico sino que involucren a la persona sujeto, y le permitan enfrentar este acontecimiento disruptivo.

También resulta de gran relevancia tener formación sobre este tipo de patologías de enfermedades poco frecuentes, para poder brindar un apoyo más efectivo desde la información, para no contribuir al aumento de la incertidumbre que genera el diagnóstico.

Para futuras investigaciones, proponemos una reflexión sobre cómo seguir siendo mujer luego de la maternidad. Hemos visto que la maternidad trastoca todos los ámbitos de la vida, desde la misma biología, lo vincular, lo personal, hasta lo laboral.

Referencias bibliográficas

- Aimacaña Terán, C. J. (2015). Estudio acerca de las reacciones emocionales ante el diagnóstico de discapacidad en padres de niños y niñas con síndrome de down de la Fundación El Triángulo, desde la perspectiva existencial (Bachelor's thesis).
- Albajari V (1996). *La Entrevista en el Proceso Psicodiagnóstico*. Buenos Aires: Psicoteca Editorial.
- Arango, M.I Rendón, Trebilcock E, Flórez Alarcón L.E (2001). Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. *Revista Colombiana de Psicología*, 10, 53-77.
- Astudillo, W, Mendinueta C. (2005) ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase Terminal? *ARS Médica Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, 11. Atienza
- Carrasco, J. (2017). Comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales. Tesis

Doctoral. Universidad de Málaga.UMA Editorial

- Barros, M. (2018). *La madre. Apuntes lacanianos*. Buenos Aires: Grama. Benitez V, San Julian, E, Rodriguez, M.M (2001). Fenilcetonuria: a propósito de dos pacientes. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 72(4), 293-297
- Bleger J. (1964). *La entrevista psicológica: su empleo en el diagnóstico y la investigación*. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras UBA.
- Bleichmar, S. (2006). La deconstrucción del acontecimiento. En Fiorini L.G. (Comp.), *Tiempo, historia y estructura. Su impacto en el psicoanálisis contemporáneo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Carrasco, D. J. A., & Abad, D. M. L. (2017). Comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales. Tesis Doctoral. Universidad de Málaga.
- Diaz. R. Badano, R. (s.f). Análisis de la entrevista. Frases significativas. Ficha de cátedra Maestría en Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos. Falappa, J. J. (2012). Impacto emocional entre el hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down. Tesis Doctoral. Universidad Empresarial Siglo Veinituno Freud, A. (1984). El yo y los mecanismos de defensa. En *Obras maestras del Pensamiento Contemporáneo* (47-189). Buenos Aires: Paidós.
- Freud, S. (1986). Inhibición, síntoma y angustia. En *Obras Completas: volumen XXI edición especial*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1992). Introducción al narcisismo. En *Obras Completas. Vol. XIV*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1992). *Proyecto de una psicología para neurólogos*. Buenos Aires: Alianza.
- Freud, S. (1993). Duelo y Melancolía. En *Obras Completas. Tomo XIV*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (1993). La Represión. En *Obras completas. Tomo XIV*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gomez M.A López, E.A.C, González G.C, Mota González C, Sánchez Pichardo M.A (2009). Psicoterapia de grupo para mujeres con embarazo de alto riesgo. *Terapia psicológica*, 27 (2), 215-225.
- González Persak, E. (2016). El nacimiento de un hijo con discapacidad: aportes desde el psicoanálisis para pensar la construcción de la parentalidad en un abordaje integral.Trabajo integrador final. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología
- Gonzalez Rey, F. (2000) *Investigacion cualitativa en Psicologia. Rumbos y Desafíos*. México: Paraninfo.Internacional Thompson Editoriales.

- González, I. G. (2005). Importancia del conocimiento de la enfermedad Fenilcetonuria y su tratamiento, en los pacientes y sus familias. Tesis Doctoral, Universidad de Belgrano.
- Grove, R. (2004). Análisis del método comparativo constante. Universidad Estatal de Pensilvania. USA. Traducción de Freddy Rodríguez (S/D).
- Gutierrez, M. Torres. (2004). Impacto emocional del embarazo de alto riesgo. *Revista colombiana de psiquiatría*, 33(3), 285-297.
- Kancyper, L. (2019). Resignificación, memoria y trabajo de simbolización. *Temas de psicoanálisis*, 1-15.
- Laplanche J y Pontalis JB. (1996). *Diccionario de Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Maidagar C. (2020) *Estimulación Temprana: una apuesta con los padres*. Rosario:

Laborde libros.

- Mannoni, M. (2014). *Dialettologiacinese. Un'introduzione Cafoscarina*. Italia: Venezia. Librería editrice Cafosca.
- Martín, M. E. (2010). *Los padres frente a un hijo con discapacidad mental*. Tesis Doctoral, Universidad del Salvador.
- Melero-Lacasia, A, García-Orellán, R (2016). La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. *Ene*, 10(1). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000100008&lng=es&tlng=pt.
- Mendoza, D. C., García, A. M., & Gallegos, S. A. (2018). Importancia del diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas. *Perinatología y Reproducción Humana*, 32(3), 127-130.
- Negre, A., & Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157-162.
- Nuñez, B. (1991). *El niño sordo y su familia: aporte desde la psicología clínica*. Buenos Aires: Paidós.
- Real Academia Española (2019). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado de <https://dle.rae.es/>
- Recalcati, M. (2018). *Las manos de la madre: deseo, fantasmas y herencia de lo materno*. Buenos Aires: Anagrama.
- Riascos Angulo, B. (2016). *Deseo y función maternal: una comprensión desde la dimensión del narcisismo. Trabajo Integrador Final*. Universidad del Valle.
- Suárez-Obando F, Adriana Ordóñez, M.M. (2009). Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. *Colombia Médica*, 40(1), 85-94.
- Torres, G. L. & Eulalia, M. (2009). Percepción de las madres sobre el contenido de la información en el diagnóstico del síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, 80(1), 39-47. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062009000100005>
- Torres Gutiérrez, M. (2004). Impacto emocional del embarazo de alto riesgo. *Revista colombiana de psiquiatría*, 33(3), 285-297.
- Winnicott, D. (1984). La familia y la madurez emocional. En *La familia y el desarrollo del individuo*. Buenos Aires: Lumen/Hormé.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Manifiesto haber sido debidamente informada/o de los objetivos y procedimientos de investigación correspondientes al Trabajo Integrador Final (TIF) que está siendo elaborado por el/la estudiante de la carrera de Psicología (UNR) Natacha Kleinerman, DNI N° 41.404.114, Legajo N° K-5051/2, cuyo tema es "Comunicación diagnóstica y maternidades". Este Trabajo se

lleva adelante con el acompañamiento del/a Ps. Peirano Laura, quien oficia como Docente o Graduado/a responsable. Se me ha notificado que todas las preguntas acerca del estudio o sobre los derechos a participar en el mismo me serán respondidas, que mi participación es totalmente libre y voluntaria y que aún después de iniciada, puedo rehusarme a responder cualquiera de las preguntas o decidir suspender mi participación en cualquier momento, sin que ello me ocasione ningún perjuicio. Asimismo se me ha dicho que mis aportes y respuestas a las preguntas serán absolutamente confidenciales y que las conocerán sólo el equipo de profesionales involucradas/os en la investigación; y se me ha informado que se resguardará mi identidad en la obtención, elaboración y divulgación del material producido, lo cual se realizará siempre con fines académicos o científicos. Entiendo que no se considera que existan riesgos previsible ni efectos adversos por participar en este estudio, y que podré ser beneficiado con el acceso a los resultados del mismo, en caso de solicitar que me sean proporcionados a la Facultad de Psicología (UNR). Por todo lo expuesto, declaro que he aceptado participar, que se me han explicado las condiciones del estudio y que he comprendido sus condiciones.

Nombre de la persona participante:Alejandra Noemi
Rosa..... DNI:17302417..... Firma:
.....

Docente o Graduado/a responsable del TIF: Mg. Laura Peirano

DNI: 114510434



Laura Peirano
Psicóloga
Mat. N° 1115
M.C. en Salud Mental

Firma:
Estudiante autor/a del TIF: Natacha Kleinerman DNI: 41.404.114



Firma:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Manifiesto haber sido debidamente informada/o de los objetivos y procedimientos de investigación correspondientes al Trabajo Integrador Final (TIF) que está siendo elaborado por el/la estudiante de la carrera de Psicología (UNR) Natacha Kleinerman , DNI N° 41.404.114, Legajo N° K-5051/2, cuyo tema es “Comunicación diagnóstica y maternidades”. Este Trabajo se


lleva adelante con el acompañamiento del/a Ps. Peirano Laura, quien oficia como Docente o Graduado/a responsable. Se me ha notificado que todas las preguntas acerca del estudio o sobre los derechos a participar en el mismo me serán respondidas, que mi participación es totalmente libre y voluntaria y que aún después de iniciada, puedo rehusarme a responder cualquiera de las preguntas o decidir suspender mi participación en cualquier momento, sin que ello me ocasione ningún perjuicio. Asimismo se me ha dicho que mis aportes y respuestas a las preguntas serán absolutamente confidenciales y que las conocerán sólo el equipo de profesionales involucradas/os en la investigación; y se me ha informado que se resguardará mi identidad en la obtención, elaboración y divulgación del material producido, lo cual se realizará siempre con fines académicos o científicos. Entiendo que no se considera que existan riesgos previsibles ni efectos adversos por participar en este estudio, y que podré ser beneficiado con el acceso a los resultados del mismo, en caso de solicitar que me sean proporcionados a la Facultad de Psicología (UNR). Por todo lo expuesto, declaro que he aceptado participar, que se me han explicado las condiciones del estudio y que he comprendido sus condiciones.

Nombre de la persona participante: Cecilia de los Santos DNI: 22286570
Firma: 

Docente o Graduado/a responsable del TIF: Mg. Laura Peirano
DNI: 14510434


Laura Peirano
Psicóloga
Mat. N° 1115
M.G. en Salud Mental


Firma:
Estudiante autor/a del TIF: Natacha Kleinerman DNI: 41.404.114


Firma:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Manifiesto haber sido debidamente informada/o de los objetivos y procedimientos de investigación correspondientes al Trabajo Integrador Final (TIF) que está siendo elaborado por el/la estudiante de la carrera de Psicología (UNR) Natacha Kleinerman , DNI N° 41.404.114, Legajo N° K-5051/2, cuyo tema es “Comunicación diagnóstica y maternidades”. Este Trabajo se lleva adelante con el acompañamiento del/a Ps. Peirano Laura, quien oficia como Docente o


Graduado/a responsable. Se me ha notificado que todas las preguntas acerca del estudio o sobre los derechos a participar en el mismo me serán respondidas, que mi participación es totalmente libre y voluntaria y que aún después de iniciada, puedo rehusarme a responder cualquiera de las preguntas o decidir suspender mi participación en cualquier momento, sin que ello me ocasione ningún perjuicio. Asimismo se me ha dicho que mis aportes y respuestas a las preguntas serán absolutamente confidenciales y que las conocerán sólo el equipo de profesionales involucradas/os en la investigación; y se me ha informado que se resguardará mi identidad en la obtención, elaboración y divulgación del material producido, lo cual se realizará siempre con fines académicos o científicos. Entiendo que no se considera que existan riesgos previsibles ni efectos adversos por participar en este estudio, y que podré ser beneficiado con el acceso a los resultados del mismo, en caso de solicitar que me sean proporcionados a la Facultad de Psicología (UNR). Por todo lo expuesto, declaro que he aceptado participar, que se me han explicado las condiciones del estudio y que he comprendido sus condiciones.

Nombre de la persona participante: Dolores Giacore DNI: 33676674
Firma: 

Docente o Graduado/a responsable del TIF: Mg. Laura Peirano DNI: 14510434 Firma:


Laura Peirano
Psicóloga
Mg. N° 1115
MG. en Salud Mental

Estudiante autor/a del TIF: Natacha Kleinerman DNI: 41.404.114

Firma: 

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Manifiesto haber sido debidamente informada/o de los objetivos y procedimientos de investigación correspondientes al Trabajo Integrador Final (TIF) que está siendo elaborado por el/la estudiante de la carrera de Psicología (UNR) Natacha Kleinerman , DNI N° 41.404.114, Legajo N° K-5051/2, cuyo tema es “Comunicación diagnóstica y maternidades”. Este Trabajo se lleva adelante con el acompañamiento del/a Ps. Peirano Laura, quien oficia como Docente o Graduado/a responsable. Se me ha notificado que todas las preguntas acerca del estudio o

sobre los derechos a participar en el mismo me serán respondidas, que mi participación es totalmente libre y voluntaria y que aún después de iniciada, puedo rehusarme a responder cualquiera de las preguntas o decidir suspender mi participación en cualquier momento, sin que ello me ocasione ningún perjuicio. Asimismo se me ha dicho que mis aportes y respuestas a las preguntas serán absolutamente confidenciales y que las conocerán sólo el equipo de profesionales involucradas/os en la investigación; y se me ha informado que se resguardará mi identidad en la obtención, elaboración y divulgación del material producido, lo cual se realizará siempre con fines académicos o científicos. Entiendo que no se considera que existan riesgos previsible ni efectos adversos por participar en este estudio, y que podré ser beneficiado con el acceso a los resultados del mismo, en caso de solicitar que me sean proporcionados a la Facultad de Psicología (UNR). Por todo lo expuesto, declaro que he aceptado participar, que se me han explicado las condiciones del estudio y que he comprendido sus condiciones.

Nombre de la persona participante: EnSet M. DARSINO..... DNI: 345.20.806
..... Firma: 

Docente o Graduado/a responsable del TIF: Mg. Laura Peirano DNI:


Laura Peirano
Psicóloga
Mat. N° 1115
MG. en Salud Mental

14510434 Firma:

Estudiante autor/a del TIF: Natacha Kleinerman DNI: 41.404.114



Firma:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Manifiesto haber sido debidamente informada/o de los objetivos y procedimientos de investigación correspondientes al Trabajo Integrador Final (TIF) que está siendo elaborado por el/la estudiante de la carrera de Psicología (UNR) Natacha Kleinerman , DNI N° 41.404.114, Legajo N° K-5051/2, cuyo tema es “Comunicación diagnóstica y maternidades”. Este Trabajo se lleva adelante con el acompañamiento del/a Ps. Peirano Laura, quien oficia como Docente o

Graduado/a responsable. Se me ha notificado que todas las preguntas acerca del estudio o sobre los derechos a participar en el mismo me serán respondidas, que mi participación es totalmente libre y voluntaria y que aún después de iniciada, puedo rehusarme a responder cualquiera de las preguntas o decidir suspender mi participación en cualquier momento, sin que ello me ocasione ningún perjuicio. Asimismo se me ha dicho que mis aportes y respuestas a las preguntas serán absolutamente confidenciales y que las conocerán sólo el equipo de profesionales involucradas/os en la investigación; y se me ha informado que se resguardará mi identidad en la obtención, elaboración y divulgación del material producido, lo cual se realizará siempre con fines académicos o científicos. Entiendo que no se considera que existan riesgos previsibles ni efectos adversos por participar en este estudio, y que podré ser beneficiado con el acceso a los resultados del mismo, en caso de solicitar que me sean proporcionados a la Facultad de Psicología (UNR). Por todo lo expuesto, declaro que he aceptado participar, que se me han explicado las condiciones del estudio y que he comprendido sus condiciones.

Nombre de la persona participante: Karen De Bernardi DNI 25.984.359



Firma:

Docente o Graduado/a responsable del TIF: Mg. Laura Peirano DNI:



14510434 Firma:

Estudiante autor/a del TIF: Natacha Kleinerman DNI: 41.404.114



Firma: