

Tesis para optar al Título de Magíster en Psicología Clínica

**LA COMUNICACIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS PSICOPATOLÓGICOS EN LA INFANCIA:
VIVENCIAS Y REPRESENTACIONES DE PADRES Y PROFESIONALES**

AUTORA: Andrea Karina Cuadro Machín

DIRECTORA DE TESIS: Dra. Ps. Alicia Muniz Martoy

DIRECTOR ACADÉMICO: Prof. Mag. Michel Dibarboure Reynes

Montevideo, Uruguay

Octubre 2025

Resumen

El presente proyecto de investigación propone identificar los aspectos que los padres y profesionales consideran significativos en la comunicación del diagnóstico psicopatológico de un niño a través de las vivencias y representaciones narradas.

Mediante una metodología de investigación cualitativa, optando por un diseño fenomenológico, se pudo valorar los elementos comunes y los aspectos en los que difieren las narrativas de los participantes. Se trabajó con una muestra de familiares de niños con algún diagnóstico psicopatológico y otra de profesionales, ambas del departamento de Canelones. Se mantuvo un único encuentro con cada uno, utilizando la entrevista en profundidad como herramienta principal para la recolección de información, con guiones que fueron creados previamente a partir de categorías que incluían aspectos de interés a evaluar.

El trabajo está fundamentado y analizado desde autores que desde psicoanálisis ayudan a comprender los dinamismos asociados a los vínculos e identidades en el ser padres, y por otra parte los aportes de la teoría de la comunicación para comprender los fenómenos en el acto de informar, tomando como base lo planteado en medicina.

Los datos indican que la instancia de comunicación del diagnóstico posee relevancia para las partes implicadas. La mayoría de los familiares sospecharon que el niño presentaría alguna dificultad en su desarrollo, pero aún con teorías previas, presentan valoración negativa de su experiencia en varias dimensiones. Algunos profesionales comunican diagnósticos con escasa o nula formación en habilidades de comunicación.

Los entrevistados coinciden en la necesidad de cuidar aspectos tales como la modalidad de entrega y el lenguaje a utilizar. La forma de procesamiento de afectos más utilizada por los familiares es el bloqueo. Las características del encuentro adicionadas a otros factores influyen en la imagen que la familia tenga del niño y en el vínculo que se establece desde ese momento.

Palabras clave: infancia, diagnóstico psicopatológico, comunicación profesional

Abstract

This research project aims to identify the aspects that parents and professionals consider significant in communicating a child's psychopathological diagnosis based on their narrated experiences and representations.

Using a qualitative research methodology, opting for a phenomenological design, it was possible to assess both the common elements and the differences in the participants' narratives. The study included a sample of family members of children with a psychopathological diagnosis and another of professionals, both from the department of Canelones. A single meeting was held with each one, using in-depth interviews as the main tool for data collection, guided by scripts previously created beforehand based on categories that included aspects of interest to be evaluated.

The work is grounded and analyzed based on authors who, from a psychoanalytic perspective, help to understand the dynamics associated with bonds and identities in parenthood, and, on the other hand, the contributions of communication theory to comprehend the phenomena involved in the act of informing, taking as a reference what has been established in medicine.

The data indicate that the moment of communicating the diagnosis is significant for the parties involved. Most relatives suspected that the child might have some developmental difficulty, but even with prior theories, they give a negative assessment of their experience in several dimensions. Some professionals deliver diagnoses with little or no training in communication skills.

Interviewees agree on the need to take care of aspects such as the delivery method and the language used. The most common way of processing emotions among relatives is emotional blocking, avoiding expressing what the news generates for them. The characteristics of the meeting, along with other factors, influence the family's perception of the child and the bond established from that moment on.

Keywords: childhood, psychopathological diagnosis, professional communication

Índice

RESUMEN.....	1
ABSTRACT	2
ÍNDICE	3
LISTA DE TABLAS.....	7
LISTA DE SIGLAS	9
INTRODUCCIÓN.....	10
CAP. 1- FUNDAMENTACIÓN Y ANTECEDENTES.....	13
1.1- PROBLEMATIZAR LA COMUNICACIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS	13
1.2- AVANCES HASTA LA ACTUALIDAD.....	16
La situación en Uruguay	16
La realidad a nivel regional	20
El escenario internacional.....	23
CAP. 2- MARCO TEÓRICO	26
2.1- DIAGNÓSTICOS PSICOPATOLÓGICOS: ¿ETIQUETA O CRITERIO ORIENTADOR?	26
2.2- COMUNICACIÓN EN SALUD	29
La humanización en el ámbito de la salud	30
Aspectos relevantes en la comunicación de diagnósticos.....	32
2.3- APORTES DESDE EL PSICOANÁLISIS	40
Ser hijo desde antes del nacimiento	40
Parentalidad	41
Un hijo con dificultades en el desarrollo. ¿Un acontecimiento? ¿Una crisis?	42
La herida narcisista y el duelo.....	43
Factores que inciden en el proceso de duelo al recibir el diagnóstico de un hijo.	45
Afectos asociados a la comunicación del diagnóstico.	47
2.4- EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD LUEGO DE BRINDAR EL DIAGNÓSTICO.....	49
2.5- LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y LA AYUDA EXTRAORDINARIA.....	50
CAP. 3- DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.....	52
3.1- OBJETIVOS	52
Objetivo general.....	52
Objetivos específicos.....	52

3.2- METODOLOGÍA.....	52
Diseño de la investigación	53
Instrumentos de recolección de datos.....	53
Características de las muestras.....	54
Descripción del trabajo de campo.....	54
Consideraciones éticas.....	55
Descripción de los integrantes de las muestras	56
Muestra de familiares.....	56
Muestra de profesionales.....	60
Análisis por categorías.....	61
Entrevistas con familiares.....	61
Entrevistas con profesionales.....	63
 CAP. 4- ANÁLISIS DE LOS DATOS	 65
4.1- ENTREVISTAS CON FAMILIARES.....	65
Tablas de categorías.....	65
Análisis de datos.....	84
Objetivo 1.....	84
Objetivo 2.....	90
Impacto en los vínculos.....	91
Teorías previas.....	96
4.2- ENTREVISTAS CON PROFESIONALES	98
Tablas de categorías.....	98
Análisis de datos.....	110
Objetivo 3 y Objetivo 4.....	110
 CAP. 5- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	 114
5.1- EXPERIENCIA EN LA COMUNICACIÓN	114
5.2- EXPECTATIVAS SOBRE EL NIÑO	120
5.3- VIVENCIAS ASOCIADAS A LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO Y AL POST- DIAGNÓSTICO	120
5.4- PROCESAMIENTO DE AFECTOS	123
5.5- IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO EN VÍNCULOS	124
5.6- INTERVENCIÓN TEMPRANA, EDUCACIÓN ADECUADA	126
5.7- VIVENCIAS DE LAS FAMILIAS RESPECTO AL CAMINO TRANSITADO	127
5.8- FORMACIÓN PROFESIONAL.....	128
 CAP. 6- LÍNEAS DE ACCIÓN	 130

6.1- AL MOMENTO DE COMUNICAR LOS DIAGNÓSTICOS	132
6.2- FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES	133
6.3- OTRAS RECOMENDACIONES	133
6.4- A MODO DE CIERRE	134
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	135
ANEXOS	144
HOJA DE INFORMACIÓN PARA PADRES Y PROFESIONALES	144
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES	145
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROFESIONALES	146
GUIÓN DE ENTREVISTA CON PADRES	147
GUIÓN DE ENTREVISTA CON PROFESIONALES	148

Agradecimientos

A Alicia, principalmente por aceptar el desafío de acompañarme como Tutora en esta aventura, pero también por entender mis montañas rusas emocionales durante el proceso y hacérmelas aceptar como parte del camino. Gracias también por compartir tus conocimientos, por confiar, por incentivar, por reconocer.

A los familiares entrevistados, que aceptaron abrir su baúl de recuerdos y se enfrentaron a su dolor para que esta Tesis sea posible.

A la institución escolar por la disposición para colaborar.

A los profesionales que accedieron a participar, exponiendo sobre sus prácticas, pero también permitiendo mostrar su lado más sensible.

A mis familiares, amigos, conocidos, pacientes, que por interesarse en el contenido y en el proceso de este trabajo, fueron grandes motivadores, algunos sin saberlo.

A quienes de alguna manera fueron parte en algún momento, a lo largo de estos 6 años.

Y principalmente A MIS PADRES, que siempre me han acompañado en mis decisiones y elecciones, pero sobre todo, porque durante toda mi vida me han hecho sentir segura y capaz. Gracias por no dejarme caer nunca.

Lista de tablas

- Tabla 1: Características de la muestra de familiares
- Tabla 2: Datos relevantes de los niños
- Tabla 3: Trayectoria educativa de los niños
- Tabla 4: Características de la muestra de profesionales
- Tabla 5: Categorías y subcategorías a priori de la muestra de familiares
- Tabla 6: Categoría y subcategorías emergentes de la muestra de familiares
- Tabla 7: Categorías y subcategorías de la muestra de profesionales
- Tabla 8: Momento del diagnóstico: Valoración de la experiencia
- Tabla 9: Momento del diagnóstico: Vivencias asociadas
- Tabla 10: Impacto en los vínculos- La familia con el niño: Expectativas
- Tabla 11: Impacto en los vínculos- La familia con el niño: Cambios en la relación
- Tabla 12: Impacto en los vínculos- La familia con la familia: Reacciones de otros miembros
- Tabla 13: Impacto en los vínculos- La familia con la familia: Cambios en la dinámica familiar
- Tabla 14: Impacto en los vínculos- El niño y su familia con las instituciones: Afectación en área social
- Tabla 15: Impacto en los vínculos- El niño y su familia con las instituciones: Apoyos recibidos
- Tabla 16: Impacto en los vínculos- Momento actual: Vivencias asociadas al posdiagnóstico. Afectos asociados.
- Tabla 17: Impacto en los vínculos- Momento actual: Vivencias asociadas al posdiagnóstico: Procesamiento de afectos
- Tabla 18: Impacto en los vínculos- Momento actual: Vivencias sobre el camino transitado
- Tabla 19: Impacto en los vínculos- Momento actual: Propuestas de cambio
- Tabla 20: Teorías previas
- Tabla 21: Momento del diagnóstico: Encuadre y condiciones de trabajo
- Tabla 22: Momento del diagnóstico: Lenguaje utilizado
- Tabla 23: Momento del diagnóstico: Contenido a transmitir
- Tabla 24: Momento del diagnóstico: Modos de contención
- Tabla 25: Momento del diagnóstico: Observaciones sobre los padres
- Tabla 26: Momento del diagnóstico: Habilidades que se ponen en juego
- Tabla 27: Vivencias asociadas al momento: Importancia del momento

Tabla 28: Vivencias asociadas al momento: Diagnósticos difíciles de comunicar

Tabla 29: Formación: Habilidades de comunicación y humanización de la salud

Tabla 30: Formación: propuestas de cambio

Lista de siglas

ANEP	-----	Administración Nacional de Educación Pública
ASSE	-----	Administración de los Servicios de Salud del Estado
AYEX	-----	Ayuda Extraordinaria
BPS	-----	Banco de Previsión Social
DSM	-----	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
GAT	-----	Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana
IAE	-----	Intento de Autoeliminación
MIDES	-----	Ministerio de Desarrollo Social
MSN	-----	Ministerio de Salud de la Nación
MSP	-----	Ministerio de Salud Pública
RAE	-----	Real Academia Española
SMU	-----	Sindicato Médico del Uruguay
SNIS	-----	Sistema Nacional Integrado de Salud
TDAH	-----	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
TEA	-----	Trastorno del Espectro Autista
TEL	-----	Trastorno Específico del Lenguaje

Introducción

...Los niños piensan que el mundo está hecho.

Y que lo único que les toca es jugar y disfrutar de un mundo que ya está hecho. Cuando uno se hace adulto se da cuenta de que el mundo no está hecho, de que hay que hacerlo. Y que, por lo tanto, a lo largo de la historia de la humanidad, ha habido continuamente situaciones de enorme sufrimiento donde las personas, las sociedades, los colectivos, han levantado la cabeza y han hecho cosas para que la humanidad sea realmente humana. Y esa es la batalla desde el principio. Esa ha sido la batalla siempre.

Entonces, la tarea de vivir humanamente nos va acompañando siempre
y nos irá acompañando siempre.

Tendremos que ir descubriendo en qué consiste vivir humanamente
en cada momento de la historia...

Azcoitia Zabaleta, X.¹

¹ “La humanización promueve simetría moral” (2019, pp. 12-13)

El ámbito de la salud ofrece en la práctica diversos actos que presentan un desafío, por la importancia que revisten y por la complejidad que los caracteriza. La comunicación de los diagnósticos es uno de ellos y si bien la práctica de este acto precede a las investigaciones sobre la misma, comenzó a abordarse de modo formal en las últimas décadas, generando una vasta literatura que acredita su relevancia. El proyecto propone ahondar en la comunicación de los diagnósticos psicopatológicos, entendiendo por diagnóstico psicopatológico como el proceso en el que se asigna determinados atributos clínicos a una categoría del sistema de clasificación (Echevarría Pérez, 2015; Universidad Nacional de Educación a Distancia, s.f).

Las interrogantes que se han sometido a investigaciones sobre la comunicación de los diagnósticos son variadas: ¿Qué comunicar en salud?, ¿En qué contexto se desarrolla la comunicación?, ¿Cómo comunicar? Haber obtenido respuestas a estas preguntas en ocasiones, no ha implicado necesariamente poder aplicarlas a la práctica profesional. En consecuencia, el tema no ha perdido vigencia y continúa siendo, además de un asunto de preocupación, de ocupación.

El presente estudio pretende ser parte de esa ocupación: aspira a mostrar realidades, conocer vivencias y a partir de lo obtenido, proponer líneas de acción que signifiquen un aporte más al tema en cuestión. El objetivo principal fue conocer y analizar los aspectos que padres y profesionales consideran significativos en la comunicación del diagnóstico psicopatológico de un hijo/a a partir del análisis de sus vivencias y representaciones.

En el Capítulo 1, se detallan los argumentos que fundamentan la relevancia del tema, a la vez que se realiza un recorrido por los antecedentes sobre el tema principal que convoca a la misma. Al respecto, se aportaron datos de nuestro país, de la región y a nivel internacional, tanto de investigaciones realizadas como de los avances en lo que refiere a la formación de profesionales y modificaciones en el sistema de salud.

El trabajo se fundamentó y analizó desde un marco teórico principalmente psicoanalítico citando autores de larga trayectoria y otros más cercanos en el tiempo, a la vez que se utilizaron aportes de la teoría de la comunicación sin hacer alusión a ningún modelo en particular. Este punto se profundiza en el Capítulo 2.

La descripción del desarrollo de la investigación se ubica en el Capítulo 3, donde se detalla el objetivo general y los específicos. Se utilizó la entrevista en profundidad como herramienta de recolección de datos, estableciendo un único encuentro con cada participante, haciendo uso de guiones creados previamente. Las muestras fueron dos: una compuesta por familiares de alumnos de una Escuela Especial, dado que concurrir a la misma implica que presenta algún diagnóstico previo, como puede ser un diagnóstico psicopatológico y la otra por profesionales (psicólogos, neuropediatras y psiquiatras

infantiles) que frecuentemente diagnostican y tratan niños que presentan dificultades en alguna de las áreas de su desarrollo. En el mismo Capítulo se hace mención a las consideraciones éticas que se contemplaron para ejecutar el estudio y las categorías de análisis que se definieron para organizar la información.

El Capítulo 4 está destinado a la presentación de los datos obtenidos, donde mediante tablas, se accede a los discursos de familiares y profesionales en relación a las categorías de análisis definidas, dando respuesta a los objetivos planteados.

La discusión de estos datos se aborda en el Capítulo 5. Allí se apuesta al diálogo entre la teoría y la práctica, se visualizan los puntos de encuentros y desencuentros entre el marco teórico desde el que la Tesis se posiciona y las vivencias de los familiares y profesionales entrevistados.

La información obtenida confirma que la instancia de comunicación del diagnóstico posee relevancia para las partes implicadas. De los relatos se infiere que algunos aspectos que de acuerdo a la literatura existente son fundamentales en la situación, por diversos motivos no logran ser cuidados.

Se generaron insumos de interés académico, que pueden utilizarse para reconsiderar algunas dimensiones de la formación de los profesionales, como la incorporación de las competencias comunicacionales como parte esencial de la enseñanza de los recursos humanos de diversas disciplinas. En el marco del SNIS, esta investigación podría también dar lugar a generar políticas que garanticen que el tránsito por situaciones de dar y recibir diagnósticos sea realizado de forma tal que no implique un aumento en el sufrimiento tanto de quien está a cargo de emitirlo como de quien lo recibe. Asimismo, permitió a los familiares entrevistados un espacio para ser escuchados, de habilitación y quizá también de resignificación de su experiencia al recibir el diagnóstico del niño. Para los profesionales, pudo haber sido una instancia para rever sus prácticas y sus modos de estar en la consulta al comunicar los diagnósticos.

Con el fin de contribuir más allá de la visibilización sobre la temática en nuestro país, se crea el Capítulo 6. A modo de cierre se presentan propuestas que se considera favorecerían a las partes implicadas en las situaciones de comunicación de diagnósticos, pero también a los niños, porque lo que ocurra en esas instancias, condicionará o al menos tendrá influencia en la imagen que la familia genere del niño y en el vínculo que establecerán con él.

Cap. 1- Fundamentación y Antecedentes

1.1- Problematizar la comunicación de los diagnósticos

Sería muy simplista y reduccionista generalizar cuál es el modo en el que estos actos deben llevarse a cabo, ya que la multiplicidad de factores que se despliegan en dicha situación impide encontrar una única forma de comunicar en salud. Pero a su vez, a través de variadas investigaciones que utilizan los testimonios de familiares que han transitado por esta experiencia, se ha permitido visualizar la importancia de dicho momento y que en consecuencia, se establezcan una serie de aspectos que requieren sean considerados cuando se comunica un diagnóstico, ya sea por el impacto inmediato que produce en el otro esta comunicación o por los efectos de la misma a largo plazo. En el ámbito sanitario, es reconocida la evidencia de los efectos de la comunicación sobre los resultados en el área de la salud en general, dando cuenta que los modos en los que se establece este proceso impactan de forma diferencial en diversos desenlaces (Street et. al, 2009, citado en Mendoza Maldonado y Barría Pailaquilén, 2021), pudiendo obtener resultados positivos o por lo contrario, contribuyendo a un comportamiento que conlleve a resultados negativos para la salud. Al respecto, desde el Ministerio de Salud Pública (2020), en un documento estrechamente vinculado al tema, se afirma que:

Los equipos de salud deben comprender y valorar la importancia de ese momento, para poder abordar de manera profesional pero empática, los efectos de la información que transmiten, debiendo ser capaces de reconocer la importancia y el rol que tiene la misma y cada uno de ellos en esa familia. (p.6)

Asimismo, llevando estos conceptos al tema puntual que da origen a esta Tesis, (la comunicación de los diagnósticos psicopatológicos en la infancia) desde dicha institución se explica que la importancia de realizar una comunicación adecuada radica en que las figuras parentales necesitan estar lo suficientemente informados para tomar correctas decisiones, a la vez que es fundamental el procesamiento de dicha información para generar un vínculo lo más saludable posible con su hijo (MSP, 2020; Pérez de Plá, 2000). Al respecto, Sobrino López (2008) ha expresado que la forma en la que se le comunica al usuario es un factor determinante para la adaptación del paciente y la familia a la nueva situación. Es posible remitirse a muchos años atrás para hacer referencia a este mismo punto, ya que, en 1982, Lambert y Rondal (citado en Baña Castro, 2015) luego de realizar encuestas a padres, destacaron que uno de los factores más importantes que condicionan las actitudes y el comportamiento de las familias es “el modo en el que los padres se enteran del diagnóstico, la calidad de la información y el apoyo psicológico que han recibido”.

Sin alejarse de esta línea, el MSP (2020), le otorga un papel muy importante a los recursos personales que posean las figuras parentales y al apoyo del entorno cercano para la adaptación de la familia al nuevo escenario, pero no deja de reconocer, al igual que los autores anteriores, la influencia que tiene el modo en el que los profesionales de la salud realizan la comunicación. En referencia a esto, también se han expresado otros autores. Guevara Benítez y González Soto (2012); Lillo (2014); Ponte et al. (2012) indican que el instante en el que a un padre o madre se le informa qué tiene su hijo, constituye un evento clave. Si bien hay patologías y/o trastornos más complejos que otros, cómo recibieron los padres la primera noticia es recordada con claridad en un 99,3% (Ponte et al., 2012). Este hecho puede explicarse con lo que se ha dado a llamar como “memorias de fogonazo” o “memorias de destello”, término atribuido a Roger Brown y James Kulik, investigadores de Harvard en la década del 70, haciendo referencia al recuerdo preciso e intenso de las circunstancias que rodean una situación de gran importancia en nuestra vida (Castillero Mimenza, 2017). Uno de los requisitos que la memoria de destello exige para considerarse como tal, es que se recuerde quién dio la noticia o qué palabras se utilizaron para esa comunicación, independientemente de cuál sea el evento que se haya vivido y el tiempo que haya transcurrido del mismo. El papel de las emociones es crucial y permite el recuerdo sin tener que exteriorizarlo para que se mantenga, ya que cuando un acontecimiento despierta una emoción intensa, genera una huella en la memoria más poderosa y permanente que los sucesos que no poseen significación emocional. La psicóloga Valeria Sabater (2023), asegura que estos recuerdos están cargados de sensaciones y por ende, evocarlos puede generar dolor y angustia, ya que, al recordar, no solo se revive lo que la persona vio o escuchó, sino también lo que sintió como consecuencia de ello.

Cabe preguntarse por qué resulta tan importante la instancia de comunicación del diagnóstico de un hijo para sus padres. Para cada uno este momento tendrá un impacto diferente, pero existen algunas razones que Núñez (2007) entiende que se hacen presente en la mayoría de las familias: al recibir un diagnóstico se rompen proyectos, se frustran expectativas, se modifican hábitos y rutinas familiares, se genera incertidumbre y miedo respecto al futuro. Desde una mirada psicoanalítica, se provoca una herida narcisista en los padres al encontrarse con un hijo que no es el que soñaron, teniendo que dar lugar al hijo que realmente tienen. Para tomar mayor dimensión de lo que implica como padres enfrentarse a este escenario, se profundizará sobre estos aspectos en el Capítulo 2.

La relevancia del momento de la comunicación, se vincula también al hecho de no ser solamente un acto informativo, sino que para Ponte et. al. (2012), dicha instancia también se corresponde a un acto social, en el cual a través del profesional que comunica (como agente de la sociedad en la que viven), se verán reflejados determinados valores

(inclusión/exclusión; respeto/desconsideración, aprecio/desprecio) que la sociedad mostrará hacia su hijo y hacia ellos como padres a partir del conocimiento de las dificultades del niño. Pero también ese encuentro puede funcionar como plataforma de confianza/desconfianza hacia el profesional, lo que adicionado a las transferencias que se vayan estableciendo con los técnicos desde ese momento, podrán ejercer influencia en el proceder de los padres y en consecuencia, en las posibilidades que se le brinden al niño.

De acuerdo al planteo de Hojat (2007, como se citó en Vargas, 2017), el proceso de comunicación interpersonal es la herramienta principal en las consultas con profesionales de la salud y resulta fundamental no perder de vista algo que puede parecer una obviedad. Es una instancia en la que están presentes dos realidades: quien recibe la información (en este caso uno o más familiares del niño) y el profesional que proporciona el diagnóstico. Ambas partes involucradas van a poner en juego temores, prejuicios, su historia, su modo de estar desde el rol que le toca y otros aspectos que inevitablemente condicionarán o al menos se interpondrán en dicha comunicación.

El sociólogo Dominique Dolton (2010) inicia la introducción de su libro denominado "Informar no es comunicar" con esa misma frase, y continúa la explicación de la diferencia mencionando que "... si bien no hay comunicación sin información, la comunicación siempre es más difícil, porque plantea la cuestión de la relación y, por lo tanto, la cuestión del otro" (p.10). No es posible entonces ignorar que por las características de quienes lo integren, cada uno de ellos será único y por ende, también lo serán las vivencias que se generen a partir del mismo.

Teniendo en cuenta como ya se mencionó, que la comunicación es la herramienta principal con la que cuentan los profesionales de la salud y que han advenido cambios con el transcurrir del tiempo acompañados de nuevas demandas de los usuarios respecto a este tema, es que resulta relevante investigar qué factores se consideran fundamentales al momento de dar/recibir diagnósticos en nuestro país. La escasez de investigaciones al respecto en Uruguay también explica la relevancia del presente estudio. Asimismo, permite aportar otras perspectivas sobre el tema. Como podrá verse en el apartado siguiente, las investigaciones que se han realizado se interesaron por escenarios en los que, en su mayoría, quien brinda el diagnóstico es un médico. De este modo, resulta un vacío de información respecto a cuáles son las características de la comunicación cuando participan otros profesionales o cuando la situación se da en consultorios particulares, centros interdisciplinarios y otros espacios por los que transitan los padres buscando respuestas.

Al respecto, investigar en este vacío permite también conocer cómo los psicólogos comunican los diagnósticos, información fundamental para una investigación sobre este tema enmarcada en una Maestría en Psicología Clínica.

Por medio de este proyecto, también se accede a conocer las experiencias de personas que no son las portadoras del diagnóstico que se está dando, sino que expresan sus vivencias como familiares de niños afectados.

1.2- Avances hasta la actualidad

La situación en Uruguay

En nuestro país no se han hallado investigaciones que indaguen estrictamente los factores que los padres y profesionales consideran relevantes al momento de dar y recibir un diagnóstico. Si se tienen en cuenta aspectos como el derecho a la información, el trato digno y la cortesía en el marco de la atención en salud, es posible encontrar un estudio que data de hace más de tres décadas (1991) y fue publicado en años posteriores, en el que se investigó el conocimiento que las personas concurrentes a hospitales tenían de sus derechos como usuarios. Fue denominado “Derechos de los pacientes en Uruguay: percepción de los usuarios del Hospital”, llevado adelante por dos Doctores y un Licenciado en Antropología, que utilizaron la técnica de la entrevista para aplicar a usuarios de cuatro hospitales. Los resultados indicaron que cuatro de cada diez encuestados reclamaron amabilidad en el trato, así como otros solicitaron mayor tiempo de atención, paciencia y respeto (Bespali, et al., 1995).

Otros estudios más recientes, utilizaron el concepto de nivel de satisfacción para indagar la percepción de los usuarios sobre la atención recibida en el sistema de salud. En el año 2015, la Psicóloga Déborah Rydel, llevó adelante una investigación en el marco de su Tesis de Posgrado en la Facultad de Psicología, Udelar, denominada “Evaluación de la satisfacción con la atención psicológica en el primer nivel de atención, basado en el auto reporte de los usuarios”. En el mismo, se investigó el impacto de las intervenciones psicológicas realizadas en servicios de salud de ASSE, en el marco del SNIS, para lo que se utilizó un diseño descriptivo, longitudinal, no experimental, con una muestra por conveniencia de 49 personas (Rydel, 2015). En este caso, no se evaluó qué factores se consideran relevantes en la atención, por lo que es el estudio que menos se logra vincular con el presente proyecto.

Desde el año 2010, el Ministerio de Salud Pública realiza encuestas de satisfacción de usuarios. La última publicación de datos se realizó en el 2018, con los resultados del trabajo realizado en el 2017. A dicha investigación y sus resultados se accede con facilidad, al igual que la ejecutada en el 2014, no así con las demás. En las mismas se buscó conocer el nivel de satisfacción de usuarios con los servicios del primer nivel de atención ofrecidos por el SNIS, utilizando una modalidad telefónica con muestras aleatorias. Entre los aspectos a

evaluar se encuentran las competencias de los profesionales médicos (tiempo dedicado, capacidad de escucha, claridad de las explicaciones, entre otros). En ambas, se obtiene una aprobación superior al 94% en los atributos “Disposición por parte del médico a escuchar” y “Claridad de las explicaciones” (OPCION Consultores, 2014; Toledo Viera, 2017).

Es posible visualizar la relevancia que Uruguay le viene otorgando a la comunicación de los diagnósticos en la salud, a pesar de la escasez de investigaciones al respecto. En los últimos años, el foco parece estar puesto en la formación, tratando de brindarle a los profesionales intervinientes recursos que contribuyan a mejorar su práctica.

Como organización de la sociedad civil, la Fundación Humaniza Josefina es reconocida por su incansable labor desde sus comienzos. Surge en el año 2018 con la idea de “colaborar en la construcción de vínculos más humanos entre el personal médico, pacientes y sus familias” (Humaniza Josefina, 2018), luego de la travesía hospitalaria que la familia de Josefina experimentara antes del fallecimiento de la niña. Sus papás lograron visualizar la importancia de la contención y los vínculos empáticos entre el personal sanitario y los pacientes y al día de hoy trabajan junto a un equipo de profesionales brindando cursos y talleres, proporcionando herramientas a pacientes y al personal de la salud en pos de obtener una asistencia sanitaria más empática y humanizada.

Dentro de la misma temática, pero más abocado a situaciones puntuales, se crea en el 2020 un documento que incluye recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento, en el que además de brindar pautas, se profundiza en la relevancia de la comunicación en dichos actos. Esta guía surge a partir de necesidades de las familias, buscando la visibilización de sus derechos como usuarios. El documento pretende ser una herramienta para avanzar hacia una atención en salud inclusiva, desde un enfoque de derechos humanos de las personas con discapacidad (MSP, 2020). Si bien está pensado para ciertos tipos de diagnósticos, contiene información que puede ser útil en otros escenarios.

Profundizando en la formación que se brinda desde un marco académico a los profesionales de la salud, puede decirse que la última década ha tenido una serie de acontecimientos sustanciales en lo que respecta al tema en cuestión. En la Facultad de Medicina de la Udelar, por ejemplo, el Departamento de Psicología Médica aborda aspectos relacionados a la empatía, la comunicación de malas noticias, la relación médico paciente, etc., desde hace más de 10 años, dentro de las unidades curriculares de la Facultad, es decir, que todos los estudiantes transitan por ese espacio de formación. Asimismo, en el 2015 y 2018 se han publicado dos manuales de habilidades de la comunicación centrados en la humanización de la asistencia médica, en donde se propone que el estudiante además de aprender la dimensión científica-técnica, también logre articularla con el aspecto

comunicacional-vincular. En estos documentos, se ponen a disposición del estudiante herramientas que buscan servir de apoyo en la adquisición de habilidades de comunicación. Están divididos en función del avance en la carrera, en tanto el que se publicó en 2015 está dirigido a estudiantes del primer trienio y el del 2018, a los del segundo. Si bien ambos se presentan de forma muy accesible en cuanto a su lectura, uno contiene información más básica sobre estas habilidades mientras que el otro profundiza en situaciones más complejas. Cuestiones básicas pero sumamente relevantes, como ser las interferencias en la comunicación, destrezas necesarias para una entrevista, componentes del encuadre, importancia de la empatía.

Además de proporcionar un amplio e interesante marco teórico sobre una variedad de instancias a las que se enfrentarán como estudiantes y profesionales, se presentan ejemplos de situaciones clínicas y links a videos. Referente a las temáticas que presentan mayor interés para esta Tesis, se encuentran también ejercicios propuestos al estudiante sobre identificación de obstáculos en una entrevista, sobre conductas empáticas y sobre escucha activa y reflexiva (Galain et al., 2015). Puntualmente sobre la comunicación de malas noticias, se proponen ejercicios de role playing, en los que se deben dar diferentes diagnósticos y luego ser evaluados por quienes los recibieron (Galain et al., 2018).

En uno de los manuales, el Dr. Dapuetto, ex director del Departamento, aseguró que además de proporcionar el marco teórico, se ejecutan talleres prácticos promoviendo la adquisición de destrezas de comunicación (Galain et al., 2015). El interés notorio en estos aspectos, se fundamenta de alguna manera en el cambio de Plan de Estudios, ya que el vigente desde el año 2008, apuntó a implementar un programa que además de brindar la formación técnica, aspira al desarrollo de habilidades comunicacionales en sus estudiantes, desde un marco humanista y ético. En esta línea, el Decano de la mencionada Facultad, Arturo Briva (2023), se expresaba en una entrevista radial sobre los cambios a los que se hace alusión: “La unidad académica de Psicología Médica avanza con tareas como enseñar a dar malas noticias y hay prácticas médicas en las cuales el 90% del trabajo implica en algún momento tener que venir y darte una mala noticia”.

Actualmente, quienes deseen ahondar en pilares como la empatía o la escucha activa, tienen la opción de cursar una materia optativa que se dicta desde el 2021, denominada “Humanización de la asistencia sanitaria”. La misma busca otorgarle herramientas emocionales a los estudiantes para llevar adelante el vínculo con pacientes en diversas situaciones (El País, 2021).

Por su parte, la Facultad de Psicología no cuenta con materias que específicamente formen en humanización. Sí se trabajan aspectos vinculados como la escucha activa y la observación, en el marco de una materia denominada “Entrevista psicológica”, que debe

cursarse de forma obligatoria en el segundo semestre de la carrera de grado. De todos modos, la licenciatura está orientada a la consideración del otro/paciente como un sujeto de derechos, además de sujeto psíquico y social. Al respecto, el último plan de estudios, acentúa la importancia de las consideraciones éticas en la investigación humana.

Indagando cuál es la realidad en el ámbito privado, no es posible acceder de forma pública a la información sobre cómo se componen los programas de las carreras de grado. De esta forma, no puede asegurarse ni negarse que la temática de la humanización integre la currícula de los estudiantes de las universidades privadas.

Si se hace referencia a capacitaciones luego del egreso, puede encontrarse por ejemplo un Curso avanzado en Humanización de la Salud, brindado por la Universidad de Montevideo en el año 2022, orientado a profesionales de servicios sanitarios (Universidad de Montevideo, 2022). Más cercano en el tiempo, precisamente en el 2024, la Universidad Católica agrega a su oferta de posgrados la Maestría en Humanización de la Salud, con la intención de brindar una formación en humanización centrada en el “desarrollo de competencias vinculares esenciales para una atención clínica humanizada” (UCU. Escuela de Posgrados, 2024). En el mismo año, la Unidad Académica de Medicina Preventiva y Social del Instituto de Higiene de la Facultad de Medicina (Udelar), brindó un curso de educación permanente denominado “Introducción a la Humanización en la Salud”, destinado a profesionales y técnicos que desearan adquirir herramientas para el desarrollo de proyectos sobre la temática (Hospital de Clínicas "Dr. Manuel Quintela", s.f).

Los movimientos que se han generado en los últimos años en nuestro país, están dando cuenta de la necesidad de integrar los aspectos vinculados a la humanización de la salud a la formación profesional, en pos de brindar una mejor atención al paciente. Sin dudas que con estos avances se van estableciendo mojones, sobre los que seguramente, se continuará trabajando. No obstante, cabe aclarar que existen claras limitaciones en cuanto al acceso a la enseñanza, ya que por ejemplo la optativa que brinda la Facultad de Medicina es impartida para un grupo de 30 estudiantes por año y la Maestría de la Universidad Católica implica un abono mensual.

A nivel de los servicios de salud, también se observan movimientos que, junto a los movimientos de usuarios de salud mental, de algún modo, influyen en la atención que estos reciben. A partir de julio del 2024, se implementa una nueva modalidad en la cantidad de consultas en la salud privada, reduciendo la cantidad de usuarios a atender por hora y, por ende, aumentando el tiempo de atención a los mismos. Las consultas neuropediátricas, por ejemplo, reducen de cuatro a tres pacientes por hora y en el área de psiquiatría infantil se atenderán dos en vez de tres (SMU, 2024). Si bien parece un cambio positivo respecto a la duración de la consulta, al mismo tiempo puede generar una tardanza en el acceso a la

atención para otros, ya que el recibir menos pacientes por hora, implica que se pospone la atención para el usuario restante que antes era atendido dentro de ese horario. Este es otro desafío que enfrenta el SNIS por parte de las autoridades en el marco de la priorización de la salud mental.

La realidad a nivel regional

Si se extiende la búsqueda hacia países de la región, tampoco se encuentran investigaciones que hayan puesto el foco en los factores que padres y profesionales entienden relevantes al momento de comunicar el diagnóstico de un niño. Los estudios que más parecen aproximarse fueron llevados a cabo en Venezuela y en Brasil, en el 2014 y 2023 respectivamente. El primero, denominado “Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con Síndrome de Down” fue de carácter observacional, descriptivo y transversal, aplicando una encuesta a 30 padres y buscaba evaluar las circunstancias en las que se había notificado el diagnóstico y visualizar las reacciones de los padres en relación a la condición de su hijo. La actitud de quien comunicó el diagnóstico se percibió como colaborador y sensible en un 53%, atento y comunicativo en un 37%, concluyendo, entre otros resultados, que la notificación del diagnóstico había cumplido en la mayoría de los casos con las condiciones ideales que describe la literatura (Contreras Calderón et al., 2014). La investigación realizada en Brasil, se tituló “Comunicação do Diagnóstico da Síndrome de Down: Experiências de Mães e Médicos” y apuntaba a conocer las experiencias de madres y médicos en relación al comunicado del diagnóstico del Síndrome de Down. Utilizando una metodología cualitativa, se realizaron entrevistas semiestructuradas a nueve madres y siete médicos, resultando de las mismas la siguiente conclusión: “La mayoría de las madres se sintieron insatisfechas en la forma en que recibieron el diagnóstico. Eso fue atribuido por ellas y por los médicos a la falta de preparación durante la formación profesional” (Viera Lunardi et al., 2023).

Pueden hallarse con mayor facilidad en países cercanos, estudios que apuntan a evaluar la satisfacción de pacientes o usuarios. En el 2017, se publica en Perú la investigación “Calidad y atención de grado de satisfacción de los usuarios de consulta externa del Centro de Atención de medicina Complementaria del Hospital III Iquitos-2016”, con el objetivo descrito en el propio título. Mediante un estudio observacional retrospectivo basado en la revisión de 305 encuestas de satisfacción, se concluyó que la satisfacción global percibida fue alta y que las dimensiones de seguridad y empatía alcanzaron los mayores porcentajes (Infantes Gómez, 2017).

Unos años más tarde, en el mismo país, y con el objetivo de evaluar la comunicación médico-paciente y la satisfacción del usuario en un centro de primer nivel de atención, se llevó adelante una investigación en la cual a través de un diseño transversal se les aplicó

dos escalas a 121 participantes. Como resultado se obtuvo que la comunicación médico-paciente fue calificada como deficiente y la satisfacción del usuario fue baja (Domínguez Samamés et al., 2022).

Más cercano aún en el tiempo, en Argentina se publica el artículo “Asociación entre niveles de empatía en médicos y satisfacción del paciente”. Fue la consecuencia de un estudio observacional y retrospectivo aplicado a 65 médicos que realizaron actividad asistencial en un consultorio ambulatorio en Buenos Aires, sobre los cuales se disponía de resultados de encuestas de satisfacción de sus pacientes. Se observó que los médicos con mayores niveles de empatía, eran quienes brindaban un mayor trato respetuoso y explicaban mejor las opciones de tratamiento (Baro Vila et al., 2023).

Referente a la comunicación de malas noticias, se hallaron investigaciones en Chile, Colombia, Argentina y Brasil. Con la intención de explorar estas prácticas en distintos servicios hospitalarios de Santiago de Chile, la investigación denominada “Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio”, utilizó una metodología cualitativa consistente en grupos focales con 33 médicos de dos hospitales. Los resultados indicaron que los profesionales no disponen de un procedimiento acordado de comunicación de malas noticias ya que no han recibido formación al respecto, por lo que cada profesional ha desarrollado sus estrategias a partir de la experiencia. (Bascuñán et al., 2007).

Posteriormente, en Colombia, se les aplicó un cuestionario a 98 médicos de los tres niveles de atención de la salud buscando identificar las habilidades de comunicación de malas noticias al atender pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Se concluyó la existencia de desconocimiento o no valoración de la comunicación no verbal, ausencia de empatía y falta de exploración de lo que el paciente sabe y quiere saber (Martín Hernández y Trujillo Matienzo, 2009).

En el 2022, se llevó a cabo una investigación en Argentina con el objetivo de analizar la importancia de la comunicación en la relación médico-paciente y recopilar información sobre la percepción que los profesionales tenían de su práctica. Si bien su propósito no parece apuntar estrictamente a las malas noticias, sí son mencionadas en los resultados. Luego de encuestar a 105 médicos, se consideró que los mismos presentaban dificultades para comunicar malas noticias, mayormente en áreas clínicas, asegurando también que la mejora o no en estas instancias depende de la práctica, por lo que se propuso como aspecto fundamental, la profundización en la adquisición de habilidades comunicativas y valores éticos (López Gabeiras, 2022).

Un año más tarde, Brasil se interesó por la comunicación de las malas noticias en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Fue entonces que se llevó adelante un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio que analizó las percepciones de los residentes de

pediatría y de las madres de recién nacidos que permanecían en la unidad. Los problemas que se reportaron fueron: ambiente inadecuado para comunicar malas noticias, falta de disponibilidad médica para hablar, lenguaje inadecuado y dificultad para aclarar dudas (Costa Alves et al., 2023).

Durante el mismo año, en otro estado del mismo país, se publicó la investigación llamada “Comunicação de notícias difíceis: investigação dos conhecimentos de profissionais que trabalham em Unidade de Terapia Intensiva”, un estudio de carácter cualitativo y exploratorio realizado en un hospital regional para el que se entrevistó a 29 profesionales de una Unidad de Cuidados Intensivos. Al analizar el conocimiento que tenían los mismos sobre la comunicación de malas noticias, los resultados obtenidos fueron similares a los del estudio de Santiago de Chile, concluyendo que los entrevistados realizaban la comunicación de malas noticias de manera instintiva y sin seguir protocolos (Santos Vale et al., 2023).

En la búsqueda se hallaron también investigaciones sobre la comunicación del profesional con el paciente, pero más vinculadas a la formación que han recibido en estos casos, los médicos. Hace casi dos décadas, en Perú se buscó evaluar la percepción que tenían los graduados de medicina sobre su formación en habilidades para la entrevista, relación con el paciente y comunicación, a través de un cuestionario aplicado a 917 médicos. En dicho estudio, se identificaron deficiencias en habilidades clínicas como ser el manejo de emociones y la comunicación no verbal (Sogi et al., 2006).

Más cercano en el tiempo, precisamente en 2019, en Argentina se aplica una encuesta autoadministrada a 51 profesionales en formación (residentes de un Hospital), buscando evaluar el estado de situación de sus habilidades para la transmisión de malas noticias a sus pacientes y allegados. Entre otros resultados, se destaca que el 56,6% refirió no haber contado con ningún entrenamiento en cómo responder a las emociones que presenta el paciente y el 31,1% manifestó haberlo recibido informalmente. Asimismo, el 79,2% aseveró que requeriría un mayor nivel de capacitación para transmitir malas noticias (Alonso et al., s.f).

En el año 2021, en Brasil, una investigación denominada “Comunicación de malas noticias: de la educación médica a la práctica”, buscó evaluar esta capacidad en estudiantes de medicina. Para ello, se utilizó un simulador presentando una situación en la que los 60 estudiantes debían transmitir malas noticias. Mediante un cuestionario estructurado, luego se evaluó dicha escena visualizando si se alcanzó el objetivo primario (la comunicación de la mala noticia) y secundario (que el estudiante pueda acoger al paciente al visualizar alguna característica importante de la situación). El estudio revela resultados muy interesantes como por ejemplo que más de la mitad no sabía definir correctamente el concepto de malas noticias. Asimismo, se visualizó que si bien la mayoría de los estudiantes pudieron

comunicarse de una manera que el paciente podía asimilar, pocos trataron de asegurarse que la información se estaba entendiendo y solo un tercio pudo mostrar cuidado y preocupación al transmitir la noticia. El objetivo primario fue cumplido por el 96,7% de la muestra, pero solo el 21,6% alcanzó el objetivo secundario, concluyendo que "...la mayoría de los estudiantes tienen la capacidad de comunicar las malas noticias, pero no pueden reconocer al paciente como una persona que es mucho más que el receptor de una información" (Rosa Isquierdo et al., 2021, p.351).

En simultáneo, dos médicos proponían otra investigación sobre la temática denominada "Comunicación efectiva en salud: evaluación de una experiencia docente en estudiantes de medicina de Cuenca, Ecuador", llevada a cabo en el mencionado país. Se utilizó la Guía Calgary-Cambridge (método para estructurar entrevistas médicas) en 100 estudiantes de sexto año de la carrera, buscando evaluar sus habilidades comunicacionales, comparando entre quienes tenían formación en las mismas y quienes no. Se encontró que los estudiantes que sí contaban con formación en comunicación, desarrollaban entrevistas con mayores niveles de empatía, escucha activa y respeto por las expectativas de los pacientes (Estévez Abad y Estévez Vélez, 2021).

Se observa una marcada tendencia desde la enfermería y la medicina a realizar estudios vinculados a la humanización, sin hallazgos específicamente desde la psicología.

Referente a la formación que se ha brindado sobre estos temas a los profesionales, se destaca un curso denominado "Calidad y humanización de los servicios de salud" dirigido entre otros, a profesionales sanitarios y docentes universitarios en el ámbito de la salud de países de Iberoamérica. Es brindado por la Organización Iberoamericana de Seguridad Social y la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo y gran parte de su contenido se basa en la relevancia de la humanización de la salud. Tuvo su inicio en el año 2015, y desde ese momento, cada año, se realiza en un país diferente de la región, habiendo sido Uruguay sede del mismo en el año 2018 (Cooperación Española, s.f).

El escenario internacional

Expandiendo la búsqueda hacia países fuera de la región, tampoco se han localizado investigaciones que tuvieran el mismo objetivo que presenta este estudio. Sí se hallaron algunas que, por aspectos puntuales pueden asociarse. Un ejemplo es la llevada a cabo en Cuba que buscaba diagnosticar el estado de la relación médico-paciente en consultorios de médico de familia. En la misma se entrevistó a 40 médicos y 200 pacientes, concluyendo entre otros resultados, la existencia de varios factores externos que interferían en la comunicación, prevaleciendo las condiciones desfavorables de los espacios de consulta, la duración de las mismas y las frecuentes interrupciones" (Montes de Oca González et al., 2010).

Cuatro años más tarde, en México, una Doctora que presentó su tesis aspirando a una especialización, realizó una encuesta comparativa en 49 médicos y 392 pacientes de una unidad de Medicina Familiar en la búsqueda de correlacionar la satisfacción de la relación médico-paciente con el nivel de empatía del profesional y la percepción de esta por el paciente. Los resultados indicaron que si bien el médico manifiesta buena empatía, no es percibida por el paciente, por lo que se entiende fundamental reforzarla para fortalecer la relación entre ambas partes (Márquez Hernández, 2014).

Cruzando hacia otro continente, se destaca una investigación en España del 2018. Con el objetivo de conocer el relato de madres sobre su experiencia personal al recibir el diagnóstico de Síndrome de Down de un hijo, se llevó adelante un estudio descriptivo transversal aplicando un cuestionario a una muestra de 1400 madres. Se observó que las madres no estaban satisfechas con la manera en la que se les había comunicado el diagnóstico, destacándose con una alta valoración negativa las siguientes dimensiones: la comunicación brusca y fría que había utilizado el profesional, la falta de conocimiento e información brindada a los padres sobre el Síndrome, la falta de interés y de apoyo emocional por parte del médico y el hacer foco en los aspectos negativos de la patología. En consecuencia, los autores coincidieron en que es necesario un mayor apoyo, delicadeza, actitud de escucha, claridad en la comunicación, resumiéndolo en la “necesidad de formar a los profesionales para que sean más humanos” (Vargas Aldecoa et al., 2018, p.156).

A nivel de formación en humanización y temáticas afines, este país se distingue por los cursos que brinda, pero también por eventos puntuales como congresos o jornadas. La Facultad de Enfermería de la Universidad de Barcelona propone el “Máster en Humanización de la asistencia sanitaria: pacientes, familias y profesionales”, que da inicio en 2025 a su octava edición (Fundación Humanizando la Sanidad, s.f).

A su vez, en la Universidad Internacional de Valencia, se ha creado la Cátedra de Humanización de la Asistencia Sanitaria, cuyo objetivo principal es promover la docencia, la investigación y la divulgación en el ámbito de la humanización de la salud (Vivallo-Ehijo, 2023). Dentro de sus actividades, se encuentra por ejemplo un taller para estudiantes y/o profesionales del ámbito interesados en mejorar sus habilidades de comunicación. En dicho encuentro los asistentes participan activamente, utilizando técnicas como análisis de casos y juegos de roles para simular instancias como las que enfrentarán en sus trabajos (Universidad Internacional de Valencia, 2025).

En abril del presente año, se llevó a cabo el IV Congreso de Humanización de la Asistencia Sanitaria en Zaragoza. Con el lema “La voz de las personas”, se convocó a pacientes, familiares y profesionales para participar también de forma activa (Fundación Humanizando la Sanidad, s.f). Las instancias mencionadas dan cuenta de la relevancia que

se le está otorgando al tema en la última década, visualizando un aumento en el interés por formar a los profesionales del ámbito de la salud, a la vez que los pacientes y sus familias son escuchados. Se les da voz, se les permite expresar sus vivencias, ubicándolos también como protagonistas del sistema, aspectos fundamentales si se aspira a establecer modelos de atención centrados en los usuarios o pacientes.

Cap. 2- Marco Teórico

2.1- Diagnósticos psicopatológicos: ¿Etiqueta o criterio orientador?

En este ítem se conceptualiza la noción de diagnóstico y se problematizan los efectos por la forma en la que en ocasiones el mismo es utilizado en la actualidad, cuando se trata de conocer qué le está ocurriendo a un niño. Para tales conceptos se tomarán autores que desde una perspectiva psicoanalítica proponen una mirada crítica y reflexiva sobre las condiciones actuales de producción de subjetividad para la infancia. Además, se exponen concepciones desde otros enfoques, visualizando cómo puede variar el concepto a partir de la corriente que se tome como punto de partida.

Hacer mención a los diagnósticos en la infancia desde el Psicoanálisis, implica sin lugar a dudas, tener en cuenta los valiosos aportes que desde hace años realiza la psicoanalista y docente argentina Beatriz Janin. Dicha autora se ha encargado de visibilizar los desafíos que presenta la clínica psicoanalítica de niños y adolescentes. Este modo crítico de ver la realidad actual de quienes transitan por estas etapas, le ha permitido considerar que una de las dificultades que presenta la comprensión de la psicopatología infantil, es la invasión de diagnósticos entendidos como enunciados identificatorios, que llevan a la pérdida de identidad del niño, consecuencia de ser catalogado por los síntomas que este presenta (Janin, 2006).

Un planteo similar es el que realizan Schiavetta y Savio (2019), cuando entienden que la actualidad le coloca una especie de disfraz con nominaciones muy abarcativas a lo que trae cada sujeto, lo que deja entrever que algo ocurre, pero que termina reduciendo ese sujeto a una categoría inamovible. Para estas psicólogas, la clave está en la diferencia entre pensar en término de sujetos o de síndromes, por ejemplo. Cuando un nombre que está funcionando como etiqueta explica todo lo que le sucede al niño e imposibilita pensar en las circunstancias que lo rodean, no se está pensando en término de sujeto. Estas autoras optan por citar a Filidoro, quien en el año 2011 decía que al ocurrir esto, se da lugar a la siguiente situación:

... el niño termina perdiéndose en un nombre que sin ser el suyo, lo define desde el otro y para el otro, que en ese acto se arroga el saber/poder de una respuesta en el lugar donde debería abrirse una pregunta. (Schiavetta y Savio, 2019, p.79)

También comparten la preocupación que expone Janin en cuanto a utilizar los diagnósticos como enunciados identificatorios, pensando en el futuro de quienes quedan bajo estos rótulos. Esta modalidad de identificación, puede determinar de forma errónea la evolución de estos niños y adolescentes, ya que se ejecuta acorde a los pronósticos de

cada patología, desestimando así las particularidades de cada individuo y del contexto en el que está inmerso, prefijando un destino que en realidad, muchas veces, no es posible determinar. Referente a esta dificultad real de predecir en estos casos, Janin (2006) agrega que: “ningún sujeto puede ser reducido a un “sello” sin desaparecer, como sujeto humano, complejo, contradictorio, en conflicto permanente, en relación con el entorno significativo y por ende, con un cierto grado de impredecibilidad” (p.106). Para ella también diagnosticar “es algo muy diferente a poner un nombre” (Janin, 2013, p.8), concepto que de alguna manera ya había manejado García Arzeno en 1993 al considerar que el diagnóstico “no equivale a poner un rótulo, sino a explicar lo que sucede más allá de lo que el sujeto puede describir conscientemente” (p.2).

En este marco, se entiende entonces que lo importante es detectar el sufrimiento del niño y para ello, el énfasis no debe estar colocado en encasillar en un trastorno psíquico y ponerle un nombre o catalogarlo, sino que es imprescindible entender qué conflictivas expresa y a quienes incluye (Janin, 2006).

Muniz (2013), por su parte, asegura que el diagnóstico psicopatológico, no es el mayor problema, ya que el mismo solo es una clasificación y un código utilizado entre entendidos para saber de qué se habla. De este modo, también ubica el problema en los recortes que se realizan de conceptos complejos, asignándole a los nombres, causas que pretenden explicar todo. Diagnosticar, para Muniz, tampoco significa encasillar, “sino entender, darle sentido, promover una producción subjetiva más allá del rasgo, del síntoma, del estigma” (2013, p.149). El diagnóstico entonces, desde esta posición, debe ser tomado “como punto de partida, como llave que abre y no que cierra un proceso... como foco que a manera de faro guiará el diseño de una estrategia” (Muniz, 2005, p.3) y Linares (2013, como se citó en Medina Centeno, 2013), en la misma línea, señala que “el diagnóstico psicopatológico debe servir de brújula orientadora” (p.173). Schiavetto y Savio (2019), más allá de las puntualizaciones sobre el tema que se expusieron en párrafos anteriores, están de acuerdo con la existencia de los diagnósticos y destacan su relevancia, pero acompañando esta postura, en la que los mismos son utilizados para pensar intervenciones posibles frente a lo que le sucede al niño y no como sinónimo de cierre.

Para Ponte y Balado (1997, citado en GAT, 2013) la etiqueta lleva implícita un conjunto de rasgos capaz de conducir a la familia a la construcción de una identidad errónea de ese niño o de una hiperidentidad, en la que impera la dificultad sobre la singularidad, generando la imposibilidad de visualizar las fortalezas y otros aspectos positivos. Expresan también que:

Informar del diagnóstico no debe ser etiquetar al niño, es describir lo que supone el trastorno para ese niño concreto en términos que la familia pueda comprender, definir el carácter transitorio o permanente del mismo, explicar con claridad en qué está

basado el diagnóstico, los resultados de las pruebas y el significado de los síntomas y exponer las repercusiones que el trastorno puede tener en la vida del niño o de la familia. (p.108)

Estos autores destacan además, la importancia de individualizar la información, ya que cada persona es diferente y en consecuencia, cada trastorno poseerá sus particularidades. Esto permitirá a la familia comprender cómo es, no solo desde el trastorno, sino desde su lugar de niño como tal, ayudando a contruir su identidad de un modo más apropiado. Janin (2006), al respecto, considera que en la infancia las historias no están cerradas y que lo que se puede hacer como profesional es permitir que se armen nuevos caminos, “que ese niño y esa familia vayan tejiendo una historia propia” (p.106). Este aspecto, por la importancia que reviste es profundizado en el punto “Aportes desde el psicoanálisis”.

En un mundo que muchas veces se empecina en clasificar, el diagnóstico mal utilizado puede configurar “situaciones estigmatizadoras y determinantes de las expectativas que la familia tendrá acerca del niño y que seguramente luego serán aceptadas e incorporadas en sus subjetividades” (Meresman, 2017, p.31).

Como puede observarse, todas estas apreciaciones integran la concepción del diagnóstico como principio de un trayecto o recorrido y los autores convergen en que el mismo se torna útil cuando a partir de su existencia, se da inicio o continuidad a un proceso.

Desde otros paradigmas, el diagnóstico posee otras acepciones. Para la psicología cognitiva-conductual, incluye la conceptualización cognitiva de los problemas del consultante, pero también la consideración de las condiciones que lo llevaron a dicho estado, sus debilidades, sus acontecimientos vitales significativos (Beck, 2000, como se citó en Mongiat, 2016). El autor refiere también al planteo realizado por Caro Gabalda en el año 2007 sobre la postura de esta corriente al respecto, añadiendo que el diagnóstico “es el insumo indispensable para la formulación del caso clínico y la definición consensuada de un plan de tratamiento” (párr.2).

Para explicar la noción de diagnóstico desde la teoría gestáltica, Mongiat (2016) recurre a citar a Yontef, quien en 1995 explicaba que este tipo de terapia ha colocado la descripción fenomenológica por encima de los rótulos y clasificaciones, queriendo dejar en claro que las personas no pueden ser comparadas entre sí. Desde este enfoque, Yontef declaraba también que lo que se busca es discriminar con precisión los elementos fundamentales en la realidad de cada paciente, para estimar qué está experimentando en su vida y cómo reaccionaría frente a diferentes intervenciones.

En este caso, la perspectiva psicoanalítica, será la guía a utilizar para comprender los fenómenos sobre los que se expondrá en el presente trabajo. Este enfoque complejo, que implica una concepción de la subjetividad que no puede reducirse a un simple nombre o

descripción de signos, integra los postulados del psicoanálisis con especial énfasis en la perspectiva vincular.

2.2- Comunicación en salud

Como se hacía mención anteriormente, la comunicación en salud constituye un aspecto de suma importancia en el sector sanitario por la influencia que posee sobre la salud de los individuos y la sociedad en general. Si bien con el transcurrir de los años se ha generado una vasta literatura sobre el tema, tal como también se ha expresado en el capítulo que fundamenta el presente trabajo, aún existen dificultades en la práctica, siendo esto quizá una consecuencia de no contemplar la integración de ambas disciplinas (la comunicación y la salud) como prioridad en el ámbito sanitario. Es más, se considera que la comunicación en salud ha evolucionado de tal modo en cuanto a su estudio, que puede pensarse a la interdisciplinariedad como aspecto que mejor la caracteriza. Es un campo en el que convergen diversas disciplinas y áreas del conocimiento: comunicación y salud, como se mencionó, pero también se nutre de la medicina, la antropología, la psicología, la sociología, entre otras, por lo que de acuerdo a Obregón, como lo citaron Mendoza Maldonado y Barría Pailaquilén en un artículo del año 2021, “la comunicación en salud no puede entenderse si no se entienden los procesos de carácter social, cultural, económico y político” (p.10). Resulta indispensable entonces, por la complejidad que reviste y por la multiplicidad de aristas que presenta, que el comportamiento comunicacional sea una prioridad en la investigación y en las prácticas de los agentes de la salud.

Alcalay, en 1999, manifestó que “mientras que los profesionales de la salud tienen grandes conocimientos sobre la prevención de enfermedades y la promoción de la salud, no saben necesariamente cómo comunicar efectivamente.” (pp.192-193). Quizá tal generalización se deba justamente a que fue realizada hace más de dos décadas, en tanto hoy en día, con las investigaciones llevadas a cabo sobre la temática, el marco teórico generado a partir de ellas y la mayor relevancia que se le otorga al tema en la formación de los profesionales de la salud, deberíamos haber avanzado en el manejo de dichas instancias. De todos modos, que esta dificultad continúe siendo foco de interés para el área, no debería considerarse solamente desde una óptica negativa, ya que si bien parece significar que no se ha logrado que la comunicación se brinde de forma efectiva en todos los casos, también implica que el tema no pierde su relevancia, a la vez que se busca la mejora permanente en los aspectos que aún restan.

La humanización en el ámbito de la salud

Según Condori Salluto y Choque Rojas (2022), para la atención médica moderna, la humanización del personal de la salud se está convirtiendo cada vez más en un aspecto muy importante. Teniendo en cuenta desde qué arista se pretende tomar este concepto en la presente Tesis, es necesario recurrir a la mirada desde la que se posiciona la Fundación Humaniza Josefina, en la que humanizar la salud va más allá de estructuras, mecanismos o mejoras en las tecnologías, sino que “es una cuestión de actitudes y vínculos” (Humaniza Josefina, 2021).

Pero resulta clave aclarar a qué hace se referencia con el término humanizar para fundamentar por qué se hace mención a este proceso en esta Tesis. La Real Academia Española (s.f) indica que humanizar significa “Hacer humano, familiar y afable a alguien o algo” (definición 1). En un artículo denominado “Humanizar la Medicina: un desafío conceptual y actitudinal”, sus autores analizan dicha definición, concluyendo en primer lugar que agregar el término “familiar” y “afable” como parte del concepto, alude a la necesidad de aclarar que no cualquier actividad humana tiene algo de familiar o afable, ya que existen innumerables relaciones que no poseen estas características (Rueda Castro et al., 2018). A continuación mencionan que con “familiar” puede entenderse que se busca que el profesional trate al paciente como le gustaría que traten a un familiar, a la vez que se utilicen términos que se comprendan, evitando el tecnicismo, ya que el mismo genera muchas veces dificultades en la comprensión de quien está recibiendo la comunicación. Respecto a lo que podría significar “afable” en dicha definición, consideran que se vincula con “ser bien educados, gentiles, graciosos, sociables, atentos, cálidos, acogedores, en concreto: empáticos con el otro” (p.5). Por lo tanto, se podría decir que la humanización en la atención sanitaria está caracterizada por un conjunto de prácticas que buscan alcanzar una mejor atención y un mayor cuidado del otro. Adentrándose más en el tema, estos mismos autores aseguran que:

La humanización de la medicina, y más ampliamente la de la salud, solo puede entenderse en un sentido relacional. No se trata de un concepto abstracto, monolítico y autoevidente, sino que sería una cualidad que emerge en el contexto de las relaciones sociales que se establecen en el ámbito de las profesiones y los servicios de salud y que tienen su fundamento en las características propias de la condición humana. (Rueda Castro et al., 2018, p.6)

A través de esta observación, se visualiza la complejidad del concepto, ya que existe solo a partir de la conjunción de factores que se generan en los vínculos y no puede pensarse fuera de estas circunstancias. Cabe destacar una puntualización que los autores realizan en

su artículo, y que tiene que ver con distinguir qué tipo de conductas forman parte o no de la humanización. En este sentido, descartan que ser complaciente o condescendiente signifique humanizar, sino que el punto clave está en cómo el integrante del equipo de salud reconoce al otro que está formando parte de esa comunicación. Al respecto, entienden que el profesional (según ellos la parte menos afectada), debe visualizar al otro como un agente con la misma jerarquía desde un plano ético, pero que a su vez se encuentra más vulnerable en la situación. En consecuencia, esto debería implicar que el profesional asuma que tiene una responsabilidad profesional y moral sobre ese otro (Rueda Castro et al., 2018).

No es menor otro punto que es mencionado en el artículo y que está estrechamente vinculado con parte del planteo realizado en el apartado “Fundamentación”, en el Capítulo 1. La instancia de comunicación en salud se compone mínimamente por dos sujetos que intervienen en la misma y como se mencionaba anteriormente, cada uno participa de ella y ocupa su rol desde sus propias vivencias, saberes, etc. Traslado esto al plano de la humanización, estos autores infieren que la misma puede ser interpretada de una manera según la subjetividad del paciente y a la vez, de una muy distinta desde la perspectiva del profesional (Rueda Castro, et al., 2018). Esta aclaración puede resultar relevante al momento de analizar las entrevistas de padres y profesionales, ya que obliga a no cerrarse a la idea de que existe un único modo “correcto” de transmitir información y/o acompañar la situación en cuestión, sino que será necesario comprender que quizá lo que para los padres es insuficiente o incorrecto, para los profesionales puede considerarse adecuado en función de lo que conciben como humanización en la salud.

Pensar en el término también implica asociarlo con un constante movimiento, en permanente construcción, ya que si bien algunos de sus componentes pueden ser inherentes a la persona, otros pueden implicar la necesidad de formación para aprehenderlos y poder utilizarlos en la práctica profesional, como por ejemplo, la empatía. Además, no es algo que sea posible pensarlo como acabado, en tanto existen factores que pueden deteriorar la humanización del personal de la salud. En este sentido, se han detectado como problemas principales: la sobrecarga de trabajo, la falta de capacitación en habilidades de comunicación, el enfoque puesto en la tecnología (Condori Salluto y Choque Rojas, 2022).

Para Bernat Carreras et al. (2021), el sistema formativo del profesional de la salud, aún enfrenta desafíos respecto a la enseñanza de estas habilidades, pero también visibilizan un aspecto que no es menor: lo que genera en los estudiantes las situaciones a las que se enfrentan. Al respecto, expresan que “la humanización de la asistencia empieza con la

humanización de la formación. Prestar atención a cómo las situaciones clínicas impactan en los profesionales sanitarios en formación es un buen modo de amortiguar su efecto” (p.33).

Aspectos relevantes en la comunicación de diagnósticos

Desde el MSP (2020) se asegura que brindar la comunicación de forma adecuada es una obligación ética del profesional que participa en dicha instancia. Trasladando tal afirmación al tema que atraviesa la presente Tesis, resulta interesante citar nuevamente a la psiquiatra y psicoanalista Esperanza Pérez de Plá, quien por el año 2000 aseguraba que el modo en el que se da la noticia resulta sumamente significativo para favorecer o perjudicar el encuentro con ese hijo, ya que las fantasías monstruosas pueden generarse o aumentar desde este encuentro. A través de nuevos discursos se repite una vez más la relevancia que tiene el momento para la familia que lo recibe.

Para Navarro Góngora (2004, citado en GAT, 2013), deben existir determinados objetivos que guíen el proceso de información diagnóstica, entendiendo que el profesional en la situación debe “proporcionar información para resolver una situación de incertidumbre; producir cambios constructivos en la situación vital de las familias; cimentar un guión de esperanza” (p. 89). El planteo de este psicólogo español retoma la idea del diagnóstico como apertura, a la vez que remarca la relevancia del profesional en esa instancia, en tanto además de comunicar qué tiene el niño, deberá tratar de que esos padres que reciben la información, puedan encontrar aspectos positivos en ella para acompañar de la mejor manera posible el desarrollo de su hijo. En esta línea, en un documento difundido por la Fundación Belén de España, se afirma que una de las responsabilidades más comprometidas para el profesional es aportar una información difícil para las familias. A su vez, ayudarlas a comprender y a aceptar ese diagnóstico que están recibiendo, constituye “el momento más delicado de todo el proceso de evaluación” (Bayés et al., 2002, Posibles reacciones de los padres, párrafo 1).

Al profundizar en las dimensiones que se consideran significativas en ese escenario, se observa que existe una gran variedad, pero algunas de ellas se destacan, principalmente por la recurrencia con la que aparecen en los discursos de las familias que experimentan este tipo de situaciones, y que han sido un gran aporte para generar la literatura que cada vez más, advierte sobre la necesidad de tenerlas en cuenta.

Estas dimensiones abarcan aspectos que traspasan el contenido del mensaje y la actitud del profesional y aunque si bien, a continuación se evidenciará la relevancia de estos, hay claves desde el punto de vista de la situación que también se deben tener en consideración. El ambiente en el que se desarrolla la comunicación es uno de ellos y sobre esto se ha expresado lo siguiente: “... debe estar preparado de tal manera que invite a crear un clima de intimidad y confianza... podemos acondicionar el lugar con buena iluminación, alejado de

ruidos e interrupciones innecesarias... crear un ambiente de calidez y tranquilidad” (Ministerio de Salud de la Nación, 2010, p.19). Se da por manifiesto en este discurso que la comunicación debe producirse en un espacio físico determinado con ambas partes presentes. Al respecto, Núñez (2007) se ha encargado de afirmarlo, al indicar que la devolución “debe hacerse de forma verbal, cara a cara y esta modalidad de información no es reemplazable por la comunicación escrita...” (p.99), evidenciando la importancia que tiene la forma en la que la familia recibe el diagnóstico. El GAT (2013), por su parte, ratifica que este no es un aspecto menor cuando asegura que “el diagnóstico debe darse siempre en persona” (p.139).

Las claves de tiempo, también parte esencial de este escenario, pueden pensarse desde diversas aristas. Por un lado, se puede hacer referencia al lapso que existe entre que la familia genera teorías previas al diagnóstico sobre lo que cree que le pasa al niño y el momento en el que el mismo le es comunicado. Es posible remitirse a la década del 90 para encontrar autores como Howlin y Moore (1997), que ya se expresaban sobre la relevancia de tener en cuenta, como profesionales de la atención temprana y especialistas, las preocupaciones que los padres expresan sobre el niño, ya que muchas veces sus observaciones realmente ameritan ahondar en cómo está transcurriendo el desarrollo, para detectar de forma temprana situaciones que requieran un mayor abordaje. Más cercano en el tiempo, puntualmente en el año 2013, el GAT pone el foco en la importancia de este punto para la familia, en tanto asegura que la demora en ofrecer un diagnóstico cuando la misma ya tiene indicios de que algo ocurre, aumenta mucho la angustia, por lo que es importante poder generar esa comunicación lo antes posible, buscando disminuir ciertos afectos o sensaciones. Pocos años después, en la misma línea, Crane et al. (2016) plantean que reducir el tiempo entre estas dos instancias (momento en el que los familiares exponen la preocupación por la evolución del niño y en el que reciben un diagnóstico) sería un gran paso para mejorar la experiencia de los padres en dicha instancia, pudiendo obtener los apoyos necesarios en el momento oportuno y posibilitando una intervención temprana en pos de obtener mejoras también en el desarrollo del niño.

Otra arista es la referida al tiempo que se le dedica a brindar la información diagnóstica. Al respecto, se asegura que “es un proceso que suele precisar más de un encuentro, en función de la demanda de la familia” (GAT, 2013, p.140). En otro punto del mismo documento emitido por el GAT, se recuerda lo fundamental de tener en cuenta el efecto que puede generar en los padres recibir el diagnóstico de un hijo, ya que puede dificultar la asimilación de información que se brinde a posteriori, por eso es importante que el profesional adecúe los tiempos a las necesidades que se presentan. Esta demanda no tiene por qué depender exclusivamente de cuál sea el diagnóstico que esos padres están

recibiendo (aunque puede vincularse con lo incapacitante del mismo), pero también y diría que principalmente, se enlaza con la reacción que tengan esos adultos frente a la información que se les comunica. Núñez (2007) explica este punto con claridad, cuando sostiene que no siempre debe existir una correspondencia directa entre el daño y la respuesta emocional, ya que en ocasiones el déficit es menor, pero adquiere un impacto emocional muy grande a nivel familiar y en otras, en cambio, se visualizan efectos más atenuados frente a diagnósticos que implican déficits más severos. Más adelante, en el punto “Factores que inciden en el proceso de duelo al recibir el diagnóstico de un hijo” se profundizará en las causas que explican la diversidad de reacciones en este tipo de situaciones y en consecuencia, que procesen de forma más o menos adaptativa la información que reciben.

Respecto al lenguaje que se emplea en el discurso por parte del profesional, hay consenso en afirmar que el mismo debe ser claro, sencillo, cálido, comprensible, con palabras simples, sin terminología técnica (Artús et al., 2012; GAT, 2013; Lombardi, 2018), y en cuanto a la información que se brinda, el GAT (2013) también destaca la relevancia de que sea “clara, veraz, precisa, rigurosa, actualizada y suficiente” (p.110). Núñez (2007) ha profundizado aún más en este aspecto y detalla otra característica que entiende fundamental para este tipo de situaciones. Coincide en que la información debe ser veraz aunque sea dolorosa, porque puede marcar el comienzo del proceso de duelo en los padres, pero también considera que el contenido debe ser dosificado, ya que una gran dosis de información puede resultar perjudicial en el momento, porque recibir el diagnóstico les implica enfrentarse a un déficit. Esta dosificación a la que hace referencia, puede entenderse del mismo modo que el planteo del GAT mencionado anteriormente, en el que recomendaba generar más de un encuentro con los padres, para colaborar con su proceso de asimilación.

Para Núñez (2007) también es importante que dentro del marco de la verdad, la comunicación del diagnóstico no quede anclada a los rasgos negativos del mismo, sino que para esa familia que se está enfrentando a la pérdida de ilusiones y muchas veces de proyectos de vida, es necesario recibir un contenido esperanzador, pero evitando caer en falsas expectativas. Otra autora que aporta desde esta misma línea es la psicóloga española Sonsoles Perpiñán (2003), quien refuerza esta idea al manifestar que este tipo de noticias debe brindarse “desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias” (p.71). Ninguno de los factores que se vienen puntualizando determina directamente cómo será el vínculo del adulto con el niño a partir del diagnóstico, pero sí cabe recordar una vez más que las características de presentación de estos factores ayudan u obstaculizan el camino de la comprensión de información por parte de los padres y en consecuencia, cómo la misma es

empleada luego. Al respecto y frente a este punto que desarrolla Perpiñán, no es posible desestimar la problemática de la sobreprotección. Pensando en las situaciones que el presente trabajo analiza, este tipo de vínculo se visualiza cuando el niño queda ubicado en el lugar del déficit, posición muy fácil de lograr cuando por ejemplo, la comunicación del diagnóstico se limita a los rasgos negativos sin contenido esperanzador. Esta modalidad, que desde la mirada del adulto que lo lleva a cabo puede considerarse necesario por creer que el niño solo no puede, en realidad refuerza las limitaciones y entorpece el desarrollo de habilidades, creando más temores y generando mayor dependencia, en total oposición a la autonomía que se debería fomentar en pos de un mejor crecimiento (Meresman, 2016, 2017). Para Sophie de Mijolla-Mellor (2006, como se citó en Menchaca, 2014), un motivo que explica la presencia de la sobreprotección por parte de madres a hijos que presentan alguna dificultad en el desarrollo, es la culpa de estas adultas por lo que le ocurre al niño, lo que las lleva a estar pendientes de él todo el tiempo, dejando de lado muchas veces sus propias actividades y hasta el cuidado personal para dedicarse por completo a su hijo.

Nuevamente queda expuesta la relevancia del acompañamiento profesional en la familia, para ayudar a identificar oportunidades de estimulación y promoción del desarrollo que le permitan acompañar de formas sanas, sin exagerar la protección y apostando al fortalecimiento.

La manera en la que se brinda la información, según Navarro Góngora (2006), es la que posibilita generar un guión de esperanza y la sensación de control por parte de los padres, o en su defecto, todo lo contrario cuando no se tienen en cuenta ciertos aspectos, tales como sobre los que se viene puntualizando.

Ahora bien, puede suceder que el recibimiento del diagnóstico disminuya las habilidades de los padres para interactuar con el niño (consecuencia de ya no sentir válidas las estrategias previas de relacionamiento con el mismo), por lo que es importante que el profesional oriente a esos adultos sobre cómo pueden responder a las necesidades y hacer foco en potenciar sus capacidades y competencias. También es de esperarse durante esas instancias que los padres sientan la necesidad de saber cuál es el pronóstico de su hijo, de qué forma ese diagnóstico que se les está dando interferirá en su futuro. Al enfrentarse al quiebre de ilusiones y proyectos, deben reconstruir nuevos y para ello, consideran fundamental anticiparse a la realidad conociendo por ejemplo qué actividades podrá hacer o no. La dificultad principal que se presenta en referencia a este punto, es que no existirá "la realidad": lo que habrán son tantas modalidades de evolución como niños con diagnóstico, en tanto es complejo poder determinar cuál será el pronóstico cuando el mismo depende no solo de las particularidades de la dificultad que presente, sino también, de las características personales del niño y no menos importante, también de las condiciones que posea el

entorno en el cual se desarrolla. No es un dato menor esta aclaración, porque lo que esa familia reciba sobre el pronóstico aportará a las expectativas y condicionará la relación de los padres con el niño y las acciones que emprenderán apostando al futuro. De todos modos, existe información sobre el desarrollo que a veces puede definirse en función del diagnóstico y en ese caso sí se debe dar a conocer (GAT, 2013). Respecto a las situaciones en donde predomina la duda sobre el pronóstico, autores como Doka (1993) y Navarro Góngora (2002) (citados en GAT, 2013) proponen que el profesional admita esta incertidumbre y explique las razones de la misma, para que no se atribuya esta falta de información a carencias en su formación o a desinterés de su parte.

Si bien son variados los factores que influirán en cómo esos padres transitarán su proceso de duelo, adoptar una postura activa frente a la situación, es probable que les permita un mayor empoderamiento como referentes de ese niño y en consecuencia, tener una mejor perspectiva del escenario al que se enfrentan. Por un lado, como ya se mencionó, sentir que tienen herramientas para interactuar positivamente con su hijo seguramente ayude, pero también es importante que puedan llevar adelante acciones de otro tipo, como conocer a dónde dirigirse para obtener más información (lugares físicos, espacios web, etc.). El acceso a estas fuentes podría facilitar el trabajo del profesional en el proceso diagnóstico, a la vez que contribuiría quizá a disminuir las sensaciones negativas que experimenta la familia por la incertidumbre respecto al pronóstico. Justamente por esto es importante que sea el profesional quien guíe a estos adultos en esa búsqueda, ya que la actualidad permite el acceso a una multitud de recursos, que en ocasiones, en vez de cooperar, entorpecen la asimilación de la situación por brindar información errónea. De acuerdo al GAT (2013), lo primero que los padres deben saber es qué se puede hacer para ayudar al niño en el presente, en la cotidianeidad, conociendo cuáles son las alternativas y posibilidades de intervención de acuerdo a las dificultades que se presenten. En algunos casos esto puede implicar solicitar nuevos estudios o pruebas, en otros realizar una derivación a otro profesional o servicio, pero se espera que al menos se haga presente el ofrecimiento de recursos y apoyos disponibles, posibilitando que luego la familia decida cómo continuar. La idea de derivación no debería ir ligada solamente a una atención al niño, sino que no se debe perder de vista que esos padres están recibiendo una información que derrumba muchas ideas previas y deberán emprender un nuevo camino con la situación que se presenta a partir del diagnóstico, por lo que el apoyo emocional que ellos reciban también será clave y ese recurso puede hacer la diferencia. Algunos autores, como Galano et. al. (1997) y Krhan et. al. (1993) (citados en GAT, 2013) acuerdan en la necesidad de contar con un profesional de apoyo psicológico para acompañar este tipo de situaciones, ya sea

estando presente cuando se recibe el diagnóstico (si no es quien lo brinda) o accediendo a él por medio de una derivación como se mencionaba anteriormente.

En nuestro país, desde el MSP (2020) se reconoce la importancia de contar con un equipo multidisciplinario que realice la devolución y que puedan no solo comunicar, sino también acompañar y contener. Acompañar implica hacerle sentir al otro que no está solo y aunque puede parecer algo obvio, puede no serlo para los padres que en ese momento se están enfrentando a la pérdida del hijo "ideal". Conductas tales como escuchar, respetar los silencios, preguntar cómo se sienten, comprender la variedad de reacciones que puedan aparecer, considerar las preocupaciones, responder sus preguntas, son algunas de las acciones que pueden contribuir a que el momento de recibir el diagnóstico de un hijo sea lo más ameno posible.

Que los padres puedan recibir información sobre las dificultades del niño y sus necesidades es fundamental por todos los motivos que se vienen mencionando, pero la devolución de un diagnóstico no debería reducirse a ese acto, cuando esa comunicación puede estar generando una movilización interna de gran magnitud en ellos. Como resultado puede aparecer la necesidad de expresar sus emociones y canalizarlas, por lo que resulta pertinente crear un clima en el que esto sea permitido y a la vez, acompañado. Asimismo, no es posible pensar que lo que los adultos puedan estar sintiendo durante el encuentro desaparecerá al finalizar el mismo por el simple hecho de haberlo finalizado, sino que hay que tener en cuenta que de ahí en adelante, experimentarán vivencias de diversa índole y será importante la gestión de lo que esas experiencias les generen. Dicha aclaración antecede a otro punto clave que desarrolla Schorn (2013, citado en Moreira, 2020): la necesidad de explicarle a esos padres que si bien deberán ocuparse del hijo que se confirma ahora que presenta dificultades en el desarrollo, también deberán hacerlo sobre sí mismos, tratando de no desatender las propias necesidades (trabajo, ocio, otros hijos, etc.) y atendiendo los sentimientos que se originan por la situación actual.

Si para Dolton, como se expuso en el capítulo anterior, informar no es comunicar, tampoco lo es para el GAT (2013) y la justificación de esta afirmación también se vincula con la existencia de un otro en ese acto, ya que considera que comunicar también es "conocer lo que el receptor piensa respecto al contenido, asegurarnos de que lo ha entendido de forma apropiada y mostrar empatía" (p. 122). En esta línea, el Ministerio de Salud de la Nación (Argentina) adhiere al planteo de que la comunicación va más allá del mensaje que se esté dando, poniendo el énfasis en el pasaje de la información del emisor al receptor y en cómo éste la recibe, aseverando que la clave no está en lo que queremos decir, sino en el sentido que el otro le da al mensaje que está recibiendo (2010). De diferentes formas todos terminan dando cuenta de la complejidad que envuelve al acto de comunicar.

En el ámbito de la salud, el establecimiento de relaciones empáticas ha sido percibido como una necesidad al comprender que todas las acciones llevadas a cabo con los pacientes o usuarios, implican la existencia de comunicación interpersonal. Es importante poder aclarar a qué se hace referencia cuando se habla de empatía. Recurrir a los aportes de Cordero da Silva et al. (2022) permite definirla como “una capacidad, sobre todo una voluntad, de comprender al otro y de ponerse en su piel” (p.715) y continúan su relato en el artículo “Enseñar empatía en salud: una revisión integradora” diciendo que lo que se espera del profesional en estos espacios es que “sean más empáticos y tengan una mirada humanizada, crítica y reflexiva sobre el mundo” (p.715), evidenciando que las exigencias que se le imponen al profesional de la salud, traspasan las barreras del conocimiento y colocan el foco más en la relación que se produce entre ambas partes. Hace algunas décadas atrás, Sánchez et al. (2003, como se citó en Quevedo Aguado y Benavente Cuesta, 2019) ya habían hecho mención a la importancia de la empatía como parte de esa relación, asegurando que “los profesionales sanitarios han de ser capaces de ponerse en el lugar del paciente: desarrollar una aceptación incondicional y una muestra de actitud comprensiva y cercana” (p.321), denotando que estas exigencias no surgen en la actualidad, sino que si aún se plantean a modo de pedido, es consecuencia de no haber alcanzado que se instalen en su totalidad.

No solo se continúa generando literatura al respecto, sino que la relevancia que se le ha otorgado al tema, ha permitido ahondar aún más en ciertas particularidades que resultan muy interesantes cuando se hace referencia a la empatía. Al respecto, Pedro Soriano (enfermero español con un Máster en Ciencias de la Salud), también considera la empatía como una pieza fundamental en estos escenarios y desde el ámbito sanitario la define como “la habilidad de comprender los sentimientos, pensamientos y experiencias de los pacientes desde su punto de vista, más que desde el propio” (2023). Propone a su vez, para comprender mejor este concepto, la posibilidad de pensar la empatía de una forma desglosada, integrada por tres fases, cumpliendo cada una de ellas un papel fundamental para construir una relación efectiva entre quien está comunicando y quien recibe la información. La primera de estas fases consta del reconocimiento, e implica que el profesional de la salud pueda identificar en el otro una emoción o situación que requiere ser atendida y para poder lograrlo es clave la capacidad de observación del técnico. En una segunda instancia se tratará de comprender, validando la experiencia que está teniendo la otra persona, sin cuestionar ni minimizar sus sentimientos ni emociones. Aquí sería justamente donde se aplica lo que mencionaban Cordero da Silva et al. (2022) y Quevedo Aguado y Benavente Cuesta (2019) al citar a Sánchez et al. y que se expresaba en párrafos anteriores: ponerse en el lugar del otro, en su piel, lo cual no implica pensar cómo se sentiría

el profesional si fuera el que recibe la información, sino tratar de entender cómo se puede estar sintiendo el otro (en este caso los padres que reciben el diagnóstico), teniendo en cuenta la multiplicidad de factores que se están poniendo en juego en ese momento. La última etapa, denominada respuesta emocional, requiere tener la disposición para estar presente y ayudar, comunicando de modo respetuoso que se han entendido las emociones que se han presentado en la situación y brindando algún tipo de orientación. Cabe aclarar que esta orientación refiere a otro aspecto planteado anteriormente, en el que se hacía mención a la información que el profesional debe aportar a los padres sobre los recursos y apoyos disponibles en el entorno (para ellos y/o su hijo) con el fin de minimizar y acompañar los efectos que genera la noticia.

Resulta importante pensar lo reconfortante y alentador que puede ser para estos adultos sentirse comprendidos y apoyados en una instancia de tal magnitud para algunos como lo es recibir el diagnóstico de un hijo, por lo que realmente la presencia de la empatía durante el encuentro resulta clave.

Otra característica a tener en cuenta sobre esta habilidad es la posibilidad de ser aprendida por medio de la enseñanza, es decir, que puede lograr fortalecerse a través de la educación y la formación continua (Soriano, 2023). Alcanza con navegar por Internet para encontrarse con innumerables posibilidades de trabajarla: se proponen actividades, guías y hasta se brindan cursos tanto onlines como presenciales fomentando la adquisición o el desarrollo de la misma. Asimismo, los planes de estudio de las Universidades colocan mayor acento en este aspecto en los últimos tiempos, punto que fue desarrollado en el Capítulo anterior.

Para comprender por qué se han detallado de esta forma las dimensiones que diversos autores consideran significativas en la situación de comunicar diagnósticos, basta con recordar que el objetivo general que se planteó en la Tesis apuntaba justamente a conocer y analizar estas dimensiones o aspectos, desde la mirada de padres y profesionales.

Está claro que todo lo que se viene mencionando refiere a los aspectos ideales de la situación, lo que se considera debería ocurrir en ese acto si se busca minimizar los efectos del mismo, pero en ocasiones, por cómo se presentan algunos factores que influyen en la situación, se dificulta poner en práctica estos aspectos ideales. La vorágine cotidiana en la que se trabaja en la actualidad, deriva en falta de tiempo en las consultas, a lo que se adiciona la escasez de profesionales o las carencias en la formación de los mismos y muchas veces, los pocos recursos de los servicios de salud. Es posible pensar también, que el aumento de situaciones de sufrimiento a nivel de salud mental, ha generado un exceso de demanda de pacientes, añadiendo otro obstáculo.

Si bien la formación académica de los profesionales ha presentado mejoras desde hace un tiempo a esta parte como se hacía mención, para el MSP (2020), al momento de realizar la comunicación, se siguen presentando aspectos de un paradigma médico-rehabilitador, centrado solo en el déficit, lo que impide visualizar las capacidades y posibilidades que tenga la persona más allá de su dificultad. Además, no hay que olvidar que los profesionales también ponen en juego sus prejuicios y temores cuando comunican diagnósticos, lo que puede interferir aún más en la comunicación cuando se suma a otros factores como los que ya se mencionaron.

2.3- Aportes desde el psicoanálisis

Ser hijo desde antes del nacimiento

Para el Psicoanálisis, el lugar del hijo está dado aún desde antes de nacer. Una de las autoras que se ha expresado desde este enfoque es Maud Mannoni (1979, como se citó en González, 2016), quien ha hecho alusión a la carga que acarrea el bebé tanto por lo que se espera de él, como por la ubicación que se le da y por el significado en las proyecciones inconscientes individuales de la pareja parental. La psicoanalista francesa afirmó que las expectativas con las que se espera al niño, lo condicionan en primera instancia: “un ser humano, desde su vida prenatal está ya marcado por la forma en que se lo espera, por lo que luego representa su existencia real para las proyecciones inconscientes de los padres” (González, 2016, p.22).

Freud, por su parte, ya se había manifestado en 1914 sobre las expectativas que se depositan sobre los hijos, cuando aseguraba que las mismas provenían del narcisismo propio del adulto:

Si consideramos la actitud de padres tiernos hacia sus hijos, habremos de discernirla como renacimiento y reproducción del narcisismo propio, ha mucho abandonado... Así prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar todos sus defectos. (p.87)

Se lo imagina y se lo espera a partir de proyecciones surgidas desde la propia experiencia de los progenitores, pero también se puede ver en ese hijo un proyecto, en tanto estos adultos generarán ideas, sueños, deseos, pensando en su futuro.

Además, considera que “El niño debe tener mejor suerte que sus padres... His majesty the baby como una vez nos creímos. Debe cumplir los sueños, los irrealizados deseos de sus padres” (p.88). “Su majestad el bebé” (His majesty the baby), es un término introducido por el mismo Freud, a través del cual expresa que el bebé almacena en su registro las experiencias y vivencias placenteras de los padres, expulsando lo displacentero hacia el

exterior (Freud, 1914), depositando en ese hijo todos los deseos y sueños que estos adultos no pudieron realizar.

Mannoni (2006) ha expresado que “la misión del niño consiste en reparar el fracaso de los padres, e incluso en concretar sus sueños perdidos” (p.7), pero otros autores también han hecho referencia a la importancia que reviste ese hijo para quienes lo esperan. Kancyper, por ejemplo, en 1992 (como se citó en Menchaca, 2014), consideró que “el hijo representa para la psiquis de los padres lo que uno fue y es, así como también lo que uno querría ser” (p.27). Para Levin (2012), “es un modo de resignificar el propio espejo de los padres y abuelos...” (p.30), quedando este niño en el lugar de “hijo ideal”, ya que por medio de él, los adultos que lo esperan “reflejan, refractan y proyectan sus propios espejos” (p.31).

Resulta fundamental destacar también el trabajo de Piera Aulagnier, quien entre sus aportes, propone la idea del contrato narcisista. Dicho contrato, además de plantear el sentido de pertenencia del nuevo ser (lugar establecido en la familia y en la sociedad desde antes de nacer), insta la necesidad de que el vínculo que mantiene la pareja parental con el niño debe conservar la huella de la relación, tanto entre sí como con el entorno en el que están insertos. Se espera que ocupe el lugar que le ha sido asignado y que luego, a sus propios hijos pueda transmitírselo (Aulagnier, 1997). Es decir, que la relación que los padres mantienen con el niño es influenciada por el vínculo que estos adultos tienen con el medio social. Este medio esperará que ese niño, desde el lugar que ocupe, sea capaz de transmitir el modelo sociocultural que comparte ese grupo.

El niño vive lo que Freud denominó narcisismo primario, en donde la ausencia de relación con el ambiente simula la continuación en la vida intrauterina, en la que es un todo con la madre. En dicha etapa, el bebé es investido con carga de libido yóica proveniente del propio narcisismo primario de los padres. La misma está llena de perfección, ambiciones y deseos como se mencionó anteriormente, colocando al bebé en una posición completamente idealizada (como se citó en González, 2016). Pero ¿qué sucede cuando el hijo que se idealizó no cumple con esas expectativas?

Cómo ese niño fue esperado, con qué cargas, con qué deseos, son aspectos imposibles de apartar de esos adultos que asisten a una consulta sobre su hijo y la presente investigación pretende dar luz sobre cómo esto incide en los padres.

Parentalidad

Puede decirse que tener un hijo resulta un suceso decisivo en la vida, pero convertirse en padres entonces, implica una amplia gama de aspectos que traspasan el hecho de engendrar y reconocer una identidad. La parentalidad, en consecuencia, se torna un “proceso de transformación psíquica... que va desde el deseo de hijo, el advenimiento del hijo como otro diferente y el tránsito del niño de la dependencia absoluta a la independencia”

(Ponce De León, 2017, p.73). Para Ferrarese y Sienra (2014) es “el tejido de vínculos afectivos y lazos emocionales necesarios para la transmisión inter y transgeneracional” (p.76). Este concepto ha sido definido también por otros autores y Swain, en el 2008 (como se citó en Ferreira, 2014) se encargó de aunar estas acepciones, expresando que la parentalidad “Ha sido concebida como una opción personal, como una etapa en la vida, como una transición psicológica y biológica, como una creación cultural, como una necesidad para las especies y también como una emoción y un estado mental particular” (p.106).

Therese Benedek, en 1970 (como se citó en Menchaca, 2014) había planteado que la parentalidad cambia a lo largo del tiempo, ya que se producen períodos en los que existen cambios psicológicos y fisiológicos que inevitablemente atraviesan los hijos. Son etapas que requieren adaptación por parte de los adultos y se corresponden a distintos eventos: el embarazo mismo, la escolarización, la adolescencia, etc. Las expectativas están en juego permanentemente, a la vez que se transcurren dichas etapas. Pero pensando estos conceptos desde la temática que nos convoca en esta Tesis, resulta fundamental ahondar en lo que sucede en estos padres cuando se encuentran con que el hijo que fantasearon, presenta alguna dificultad en su desarrollo. ¿Qué hijo tengo ahora? ¿Cómo asumo que no es como lo imaginé? ¿Cómo le hago lugar a alguien que no (re)conozco? ¿Qué sucede con esas expectativas y proyectos? ¿Cómo me adapto a ese hijo real? ¿Cómo logro ser madre/padre de ese niño?

Un hijo con dificultades en el desarrollo. ¿Un acontecimiento? ¿Una crisis?

Berenstein (2004) nos aporta la noción de acontecimiento, describiéndolo como “la emergencia de un hecho nuevo del cual se puede decir que no tiene lugar ni representación previa... y no es posible aprehenderlo hasta después de producido” (p.105). Entendiendo como representación como yo pienso al otro (coincida o no con cómo lo pienso), Menchaca (2014) considera que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia podría tomarse como un acontecimiento, en tanto los padres deben duelar la imagen proyectada previamente para hacer lugar al hijo “nuevo”.

Independientemente de que las patologías sobre las que se trabaja en esta investigación se consideren o no dentro de la discapacidad, es innegable la idea de que estos familiares se encuentran con un niño que no es el que soñaron, por lo tanto resulta necesario reordenar el psiquismo frente a un suceso que los enfrenta a lo desconocido. El acontecimiento sería entonces, ese movimiento que se produce, en el que deben alojar lo inesperado, lo que no tenía representación, para que en consecuencia, se pueda integrar al hijo al lugar de hijo deseado. Dicho proceso dependerá del trabajo que esos padres puedan realizar sobre sus deseos y sobre la aceptación de la realidad (Muniz, 2017). Al respecto,

Pérez de Plá (2000) destaca como clave la intervención de los profesionales de la salud para acompañar estos cambios, ayudando a esos padres a alojar, tratando de que el niño no quede fijado en las dificultades.

Núñez (2007), por su parte, entiende que el recibimiento del diagnóstico de un hijo siempre conlleva una crisis familiar. El término crisis, desde el análisis semántico de la palabra, se compone por dos caracteres que indican la existencia de peligro y oportunidad a la misma vez. Enfrentar esta etapa entonces, en el caso de estas familias, podría significar una oportunidad de desarrollo, de fortalecimiento y de posibilidad de acogimiento a ese hijo "real", pero también puede suponer un riesgo de deterioro, tanto del estado psíquico de esos padres por no lograr adaptarse a la situación, como del vínculo de ellos con ese niño, como se profundizará más adelante.

Retomando el planteo de Benedek expuesto en el punto anterior sobre las instancias de cambios que atraviesan los hijos y que implican un gran movimiento en los adultos para adaptarse a ellos, Núñez (2007) también hace alusión a estas situaciones, al realizar una distinción entre las crisis evolutivas y las crisis accidentales o circunstanciales. Se relaciona a las crisis evolutivas con el pasaje de una etapa a otra, asociadas directamente al desarrollo, mientras que las accidentales o circunstanciales tienen justamente un carácter de inesperado, de algo que irrumpe. Teniendo en cuenta la relevancia que reviste la confirmación de un diagnóstico en el seno familiar y la forma en el que el mismo se produce, se podría considerar que dicho evento se enmarca dentro de una crisis de tipo circunstancial. Esta autora también asegura que todo momento de crisis se acompaña de situaciones de pérdidas y por ende, es necesaria la elaboración de duelos, aspecto que será desarrollado en el punto siguiente a partir de otros autores.

La herida narcisista y el duelo

Como se mencionaba recientemente, los padres que reciben un diagnóstico sobre su hijo se enfrentan a lo desconocido y para alojar a ese niño, deben realizar un duelo sobre lo previamente generado. Se entiende este desde la teoría psicoanalítica como la posibilidad de elaborar una pérdida, siendo considerado como un proceso en el que las características del mismo estarán relacionadas con el vínculo que esa persona tenga con ese objeto perdido (Bacci, 2014).

Para Gutton (1987), este trabajo implica "deshacer el lazo con el objeto aniquilado" (p.155), requiriendo poder desprenderse de los recuerdos y expectativas adheridas a ese objeto. En este caso, dicho proceso ocurre sobre las idealizaciones, las ilusiones, el proyecto de vida que durante meses o años habían construido, para a partir de ello, generar una nueva investidura hacia el hijo "real". Núñez (2007) entiende que cuanto mayor sea la

distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor deberá ser el esfuerzo y el trabajo psíquico de esa familia para lograr alojar.

La herida puede producirse entonces, al romper con ese ideal, ya que no cumple con la perfección deseada por parte de sus padres, como se ha hecho alusión anteriormente desde el planteo de varios autores. Cabe destacar que este hijo al que los padres deben acoger, no solo pone en jaque la idea que se tenía sobre él como tal, sino también la de madre y padre que estos adultos habían generado sobre ellos mismos. Deberán entonces, además de crear una nueva imagen sobre su hijo, generar también una nueva idea de ellos como padres de ese niño. En esta línea, Salvo (2014, como se citó en Menchaca, 2014), entiende que la herida narcisista puede ocurrir tanto en el hombre como en la mujer y además, tendrá influencia en la continuidad del vínculo parental. Al respecto, también Núñez (2007) manifiesta que la modalidad que las familias tengan de procesar la situación, influirá en las etapas siguientes del ciclo vital.

Resulta muy interesante la idea que desarrolla Levin (2012) cuando hace alusión a los posibles escenarios a los que puede enfrentarse ese hijo en función de cómo esos padres puedan elaborar el duelo, proponiendo tres caminos posibles. La primera opción refiere a un niño que recibe amor incondicional y sin límites por parte de los adultos, quienes de esta manera esconden la culpa y los reproches que realmente les genera esa realidad. En este modo, esos padres dedican su vida a las dificultades de sus hijos, fijando el lugar de ambas partes y en consecuencia, limitando las posibilidades de ese niño. El segundo escenario que Levin plantea refiere al rechazo, en el cual ese niño es visto solamente desde sus dificultades, sin lograr otro encuentro con él que no sea desde esa postura. Existe en esta modalidad, la pérdida de identidad como hijo, pasando a ser visto solamente desde un lugar de deficiencia, ya que en ese adulto aparece de forma permanente la figura del hijo "ideal" o deseado, que no es con el que se encuentra.

Estas opciones que plantea Levin, podrían equipararse a lo que para Grau (2003, citado en Villavicencio Aguilar et al., 2018) son los signos que indican que los padres no han elaborado correctamente el duelo: excesivo apego, sobreprotección, sobre-exigencia, trato negligente o de abandono, actitudes de huida, pobre o nula participación en los tratamientos del niño, altos niveles de ansiedad, cuadros de depresión.

Como tercera opción, Levin propone el camino del duelo, implicando un gran trabajo y dolor para esos adultos, resignificando todo lo que ese niño representa. En este camino, el hijo recupera su identidad como tal y si bien implica que sus deficiencias sean identificadas, también conlleva poder ser reconocido más allá de ellas (2012).

De todos modos, si bien es común hablar de "el duelo" no hay que pensarlo como un trabajo único y acabado, y acerca de esto Villavicencio Aguilar et al. (2018) expone un punto

importante: “el duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino que ante una nueva etapa de crecimiento del niño se reactualiza el dolor” (p.92). Estos adultos experimentan pequeños duelos al ver que otros niños de la edad de su hijo pueden hacer actividades que el suyo no por ejemplo, vivencias que en muchos casos se repiten en etapas siguientes de la vida (adolescencia, adultez). Debido a esto, es muy probable que estos adultos, como padres, sientan dolor durante toda la vida, ya que independientemente de la gravedad de las dificultades, predomina la sensación de enfrentarse todo el tiempo a que su hijo no logra ser como el resto.

Factores que inciden en el proceso de duelo al recibir el diagnóstico de un hijo.

Claro está que cada persona reacciona diferente frente a una misma situación, consecuencia de estar atravesada por una multiplicidad de factores que se combinan de distintas formas. Recibir la comunicación del diagnóstico de un hijo, no es un evento que escape a esta diversidad de reacciones, por ende, se torna inviable la posibilidad de decir que existe un único modo en el que los padres transitarán el duelo. Determinar la totalidad de los factores que “llegan” con la persona a la consulta (porque no son de la situación, sino del individuo y de la familia), también parece una tarea difícil, pero conocer gran parte de ellos posibilita una mayor comprensión del impacto que la noticia puede ocasionar. Núñez, quien ya había desarrollado literatura sobre este punto en varios de sus trabajos, en el 2007 vuelve a exponer sobre los factores que considera relevantes en estas situaciones. A continuación, se presenta un resumen de su planteo, describiendo brevemente en qué consiste cada uno de ellos. Según esta autora, dentro de los elementos que interactúan se encuentra:

- La historia de origen de cada miembro: Si existen antecedentes familiares que presentaran la misma dificultad u otra, cuál es el sistema de creencias que traen desde sus respectivas familias de origen, las formas de resolución frente a duelos anteriores.
- El momento de ciclo vital por el que atraviesa la familia: Si el hijo que es diagnosticado es el primero, si es hijo único, cómo es el vínculo entre los padres en el caso que estén ambos en la vida del niño.
- El lugar asignado al hijo: Cuáles eran los deseos y expectativas depositados en él (aspecto desarrollado anteriormente desde otros autores).
- El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo “real”: al respecto asegura que “cuanto mayor han sido las expectativas, deseos, ilusiones y esperanzas proyectadas en el hijo, más difícil será la aceptación de la deficiencia” (p.92).
- El significado que tenga para esos adultos la dificultad que el niño presente: entiende que lo que signifique para los padres ese diagnóstico, tendrá más influencia en sus efectos psíquicos que las propias características de la dificultad que el niño tenga.

- La personalidad de los padres: personalidades de tipo más narcisistas pueden complejizar el tránsito por el proceso de duelo, en tanto tener un hijo con algún déficit implica un ataque a ese narcisismo.

- Las características particulares del núcleo familiar: cuáles son las posibilidades de acomodación frente a situaciones que requieren cambios, predominio de emociones vinculadas al optimismo y esperanza o lo contrario, capacidad de cooperación, solidaridad, asunción de responsabilidades compartidas de los integrantes, actitudes de aliento y reconocimiento hacia el otro.

- Características específicas del vínculo de pareja: posibilidad de afrontamiento en conjunto. Al respecto, menciona la importancia de que ambos padres puedan permanecer unidos, brindándose apoyo mutuo, teniendo comunicación y responsabilidad compartida.

- Redes de apoyo: posibilidad de tener fuentes de sostén, ya sea formales o informales. Entiende que cuando se reducen por la razón que sea, la familia queda en un estado de mayor vulnerabilidad.

- El nivel social, económico y cultural de la familia: considera que las familias de clase baja se enfrentan a la situación con mayor resignación, en ocasiones, como una prueba más que deben superar y en familias de clase media o alta o con un mayor nivel cultural, se dan procesos de duelo más complejos por la gran frustración ante el alto nivel de expectativas depositadas en el hijo, con heridas narcisistas más intensas por el medio más competitivo que las rodea.

- Las creencias: la existencia de creencias religiosas por parte de algún miembro puede ser una fuente de apoyo y ayuda para afrontar el día a día. Pertenecer a alguna organización de este tipo, favorece en ocasiones el apoyo social, ya que crean lazos y encuentran espacios donde no se sienten discriminados. Asimismo, puede considerarse la dificultad que el niño presente como una forma de castigo o premio que se le envía a la persona.

- Las características del déficit: si es adquirida (no genética) el duelo se da sobre algo que quizá se tuvo y se perdió, lo que puede generar en los padres respuestas ambivalentes (de aceptación y rechazo). También considera importante la forma de evolución (ya que puede incidir sobre el niño y la dinámica familiar) el grado de severidad y la presencia o no de otros miembros de la familia afectados de igual forma.

- Diagnóstico temprano o tardío: para la autora, por lo general, un diagnóstico temprano favorece el proceso de duelo porque posibilita el inicio de tratamientos de forma precoz y por lo contrario, recibir un diagnóstico de forma tardía aumenta los sentimientos de culpa por el tiempo perdido y de desesperanza por lo que no se le ha podido ofrecer al niño en el momento oportuno.

- La interacción entre la familia y el equipo tratante: importancia de tomar a la familia como unidad y tratarla como parte de un todo integrado por una serie de sistemas que interactúan entre sí (profesionales tratantes, centros de apoyo, institución escolar, etc).

- Posibilidades de la familia de comunicar los sentimientos: Se considera saludable y de gran ayuda que los miembros de la familia puedan expresarse libremente sobre los sentimientos que experimentan, y al compartirlos, puede verse que también otros integrantes los están vivenciando. En estas situaciones, es común según Núñez, que los padres oculten sus emociones (sobre todo las consideradas negativas: tristeza, enojo) y se esfuercen por mostrarse animados, contentos, como si nada pasara, manteniendo una especie de fachada externa. Al respecto asegura que “reprimir y negar los sentimientos generalmente se paga caro, en lo que refiere a energía personal y familiar... las personas que no pueden expresar la tristeza, el dolor, el miedo, son las que suelen desmoronarse luego más fácilmente” (p. 93).

Luego de presentar algunos factores que influyen en la forma de transitar el duelo, no debería de quedar duda alguna sobre lo complejo y diverso que puede resultar el acto, en tanto cada adulto que forma parte de la situación, lo hace realmente desde un lugar único, que por mayores similitudes que tenga, no es igual ni siquiera al de la pareja que puede estar participando en esa comunicación, recibiendo también el diagnóstico de su hijo.

La forma de estar es totalmente personal, también lo es la vivencia del momento y, en consecuencia, lo será la manera de procesar la información y transitar el duelo. Esto de algún modo, justifica por qué en los resultados no se busca generalizar, por qué cada relato obtenido de las entrevistas es importante por sí mismo: es que cada familiar que participa de esta investigación ha tenido una forma única de recibir el diagnóstico del niño y de transitar las consecuencias del mismo (más allá de coincidir en algunos aspectos), lo que hace a su vez, que cada entrevista sea única también.

Afectos asociados a la comunicación del diagnóstico.

Desde que se ha entendido que el recibimiento del diagnóstico de un hijo es generalmente un momento de suma importancia se ha generado mucha literatura al respecto. Otro de los temas que la integran, además de los que se vienen haciendo alusión en apartados anteriores, es el vinculado a los afectos asociados a la comunicación del diagnóstico, describiendo cuáles son los sentimientos que experimentan los padres, ya sea en el momento de recibir el diagnóstico o en el camino que comienzan a recorrer a partir del mismo. Este punto que refiere a los afectos, no queda exento de la complejidad y diversidad sobre la que se viene haciendo mención: cada persona experimentará determinados afectos y la duración e intensidad de los mismos también será personal. De todos modos, como en los demás casos, conocer cuáles son los que según los autores se hacen más presentes,

permite, como profesionales, tener al menos una idea de qué puede estar generando en el otro la información que se le está dando y en consecuencia, brindar el apoyo necesario frente a dichas sensaciones. Según el MSP (2020), “habrá dolor, angustia, miedo, ansiedad, negación, duda, rabia...” (p.6). Otros autores agregan a los ya mencionados el desconcierto, el extrañamiento, la desilusión, la inseguridad, el rechazo, la incertidumbre, el enojo (Núñez, 2003; Villavicencio Aguilar et al., 2018).

Pero este proceso no se transita exclusivamente experimentando sentimientos negativos, sino que es esperable que se combinen con otros positivos, generando interacciones complejas. De acuerdo a Núñez (2003), está dentro de lo probable encontrar:

Sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente... (p.137)

En líneas siguientes, la autora hace mención a la importancia de que los familiares puedan visualizar lo que sienten, propiciando el avance en el proceso:

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan de forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar. (p.137)

Surge una vez más, la relevancia que tiene que cada padre pueda visualizar qué le hace sentir su hijo, cuáles son las consecuencias emocionales para el adulto de las dificultades del niño, porque indudablemente tendrá influencia en ese vínculo y también en las posibilidades de ese niño de recibir un mayor apoyo. Pero más allá de estos beneficios, es innegable que ese adulto también puede verse beneficiado de identificar lo que le ocurre, ya que le permitiría un mejor manejo de ellos y a su vez, evitar dificultades posteriores mayores que se generarían por haberlos reprimido.

Núñez (2003) también afirma que los conflictos no surgen como consecuencia de las dificultades del niño en sí, sino “en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación” (p.139).

Resultaría muy complejo lograr esto sin el reconocimiento de los sentimientos propios por parte del adulto, ya que esta acción abre el camino a la aceptación. La complejidad que caracteriza al proceso de elaboración del duelo, de algún modo determina la importancia de contar con apoyo para transitarlo y si bien el acompañamiento familiar es fundamental, la intervención profesional puede aportar un gran sostén. Recordando que esta Tesis se desarrolla en el marco de una Maestría en Psicología Clínica, se establece el subcapítulo

siguiente para ahondar en la relevancia que posee el papel de los profesionales de la salud en este tipo de situaciones.

2.4- El papel de los profesionales de la salud luego de brindar el diagnóstico

A lo largo del presente trabajo se ha hecho mención a lo que de algún modo se espera del profesional de la salud al momento de comunicar el diagnóstico de un niño, pero sus aportes como profesional no se reducen a dicho momento, sino que continúa teniendo un rol fundamental en la vida de estas familias durante todo el proceso de desarrollo del niño.

Cada caso requerirá de distintos profesionales intervinientes (psicólogos, psicomotricistas, pediatras, neuropediatras, psiquiatras, fonoaudiólogos, etc.), pero más allá de este amplio espectro de agentes, se espera que cada uno, desde su rol, pueda acompañar a la familia en el proceso y le brinde recursos de apoyo, buscando un mayor fortalecimiento para que puedan respaldar al niño de la mejor manera (Meresman, 2017). Núñez (2003) realiza un planteo similar al respecto, destacando como una necesidad que los profesionales intervinientes sostengan y acompañen a las familias desde el momento del diagnóstico en adelante, cuando las mismas se enfrenten a otras situaciones de crisis acontecidas en el transcurso del ciclo vital. Indica también la importancia de detectar de forma precoz a las familias más vulnerables (entendidas como las que no logran encontrar capacidades o fortalezas propias o de su medio frente a las exigencias de la situación), requiriendo una mayor atención y acompañamiento y en ocasiones, una derivación a especialista en salud mental cuando las necesidades exceden las posibilidades de acción de los demás profesionales.

En referencia a la participación del psicólogo, no cabe duda que cumple un rol fundamental frente a estos escenarios por la comprensión que se espera que tenga de las vivencias de la familia y por las herramientas con las que se supone que cuenta para acompañar estos procesos. La intervención que se realice desde esta área puede estar dirigida a diversos objetivos en función de las necesidades que presente la familia, pero a nivel general, de acuerdo a Muniz (2005), lo que se busca cuando se interviene es producir nuevos sentidos al sufrimiento que se está padeciendo. Para ello, existen al menos dos sujetos involucrados, y es en ese acercamiento con el otro, que se genera “una novedosa forma de encuentro para subjetivarse” (p.17).

Núñez (2003) menciona algunos objetivos de la intervención en estos casos, en pos de promover la salud mental familiar, entendiendo que es posible:

Desculpabilizarlos; ayudarlos en la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo; alentarles el optimismo y la esperanza; favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con

los aspectos sanos; apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación; favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros, estimular la recreación y el tiempo libre evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades; favorecer que establezcan redes sociales de sostén integrando grupos de padres que atraviesan situaciones similares. (p.137)

Sin duda que son variadas las formas de acompañamiento a estas familias que pueden brindarse desde el área de la salud mental. Para que esos adultos logren darle un lugar a ese hijo que no es el ideal, será importante el rol del psicólogo para ayudarlos a comprender que las dificultades que encuentran como padres frente a ese hijo son consecuencia de una herida narcisista por la caída de proyectos y expectativas que habían depositado anteriormente. Entender esto, podría favorecer a que la familia genere un ambiente comprensivo y facilitador para el niño, buscando que crezca de la mejor manera posible, sin perder de vista el desarrollo de los demás miembros de la familia, aspecto ya mencionado.

2.5- La Educación Especial y la Ayuda Extraordinaria

Hay que remitirse al primer cuarto del siglo XX para hablar del nacimiento de la Educación Especial en Uruguay. El reconocimiento de la educación como un derecho para los grupos minoritarios impulsó la creación de instituciones en ese tiempo, como lo fueron el Instituto Nacional de sordo-mudos (1910), la Escuela al aire libre para niños y niñas débiles (1913), las clases diferenciales para niños y niñas con retardo mental (1917), la primera Escuela Auxiliar que luego fue Escuela de Recuperación Psíquica (1929), la Escuela Hogar para niños con conducta irregular (1930) (ANEP, s.f).

En décadas posteriores, una re-estructura en la Educación Especial, basada en la integración, crea en 1985 la figura del Maestro de Apoyo Itinerante y fortalece el rol del Maestro de Apoyo en la Escuela Común. Cuando un niño que asiste a Escuela Común, requiere de la intervención de la Escuela Especial para favorecer su proceso, la institución provee la figura del Maestro de Apoyo Itinerante, quien tiene como función el acompañamiento al docente que recibe al niño, al propio alumno, a su familia y a la institución educativa a la que asiste, “orientando sobre las adaptaciones de acceso al currículum y las modalidades de apoyo que se requieren” (Ministerio de Desarrollo Social, 2023, p.11).

Unos años más tarde, fue inaugurado el Centro N° 231, siendo el primer lugar destinado a la educación de alumnos con estructura psicótica de la personalidad (entre los que se incluían niños con diagnósticos que en la actualidad se corresponden a TEA) (ANEP, s.f).

Hoy en día, se concibe la Educación Especial como:

Una red de escuelas, aulas, unidades de apoyo, proyectos, equipos, dispositivos, estrategias, recursos, modalidades de la Educación Inicial y Primaria, para favorecer los aprendizajes de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, problemas para aprender y altas capacidades, desarrollada desde una perspectiva de derechos, en el marco de una educación inclusiva y de una Escuela con todos, para todos y cada uno. (ANEP, s.f)

La población objetivo incluye niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual o motriz, con ceguera o baja visión, con sordera o alteraciones del lenguaje, con trastornos del desarrollo, de la comunicación, con TEA, con alteraciones severas de la conducta y/o de la organización psíquica y con discapacidades múltiples (ANEP, s.f), sustentada en pilares como los derechos y la inclusión, la participación y autonomía, la calidad de vida, los apoyos, la accesibilidad, la adecuación y adaptación curricular, los proyectos pedagógicos personales, entre otros (ANEP, s.f).

El presente trabajo ha implicado la realización de entrevistas a familiares de alumnos que asisten a Educación Especial, motivo por el que se ha detallado algunos aspectos relevantes de la misma en párrafos anteriores. No obstante, hay niños y adolescentes con discapacidad que están incluidos en el sistema educativo común y que reciben diversos apoyos para un mejor transcurso por el mismo. Al respecto, existen servicios y programas, acompañamientos pedagógicos, tecnológicos y humanos que contribuyen a la inclusión educativa (Ministerio de Desarrollo Social, 2023).

Por otra parte, el Banco de Previsión Social (BPS), brinda la Ayuda Extraordinaria, que refiere a prestaciones económicas a personas con discapacidad o alteraciones en el desarrollo, destinadas a contribuir en el costo de instituciones de rehabilitación, escuelas o institutos que realicen integración o instituciones deportivas o recreativas que apunten a la rehabilitación, para gastos de transporte del beneficiario, o boletos para su acompañante. Se aclara que se debe optar por la concurrencia a instituciones o por el transporte, no es posible acceder a ambas prestaciones a la vez. La opción de tratamientos recibe el nombre de AYEX e incluye las siguientes alternativas: psicología, psicomotricidad, fonoaudiología, psicopedagogía, fisioterapia, hidroterapia, maestra especializada y terapia ocupacional. Se podrá optar por dos tratamientos de frecuencia semanal o por uno al que se concurra dos veces a la semana. Para acceder a los beneficios, la persona debe cumplir con ciertas condiciones descritas en el Reglamento de Ayuda Extraordinaria (BPS, 2024).

Cap. 3- Desarrollo de la investigación

En función de lo expresado en el Capítulo anterior a partir de diversos autores, se generó la siguiente hipótesis de trabajo:

- Que las características que presente el momento de dar/recibir el diagnóstico de un niño, inciden en el vínculo de la familia con ese niño y en el posterior desarrollo del mismo.

3.1- Objetivos

Objetivo general

Conocer y analizar los aspectos que padres y profesionales consideran significativos en la comunicación del diagnóstico psicopatológico de un hijo/a a partir del análisis de sus vivencias y representaciones.

Objetivos específicos

1- Describir aspectos que los padres recuerdan del momento en el que recibieron el diagnóstico psicopatológico de un hijo y las vivencias asociadas.

2- Analizar las narrativas de los padres a partir de la comunicación del diagnóstico respecto a las expectativas que habían depositado en sus hijos.

3- Describir y analizar las experiencias de los profesionales de la salud en la comunicación de diagnósticos psicopatológicos de niños a sus adultos referentes e ideas asociadas a dicha práctica.

4- Identificar los aspectos que los profesionales de la salud estiman son relevantes al comunicar un diagnóstico psicopatológico de un niño a sus familiares.

3.2- Metodología

La presente investigación está diseñada e interpretada desde el marco de la investigación cualitativa. De acuerdo a Hernández Sampieri et al. (2014), la misma se dirige a las experiencias y no hacia datos medibles y se enfoca en la comprensión de los fenómenos utilizando la perspectiva de los participantes, concentrando la preocupación directa del investigador en las vivencias de ellos de modo tal como fueron sentidas y experimentadas. La Tesis pretende ahondar en las experiencias subjetivas de los sujetos que participan, por lo que dicha metodología ha sido considerada la más oportuna para ejecutar la misma. Se buscó además, que cada entrevista sea significativa, que tenga relevancia por sí misma, ya que cada experiencia descrita es única. El posicionamiento elegido permite analizar la

información de este modo, ya que no aspira a generalizar los resultados a poblaciones más amplias.

Diseño de la investigación

Se optó por la utilización de un diseño fenomenológico, ya que su propósito es “explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (Hernández Sampieri, et.al., 2014, p.493). El enfoque de dicho diseño está puesto en la esencia de la experiencia compartida, lo que permite valorar los elementos comunes y los aspectos en los que difieren las narrativas de los participantes. En el caso de esta investigación, la experiencia compartida se remite al momento de dar y recibir el diagnóstico de un niño.

Instrumentos de recolección de datos

Se planteó como instrumento principal la realización de entrevistas, a través de un único encuentro con cada participante. Asimismo, se utilizaron guiones en profundidad, aplicados tanto a los familiares como a los profesionales. La elección de dicha modalidad de entrevista radica en que los guiones en los que se basa sirven como guía, pero permiten al entrevistador seguir el discurso, cambiar el orden de las preguntas (Valles, 1999), introducir interrogantes adicionales, abrir a nuevas ideas no previstas, u obtener mayor información (Hernández Sampieri et al., 2014). Al considerar ya de antemano, única cada experiencia y por ende, cada relato que se iba a obtener, era manifiesta la necesidad de utilizar un instrumento, que además de permitir agrupar información, también ofrezca la visualización de lo particular. Teniendo en cuenta que se buscó relevar la mayor cantidad posible de aspectos considerados importantes para los involucrados, se creyó beneficiosa la flexibilidad que permite la utilización de dicha técnica.

El Guion de Entrevista aplicado a los familiares, estuvo compuesto por las siguientes dimensiones:

- 1- Momento del diagnóstico
- 2- Impacto en los vínculos

Por su parte, el Guion de Entrevista aplicado a los profesionales, fue integrado por las siguientes dimensiones:

- 1- Momento del diagnóstico
- 2- Formación previa

Los mismos fueron considerados acordes en función de los objetivos. Tomar estas dimensiones podría ayudar a entender las vivencias para ambas partes presentes en el

momento de la comunicación del diagnóstico, a la vez que permitiría visualizar cómo las familias transitan las etapas posteriores a dicho momento. Asimismo, indagaría en un aspecto clave sobre los profesionales, como lo es su formación previa para afrontar esta instancia de comunicación.

Características de las muestras

Se trabajó con dos muestras: una de ellas estuvo integrada por familiares de niños, alumnos de una Escuela Especial, dado que el concurrir a la misma implica per-se algún tipo de diagnóstico previo, entre ellos psicopatológico. Se solicitó como requisito que sean familiares de niños que concurren o hayan concurrido desde hace por lo menos 2 años a esta u otra institución similar y residan en el departamento de Canelones. La otra estuvo compuesta por profesionales (psicólogos, neuropediatras y psiquiatras infantiles) que frecuentemente diagnostican y tratan niños que presentan dificultades en alguna de las áreas de su desarrollo. Se requirió en este caso que sean trabajadores del ámbito público o privado (institucional o particular) en el departamento antes mencionado. Para el cumplimiento de los objetivos, el tamaño de las muestras fue definido utilizando el criterio de saturación de categorías (Hernández Sampieri et al., 2014).

Descripción del trabajo de campo

Para obtener la muestra de familiares se eligió una Escuela Especial del departamento de Canelones, seleccionada por la accesibilidad y disposición a la investigación. Cuenta con 102 alumnos, una directora, diez docentes de aula, cuatro maestros de apoyo itinerante, tres talleristas y un profesor de Educación Física. Está ubicada en un medio socio-cultural crítico y limita con un asentamiento en constante expansión. La población de este barrio que asiste a la institución, sumada a la que lo hace desde otros barrios también de contexto social crítico de la ciudad, conforma aproximadamente el 60% de la totalidad de los estudiantes matriculados en dicha Escuela.

Se indagó por medio de docentes de la Escuela Especial, sobre alumnos que cumplieran con los requisitos exigidos para poder contactar a algún familiar directo que estuviera interesado en participar de la investigación. En este proceso, se detecta el caso de un alumno que no posee diagnóstico psicopatológico al menos por escrito, pero su caso se adiciona a la investigación justamente para poder analizar esta particularidad. Por otra parte, una de las madres que colabora, aclara durante su participación, que su hija posee un diagnóstico de tipo médico, pero también fue considerado este caso para el análisis porque sus aportes fueron muy valiosos respecto a su experiencia al recibirlo y es un modo de evidenciar que las dificultades que se hacen presentes en dicho momento, no son específicas de determinados diagnósticos ni de ciertas profesiones.

Se solicitó a la Institución y a los familiares documentación elaborada por profesionales sobre cuáles son sus dificultades. Cabe destacar, que durante el trabajo se hace referencia a los “niños” porque si bien actualmente algunos son adolescentes, lo eran cuando recibieron el diagnóstico.

Se estableció contacto telefónico en primera instancia para brindar las características y objetivos de la investigación, asegurar la confidencialidad de sus datos y explicar sobre los documentos necesarios para llevar a cabo la entrevista en caso de participar (Hoja de Información y Consentimiento Informado).

Respecto al compromiso por parte de los convocados, cabe realizar algunas observaciones: dos familiares que habían accedido a realizar la entrevista, no asistieron llegado el momento y otras cuatro personas no volvieron a responder cuando previamente se había acordado una nueva comunicación para coordinar. Esto generó la necesidad de continuar la búsqueda de participantes. Con los profesionales sucedieron situaciones similares respecto a la comunicación, en tanto hubo dos casos que dejaron de responder cuando se estaba en coordinación y uno nunca respondió al primer contacto. Además del enlace telefónico que se utilizó en algunos casos, se asistió de modo presencial a Instituciones de Salud del departamento en búsqueda de más participantes, obteniendo con esta modalidad la mayoría de las entrevistas realizadas. Tres profesionales de la muestra se desempeñan en una misma institución (Mutualista). Otro fue buscado por el afán de obtener una entrevista de un técnico que integre un centro interdisciplinario, para presentar experiencias de distintos lugares de inserción laboral. De los otros dos, se tenían los contactos previamente.

Finalmente, quienes sí participaron, tanto familiares como profesionales, se mostraron muy dispuestos y entusiasmados con colaborar en la investigación.

Consideraciones éticas

El estudio se enmarcó en las siguientes disposiciones legales vigentes sobre investigación con seres humanos: Ley 18.331/2008, su Decreto Reglamentario N° 414/2009 y el Decreto del Poder Ejecutivo N° 158/019. Asimismo, se previó atender a las disposiciones que establece el Código de Ética del Psicólogo del Uruguay.

Se obtuvo el aval por parte de la Dirección General de Educación Inicial y Primaria, de la Dirección de la Escuela que se eligió para realizar las entrevistas y del Comité de Ética de la Facultad de Psicología.

A los sujetos de la investigación, previo a su participación, se les entregó una Hoja de Información detallando las características del estudio, acompañada de un Consentimiento Informado en el que debían expresar su deseo voluntario de participar. Se otorgó copia del mismo a los entrevistados, posterior a ser firmado por ambas partes (participante e

investigadora). En relación a la confidencialidad de los datos aportados por los participantes, se aclaró que los mismos serían resguardados por la investigadora a cargo bajo clave personal. Todas las acciones que pudieran generar la identificación de los sujetos (desgrabación, análisis) serían ejecutadas solamente por la investigadora, por lo que nadie más tendría acceso a su identidad tanto durante como después de la investigación. Para la presentación de los datos se le asignó un nombre ficticio a cada niño (familiar del entrevistado) y una numeración a continuación de su profesión, en el caso de los profesionales. Ambos documentos se adjuntan en los Anexos.

Respecto a los riesgos que podían surgir de la participación de los sujetos en la investigación, se consideró que los más afectados serían ser los padres por la movilización que podía causar la entrevista. La conmoción se vincularía con recordar el momento en el que recibieron el diagnóstico de su hijo y podría pensarse que recordar tal situación los conectara con sentimientos y vivencias angustiantes. Si bien sus respuestas emocionales dependerían de variados factores, en el caso de que se generaran altos montos de angustia, se les brindaría información sobre un espacio gratuito de atención psicológica en la zona, con el que se había coordinado previamente para que los padres que lo requirieran se acercaran a dicha institución. Asimismo, se establecería contacto con su prestador de salud si era solicitado.

En lo que refiere a los beneficios de la participación en la investigación, se destaca que en el caso de los padres, recordar el momento en el que recibieron el diagnóstico de su hijo, les podía brindar la posibilidad de resignificar la experiencia transitada. Relatar desde el presente implica per-se posicionarse desde un lugar distinto en el que se estaba cuando se recibió la noticia, lo que podía favorecer la aparición de nuevos sentidos y significados a la situación. En el caso de los profesionales, el beneficio de su participación podía vincularse con el análisis que el propio sujeto haga de su trabajo, resultado de las preguntas que se le realizaran. Quizá se visibilizaba como una buena oportunidad para pensar y/o cuestionarse su modo de estar en esos encuentros con los padres, su forma de expresarse, de apoyar, de recibir dudas y todos los demás aspectos que estén relacionados a la comunicación en estos escenarios.

Descripción de los integrantes de las muestras

Muestra de familiares.

La mayoría de los participantes de esta muestra fueron madres, en dos casos fueron padres, en una ambos y en una, una abuela, por ser quien tiene a la niña a su cargo y a su vez, quien recibió su diagnóstico. Se presentan datos de 15 entrevistas, realizadas con familiares de 16 niños, ya que una de las madres tiene dos hijas con diagnóstico en la Institución.

A continuación, se presenta una tabla sistematizando las características de la población entrevistada en la muestra de familiares.

Tabla 1- Características de la muestra de familiares²

Nombre del niño	Adulto entrevistado	Edad del adulto	Nivel educativo del adulto	Hijos	Lugar del niño	Tipo de familia	Ocupación del adulto
Jazmín	Abuela	58	Primaria completa	2	Hija única	Otros familiares	Ama de casa
Clara	Madre Padre	34 36	Bach. Completo Bach. Incompleto	1 de ella, 1 de él, 1 de ambos	Último hijo para ambos padres	Reconstituida	Asistente personal, acompañante terapéutica, Educadora en Primera Infancia Empleado
Marcos	Madre	46	Bach. Incompleto	3	Último hijo	Monoparental	Empleada
Nicol	Madre	38	Bach. Completo	1	Hija única	Monoparental	Empleada
Ana	Padre	48	Primaria Completa	13	Última hija	Nuclear	Changas
Valentín	Madre	47	Primaria Completa	6	Último hijo	Monoparental	Ama de casa
Brisa	Madre	45	Bach. Completo	4	Última hija	Monoparental	Emprendedora
Martín	Madre	33	Primaria Completa	4	Primer hijo	Reconstituida	Ama de casa
Braulio	Madre	44	Primaria Completa	6	Quinto hijo	Reconstituida	Jubilada por enfermedad
Celina	Madre	41	Ciclo Básico Incompleto	4	Tercer hija	Reconstituida	Ama de casa
Ema Karen	Madre	45	Terciario Completo	6	Últimas hijas	Nuclear	Emprendedora
Andrés	Padre	67	Bach. Incompleto	5	Cuarto hijo	Nuclear	Jubilado
Camilo	Madre	51	Ciclo Básico Incompleto	3	Último hijo	Monoparental	Empleada
Lucio	Madre	58	Primaria Incompleta	4	Último hijo	Nuclear	Ama de casa
William	Madre	46	Primaria Completa	3	Último hijo	Nuclear	Ama de casa

² Los nombres expuestos de los niños son ficticios.

Se observa que las edades de los familiares se encuentran en un rango que va desde los 33 hasta los 67 años, con diversidad en lo que respecta al nivel educativo, con casos que van desde Primaria incompleta hasta Terciario completo. Se destaca la existencia de hijo único en dos casos, teniendo más de la mitad de los entrevistados cuatro o más hijos. En nueve casos, el niño por el que se realiza la entrevista fue el último hijo y en tres situaciones, fue el penúltimo; solo en una familia fue el primero. También es variable el tipo de familia que conforman. Para determinar el mismo, se tomaron las siguientes condiciones: nuclear (padres y hermanos biológicos), monoparental (padre o madre a cargo de los hijos), reconstituida (uno de los padres biológicos más cónyuge con o sin hijos propios y con o sin hijos en común), otros familiares (cuando la crianza está a cargo de otro familiar directo sin ser madre/padre). Respecto a la ocupación de los participantes, se observa que ocho de ellos no trabajan actualmente, seis se consideran ama de casa, uno está jubilado por edad y uno por enfermedad. Del resto se destaca que tres trabajan por cuenta propia, cuatro son empleados y uno se desempeña en tareas de cuidado de otros en el ámbito de la salud y la educación.

A fin de aportar mayor claridad a las características de estas familias, se presenta una tabla que sistematiza datos relevantes respecto a los niños.

Tabla 2- Datos relevantes de los niños

Nombre del niño	Edad al momento de la entrevista	Edad al momento del diagnóstico	Años que concurre a Escuela Especial	Prestador donde recibe el diagnóstico	Diagnóstico según entrevistado ³	Diagnóstico según profesional ⁴
Jazmín	7 años	1º: 5 años 2º: 7 años	2	Centro Inter-disciplinario	Problema conductual y de aprendizaje	Inteligencia en nivel muy bajo
Clara	8 años	1º: 35 días 2º: 8 años	2	Mutualista	TEA	TEA
Marcos	9 años	4 años	2	Hospital Público	Retraso global del desarrollo	Retraso global del desarrollo- Trastorno del comportamiento - TDAH
Nicol	9 años	1º: 5 años 2º: 9 años	4	Mutualista	Trastorno de aprendizaje- TEA	

³ Se expresa textualmente lo que manifiesta el entrevistado sobre lo que le ocurre al niño.

⁴ Se expresa textualmente lo que indica la documentación emitida por el profesional de la salud en cada caso.

						Trastorno global del desarrollo-TEA
Ana	11 años	6 años	3	Hospital Público	Retardo mental	Retraso mental moderado
Valentín	11 años	7 años	6	Centro Interdisciplinario	Problemas de aprendizaje	Discapacidad cognitiva- Trastorno de conducta
Brisa	12 años	3 años	3	Mutualista	Problemas de aprendizaje por tumor	Quiste arcanoideo- Retraso global del desarrollo
Martín	12 años	6 años	2	Hospital Público	Problema conductual y de aprendizaje	Funcionamiento cognoscitivo descendido- TDAH
Braulio	12 años	8 años	4	Hospital Público	Retraso	Sin documentación
Celina	13 años	1º: 6 años 2º: 11 años	2	Hospital Público	Dificultades de aprendizaje- Retraso	Trastorno del desarrollo intelectual- Retardo mental
Ema Karen	13 años	3 años	9	Hospital Público	TEA	TEA
Andrés	14 años	10 años	4	Hospital Público	“Un poquito de discapacidad”	Sin documentación
Camilo	16 años	1º: 7 años 2º: 8 años	11	Mutualista	Trastorno específico del lenguaje- Trastorno global del desarrollo	Trastorno de lenguaje- Retraso madurativo global
Lucio	17 años	5 años	11	Mutualista	TEA	Trastorno generalizado del desarrollo- TEA
William	18 años	9 años	8	Mutualista	Retraso intelectual	Retraso intelectual

La trayectoria educativa de estos niños y adolescentes ha sido variada. Si bien todas culminan en instituciones de Educación Especial, puede observarse en la siguiente tabla, que previo a ello, los caminos fueron diversos.

Tabla 3- Trayectoria educativa de los niños

Trayectoria educativa	Cantidad de niños	Nombres de los niños
Jardín- Esc. Común- Esc. Especial	9	Ana- Andrés- Braulio- Celina- Jazmín- Marcos- Ema- Karen-William
Jardín- Esc. Común- Escolaridad compartida- Esc. Especial	2	Brisa- Martín
Jardín- Esc. Común c/apoyo en Esc. Especial- Esc. Especial	2	Camilo- Nicol
Jardín- Escolaridad Compartida- Escuela Especial	1	Clara
Jardín- Escuela Especial	2	Lucio- Valentín

Muestra de profesionales.

La población entrevistada en este caso se compone por seis personas de tres profesiones del área de la salud, que comunican diagnósticos psicopatológicos como parte de su actividad laboral. Sus edades se encuentran en el rango de los 39 a los 60 años y casualmente, todos poseen una formación de grado en el ámbito público. Los médicos tienen entre 5 y 20 años de recibidos en su especialidad, mientras que los psicólogos se graduaron hace 15 y 17 años. Presentan diversos lugares de inserción laboral. Todos trabajan en el departamento de Canelones (requisito para su convocatoria), como ser ASSE, Mutualista, Consultorio Particular y Clínica Interdisciplinaria. A su vez, los médicos también cumplen funciones en otros departamentos del país.

A continuación, se presenta una tabla sistematizando las características de la población entrevistada en esta muestra.

Tabla 4- Características de la muestra de profesionales

Identificación	Profesión	Edad	Formación de grado	Años de recibido	Lugar de trabajo
Psicólogo 1	Psicólogo	40 años	Pública	15	ASSE y Consultorio Particular
Psicólogo 2	Psicólogo	40 años	Pública	17	Clínica Interdisciplinaria
Psiquiatra 1	Psiquiatra Infantil	39 años	Pública	5 (Esp.)	ASSE y Mutualista. ASSE en otro dpto.

Psiquiatra 2	Psiquiatra Infantil	60 años	Pública	20 (Esp.)	Mutualista. Mutualista y ASSE en otro dpto.
Neuropediatra 1	Neuropediatra	53 años	Pública	17 (Esp.)	Mutualista. ASSE en otro dpto.
Neuropediatra 2	Neuropediatra	51 años	Pública	15 (Esp.)	Mutualista. Mutualista y ASSE en otro dpto.

Análisis por categorías

Entrevistas con familiares.

Para el análisis de datos se utilizaron categorías determinadas a priori y se identificaron categorías emergentes que surgieron del material obtenido.

Las categorías se definieron en función de los objetivos específicos y parten de las dimensiones de análisis correspondientes a cada muestra, mencionadas en el subcapítulo “Instrumentos de recolección de datos”. Se recuerda que, para la muestra de familiares, las dimensiones son “Momento del diagnóstico” e “Impacto en los vínculos”. Las categorías correspondientes a la dimensión “Momento del diagnóstico” son “Valoración de la experiencia” y “Vivencias”. Las categorías incluidas en la dimensión “Impacto en los vínculos” son “La familia con el niño”, “La familia con la familia”, “El niño y su familia con las instituciones” y “Momento actual”.

Asimismo, dentro de cada una se crearon subcategorías. La primera, “Valoración de la experiencia”, incluye la valoración positiva y negativa de la misma. La categoría “Vivencias”, está integrada por las subcategorías que corresponden a los afectos asociados, los mecanismos defensivos, la angustia y las expectativas con las que los familiares asistieron a la comunicación del diagnóstico. La categoría “La familia con el niño” incluye las subcategorías de expectativas sobre el niño y cambios en la relación con el mismo. La categoría “La familia con la familia” se integra por las reacciones de otros miembros y los cambios en la dinámica familiar, así como “El niño y su familia con las instituciones” se compone por la afectación en el área social y los apoyos recibidos. Por su parte, la categoría “Momento actual” incluye las subcategorías que se corresponden con las vivencias asociadas al posdiagnóstico, vivencias sobre el camino transitado y las propuestas de cambio que proponen los familiares. Cabe destacar que la subcategoría que refiere a las vivencias asociadas al posdiagnóstico, es incluida dentro de la categoría “Momento actual” porque podrá verse en las tablas que refieren a los discursos, que independientemente del

tiempo transcurrido desde el recibimiento del diagnóstico, hay sentimientos/emociones que perduran en los familiares hasta la actualidad.

A modo de visibilizar con mayor claridad las mencionadas categorías y subcategorías, se presenta una tabla a continuación:

Tabla 5- Categorías y subcategorías a priori de muestra de familiares

Dimensiones	Categorías	Subcategorías
Momento del diagnóstico	Valoración de la experiencia	Positiva
		Negativa
	Vivencias	Afectos asociados
		Mecanismos defensivos
		Angustia
		Expectativas sobre el momento
Impacto en los vínculos	La familia con el niño	Expectativas sobre el niño
		Cambios en la relación
	La familia con la familia	Reacciones de otros miembros
		Cambios en la dinámica familiar
	El niño y su familia con las instituciones	Afectación en área social
		Apoyos recibidos
	Momento actual	Vivencias asociadas al posdiagnóstico
		Vivencias sobre el camino transitado
		Propuestas de cambio

A partir de la repetición de ciertos aspectos en los discursos de los familiares, se definió una categoría emergente no prevista a priori:

- Teorías previas al diagnóstico

Para la categoría emergente también se crearon subcategorías. En este caso, se dividió tomando en cuenta si las mismas eran vinculadas al desarrollo del niño o surgieron por antecedentes familiares y/o experiencias previas.

A continuación, se presenta una tabla que sistematiza la categoría y subcategorías emergentes.

Tabla 6- *Categoría y subcategorías emergentes de muestra de familiares*

Categoría	Subcategorías
Teorías previas	Vinculadas al desarrollo
	Vinculadas a antecedentes familiares y/o experiencias previas

Entrevistas con profesionales.

Para el análisis de los datos obtenidos de los discursos de los profesionales, se tomaron categorías determinadas a priori, las cuales fueron definidas a partir de las dimensiones de análisis correspondientes a esta muestra, que a su vez buscan dar respuesta a los objetivos planteados. Se recuerda que las dimensiones en esta muestra son “Momento del diagnóstico” y “Formación”.

Las categorías correspondientes a la dimensión “Momento del diagnóstico” son “Encuadre y condiciones de trabajo”, “Comunicación” y “Vivencias asociadas al momento”. Las categorías que integran la dimensión “Formación” son “Habilidades de comunicación y humanización de la salud” y “Propuestas de cambio”.

Al igual que en la muestra de familiares, las categorías se conforman por subcategorías que son las siguientes: “Encuadre y condiciones de trabajo” indaga sobre el espacio físico, el tiempo de consulta y el formato de entrega del diagnóstico; la categoría “Comunicación” la componen subcategorías sobre el lenguaje utilizado, el contenido a transmitir, los modos de contención, las observaciones sobre los padres y las habilidades que consideran que se ponen en juego. Para la última categoría de esta dimensión, “Vivencias asociadas al diagnóstico” las subcategorías refieren a la importancia del momento para el profesional y a los diagnósticos difíciles de comunicar. Respecto a la categoría “Habilidades de comunicación y humanización de la salud” que integran la dimensión “Formación”, la división se realiza en base a si la misma es obtenida desde la Facultad o desde otros ámbitos. La categoría “Propuestas de cambio” se subdivide en si estas son de contenido o de modalidad.

A modo de visibilizar con mayor claridad las mencionadas categorías y subcategorías, se presenta una tabla a continuación:

Tabla 7- Categorías y subcategorías de la muestra de profesionales

Dimensiones	Categorías	Subcategorías
Momento del diagnóstico	Encuadre y condiciones de trabajo	Espacio físico
		Tiempo de consulta
		Formato de entrega
	Comunicación	Lenguaje utilizado
		Contenido a transmitir
		Modos de contención
		Observaciones sobre los padres
		Habilidades que se ponen en juego
	Vivencias asociadas al momento	Importancia del momento
		Diagnósticos difíciles de comunicar
Formación	Habilidades de comunicación y humanización de la salud	Desde la Facultad
		Desde otros ámbitos
	Propuestas de cambio	De contenido
		De modalidad

Cap. 4- Análisis de los datos

Retomando lo expresado en el Capítulo 3, se recuerda que este estudio fue diseñado desde la investigación cualitativa, metodología a partir de la cual también se llevó a cabo su interpretación. El análisis de los datos desde la investigación cualitativa implica según Stewart (s.f) un “proceso sistemático de interpretación de la información no numérica para descubrir patrones, temas y perspectivas” (párr.8). Existen variados métodos, cada uno con sus ventajas y desventajas, y la elección del mismo se hará de acuerdo a los objetivos que hayan sido propuestos en la investigación y los datos recabados.

En este caso, el método elegido es el análisis de contenido, ya que implica examinar directamente la comunicación en sus diversas formas, como por ejemplo, el discurso, centrándose principalmente en el contenido. La interpretación puede hacerse de forma manifiesta, en donde el foco está puesto en lo obvio y visible de ese contenido, o de forma latente, apuntando a descifrar lo implícito en el mismo (ATLAS.ti, s.f).

Si bien desde la fundamentación de este estudio se consideró que la relevancia de cada entrevista realizada está dada por su singularidad, también es una realidad el hecho de que se utilizó un diseño fenomenológico, que coloca el énfasis en la experiencia compartida, buscando los elementos comunes y diferentes de las narrativas de los participantes. El análisis de contenido permite ser minucioso y prestar atención a los detalles, lo que genera una amplia cantidad de información a utilizar en pos de los objetivos planteados, favoreciendo esta búsqueda.

4.1- Entrevistas con familiares

Tablas de categorías⁵

Tabla 8- Momento del diagnóstico: Valoración de la experiencia

Positiva	Negativa
<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de la consulta: - “Quedé conforme” (M. Celina) - “Los tiempos de consulta han sido los adecuados” (M. Brisa) • Lugar de la consulta: 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de la consulta: - “Fue muy poco... para los médicos es cortito y en ese tiempo no te van a decir todo lo que te tendrían que decir, tienen que tener un poquito más de tiempo” (P. Ana) - “Te atienden muy rápido... viene el paciente y ta hay que atenderlo y chau, despacharlo y fuera” (Mamá Bruno) - “La señora me dejó esperando casi 5 horas” (M. Ema y Karen)

⁵ Los familiares entrevistados serán identificados por el nombre ficticio del niño y una letra que corresponde al vínculo con el mismo: “A” (abuela), “M” (madre) y “P” (padre).

<p>- “No he tenido problema con los consultorios, han sido adecuados” (M. Brisa)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contención: <p>- “Estuve contenida en el sentido de que el diagnóstico se lo hice en la misma clínica a la que la llevaba, entonces por los profesionales ahí sí siempre tuve buena contención” (M. Nicol)</p> <p>- “La ayuda y la contención fue buena, me ayudaron un montón... Hablando, me brindaron psicóloga, lo fui llevando... siempre me dieron buenas respuestas, brindándome el material para yo poder sacarlo adelante y si no lo tenían ahí buscaban personas que pudieran apoyarme. Siempre fui bien contenida” (M. Valentín)</p> <p>- “Me ayudó mucho, que había que ayudarlo con cosas en la casa como en la escuela, con colores, con bolitas” (M. William)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explicación de afectación a futuro: <p>- “Que tenemos que ayudarla para que ella sea independiente, que se sepa manejar en el trabajo, va a tener que manejarse en ómnibus y todo ese tipo de cosas” (M. Celina)</p> <p>- “Me dijeron que no tenía problemas de psicomotricidad y que él iba a ir creciendo y madurando en lo que a él le gustara” (M. Lucio)</p> <p>- “Que iba a ser un chiquilín normal, que iba a tener que darle su espacio, no apurarlo, siempre llevándolo el día a día, no dándole tareas que no las pudiera hacer, que él tenía la chance de salir adelante” (M. Valentín)</p> <p>- “Me dijo que podía ir avanzando con mucho estímulo de la familia” (A. Jazmín)</p> <p>- “Me dijo que de a poquito, que él iba a ser más lento, qué va a hacer todo como si fuera un niño que recién empieza, como si fuera un nenito de 2, 3 años” (M. William)</p>	<p>- “El profesional son 10 minutos, ve a la persona y te dice vamos a hacer este estudio” (M. Nicol)</p> <p>- “El tiempo fue poco y nada” (M. William)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lugar de la consulta: <p>- “Fue en un mini consultorio del Hospital Policial, super chiquito” (M. Ema y Karen)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contención: <p>- “Ni en salud pública ni privada, es maneja te como puedas. No hay una llamada telefónica, no hay un “mirá madre, podés ir acá, hay más gente con tu caso o contención para que los padres puedan asimilar las diferencias” (M. Brisa)</p> <p>- “Me he sentido sola a nivel profesional porque no tengo un médico que esté ahí... no me derivó a ningún centro médico ni alguna persona que me dijera “ta, llama a este que esa persona te va ayudar con él” ... No tenés a nadie de apoyo, algún profesional que venga, levante el tubo de la policlínica y te diga “Mira, tiene esto, vamos a ayudarlo así” (M. Martín)</p> <p>- “Fue muy solo” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “No hay contención para alguien que no va con una idea del tema...” (M. Nicol)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explicación de afectación a futuro: <p>- “No me dijeron cómo le iba a afectar, solo que eso se iba a notar con los años” (M. Ana)</p> <p>- “No, no me explicaron cómo las dificultades podrían perjudicarlo después” (M. Braulio)</p> <p>- “No, nada del futuro me dijeron. Si a mí me preguntas ahora cómo le va a afectar la salud de él no sé” (M. Martín)</p> <p>- “No me explicó nada” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “No, nunca me dijeron en qué se podía destacar ni nada” (M. Marcos)</p> <p>- “Lo que me dijo fue que no iba a aprender absolutamente nada” (M. Nicol)</p> <p>- “Me dijo que no lo va a poder lograr en Escuela Común, “va a tener que ir a Escuela Especial” (M. Camilo)</p> <p>- “Yo les dije ¿y eso qué es? (TEA). “Mira, no va a aprender... no va a poder ir a la Escuela normal, va a tener que ir a la Escuela Especial... No me daban esperanzas de que pudiera ser normal para trabajar por ejemplo” (M. Lucio)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forma: <p>- “Me dieron un papel y listo” (M. Braulio)</p> <p>- “Solo un papel... fuimos y nos dieron un sobre. Abrimos y tenía el diagnóstico de TEA... era el informe para presentar en el médico del BPS... el diagnóstico oficial fue un papelito en un mostrador” (P. Clara)</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- “La psicóloga me llamó por teléfono y me dijo que lo fuera leyendo que yo me iba a dar más o menos cuenta que sí, que la niña tiene problemitas... pero es chica y puede ir mejorando” (A. Jazmín)

- **Contenido:**

- “Cuando nos hablaron del retardo no nos dijeron, simplemente nos dijeron que ella tenía ciertas dificultades, no nos dijeron que era un retardo, nunca nos explicaron... me disfrazaron los problemas... el profesional te explica por arriba lo que él quiere que vos más o menos entiendas” (P. Ana)

- “Madre, se nos vence el chip”, y salió del consultorio y yo quedé chan, ¿es un teléfono mi hija?... La información fue mínima, no sé si es temor a alarmar al padre por su misma formación que no están preparados para dar amplia información o falta buscar la forma para informar de la mejor manera... Que me digan que no va a leer ni escribir porque su cabeza no le va a dar nunca no es una respuesta... El lenguaje en muchos casos es muy reducido, “ah, mirá, es diferente”, “no esperes que aprenda a leer o a escribir” (M. Brisa)

- “Fue muy poca información, seca... En este grupo de profesionales me dijeron que hay niños que nunca en la vida aprenden a leer y escribir, así me lo dijeron” (M. Camilo)

- “Tampoco había mucha información. Para la mutualista en el primer caso que tenían, no tenían antecedentes de nada, entonces no sabían cómo abordar la situación” (P. Clara)

- “Tampoco me definió el término de lo que tenía y yo no lo entiendo porque no soy médico... Tiene muchas claves, muchos numeritos y cosas que yo no sé” (A. Jazmín)

- “Mucha información no me dieron. Me dijeron que tenía un diagnóstico que era medio complicado para él sobre aprendizaje y conducta y que le iban a mandar una medicación para bajar las revoluciones... “Las doctoras decían “sí, te doy pase para psiquiatra” Pero ¿por qué me estás dando pase para psiquiatra? Si yo fuese un profesional le explicaría a la madre que lo voy a mandar porque tiene tal y tal problema” (M. Martín)

- “Me mandó a hacer un montón de estudios... yo simplemente vi que decía TEA... Empezó a leerme los informes con un lenguaje que no entendía un carajo, después me miró y me dijo “Son autistas” ...No te dan información de nada, me dio un montón de papeles para empezar a sacar cita y me mandó Risperidona, que le diera 4 gotas... La desinformación es brutal” (M. Ema y Karen)

- “Le dije (a la maestra) ¿hubo algún problema? Y me dijo “no no, no tiene capacidad para el estudio” ... El neuropediatra dijo que tenía un poco de dificultad, que tenía un poquito de discapacidad... no tuvo expresión ninguna, no dijo más nada” (P. Andrés)

Tabla 9- Momento del diagnóstico: Vivencias asociadas

Afectos asociados	Mecanismos defensivos	Angustia	Expectativas sobre el momento
<ul style="list-style-type: none"> • Miedo - “Desde el principio el mayor miedo era que se fuera ya” (M. Brisa) - “Me generó miedo y dudas porque yo no sabía qué tipo de trastorno iba a tener” (M. Braulio) - “Muchos miedos, porque a lo que no me dijeron, a lo primero uno piensa que se puede morir” (P. Ana) • Alivio - “La tranquilidad de saber a qué se correspondían ciertas conductas” (M. Clara) - “Es entender el caos que estás viviendo” (M. Ema y Karen) • Sorpresa - “Uno nunca espera que le pase de tener un hijo que tenga alguna dificultad...” (M. Celina) - “Uno capaz que lo veía en otros niños pero nunca pensaba que le podía pasar a uno” (M. William) • Bronca - “Bronca a la vez porque sabía que tenía un profesional adelante con el cual no compartía absolutamente nada” (M. Nicol) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bloqueo mental - “En ese momento yo no me angustié, porque si yo me angustiaba me deprimía y yo soy una persona que digo “no me deprimó porque tengo que ser valiente por él”” (M. Marcos) - “Lo llevé normal... porque tengo que ser fuerte” (M. Martín) - “Se me vino el mundo encima, yo sentí que algo dentro de mi cabeza explotó. Ahí yo dejé de escuchar, de ver, quedé como en estado de shock” (M. Ema y Karen) • Negación - “Me quedo tranquilo que no son cosas malas, son cosas del estudio, del genio y nada más” (P. Andrés) - “Entendía racionalmente que mi hija tenía problemas, pero me costó muchísimos años aceptar. Me costaba creer que mi hija no podía” (M. Nicol) - “Lleva su tiempo, lleva mucho tiempo de asimilarlo” (M. Brisa) 	<ul style="list-style-type: none"> - “Me cayó horrible, horrible, horrible... Me acuerdo de ese momento nomás y de que llegué a casa y lloré y lloré y lloré... Sentí como una angustia de pensar que no va a vivir como otro niño normal, o sea, no va a vivir las mismas experiencias.” (M. Camilo) - “Un poco triste” (M. Celina) - “La verdad que me sentí mal, porque soy un padre muy sensible, más con ella que era la más chiquita” (P. Ana) - Yo quería que fuera un niño sano, sin problemas, sin nada y que pasara de año y que lograra las metas...” (M. Martín) - “Conocerle el rostro al monstruo, ponerle un nombre... El momento del diagnóstico fue horrible” (M. Ema y Karen) - ¿De qué me está hablando esta mujer? ... La cabeza te va a mil... Entrás en la crisis de la angustia” (M. Brisa) - “Me cayó como un balde de agua fría” (M. William) 	<ul style="list-style-type: none"> - “Me chocó un poco más porque un retardo no es un problema en el aprendizaje...Un retardo es algo más importante que el primer diagnóstico” (M. Celina) - “Uno sale de la consulta con un diagnóstico que no esperaba... Fue como afirmar y decir bueno tengo un diagnóstico, sé qué tiene. Y el segundo diagnóstico era confirmar algo que sabía que había... Obviamente que si está en una Escuela Especial es por algo, si no aprende es por algo” (M. Nicol) - “Como que yo ya sabía... no me sorprendió para nada porque yo ya venía luchando. Yo venía sabiendo que él iba a tener dificultades” (M. Marcos) - “El diagnóstico fue como la confirmación, lo veíamos venir digamos” (P. Clara) - “El identificar qué es me dio información para saber a dónde ir, qué hacer, porque mientras estás en el proceso del diagnóstico no sabés que hacer, no sabes cómo llamarlo, no sabes cómo justificarlo, cómo tratar...” (M. Ema y Karen) • Incertidumbre - “Bueno ¿cómo hago de aquí en más? ¿Cómo la trato?... Aquel día que me dijeron que se vencía el chip, ¿cuánto dura el chip? Porque un chip se asocia a celular, y el celular son unos años de vida” (M. Brisa) - “¿Para dónde vamos y qué hacemos?” (M. Clara) - “Las cambié, les di de comer y me dediqué a orar. Lo único que le pregunté al Señor fue ¿y ahora qué hago?” (M. Ema y Karen) - “De repente no sabes qué hacer o dónde ir o dónde preguntar y a veces

<ul style="list-style-type: none"> • Frustración <p>- “Y al principio quedás como frustrada, porque te controlaste, hiciste todo lo que estuvo a tu alcance” (M. Valentín)</p>	<p>- “Me costó bastante adaptarme a la situación” (M. Celina)</p>	<p>- “Son muchas cosas encontradas” (M. Nicol)</p> <p>- “Es una ensalada rusa” (M. Lucio)</p> <p>- A lo primero como que te quedan muchas preguntas de por qué a él, por qué uno (M. Valentín)</p>	<p>empezás a dar manotazos de ahogado” (M. Nicol)</p> <p>- “Uno se pone nervioso porque quiere que aprenda a estudiar, que tenga un oficio, que tenga algo” (P. Andrés)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desesperanza <p>- “Tenía una esperanza de que no tuviera nada, de que fuera solo mañas... yo lo que quería era que me dijeran que era totalmente normal... Yo tenía siempre la esperanza de que no fuera eso. Como que me clavaron un cuchillo en el corazón, así... cuando me lo mandaron a Escuela Especial directamente, ese momento fue el peor, porque él iba a Escuela Común. (M. Camilo)</p> <p>- “Yo iba con esperanzas de que pudiera ser más normal, pero no me daban esperanzas... Yo pensaba que era el fin del mundo porque no sabía lo que era la palabra, tuve que buscarla” (M. Lucio)</p> <p>- “Se me cayó el mundo” (M. Nicol)</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 10- Impacto en los vínculos- La familia con el niño: Expectativas

Se frustraron	Se mantienen	Se adecuaron a la realidad
<p>- “Lo veo que él es inferior, lo veo como que él no va a ser capaz” (M. Camilo)</p> <p>- “Quedaron ahí, cada niño es especial” (M. William)</p> <p>- “Puede salir a la madre que no le da mucho la capacidad” (P. Andrés)</p> <p>- “Yo de chico pensaba que podía cambiar, pero hoy por hoy ya no, dije ta, no va a aprender” (M. Lucio)</p> <p>- “Se me vinieron abajo. Tiene una hermana gemela sin dificultades. Pesó eso en las</p>	<p>- “Yo nunca perdí la expectativa porque yo sueño que va a ser un gran militar. Y ahí siempre me quedé porque si yo miro todo lo negativo y digo no va a poder, no va a poder... La psiquiatra misma me dijo que siempre iba a depender de mí pero yo pienso que no... Él va a poder trabajar, él va a poder tener su familia, capaz que le cuesta un poco más que a otros, pero él va a poder” (M. Marcos)</p> <p>- “Quiero que me ayuden con él para que él salga adelante y logre lo que él quiere. Y bueno, si quiere ser militar, bueno, que lo sea” (M. Martín)</p> <p>- “Trato de guiarlo, pero lo acepto como es... Ahora sé que va a salir adelante y se va a desprender por él solo, por las instituciones que hay, por cómo ha avanzado todo, me siento segura de que él va a estar bien” (M. Braulio)</p>	<p>- “Le vamos dando todo, lo mejor, que se pueda comunicar, que ese es el hincapié que estamos haciendo ahora, que ella se pueda comunicar, expresar... No tengo el miedo de que no, yo sé que lo va a lograr, no apresuro tiempos” (M. Clara)</p> <p>- “El día de mañana, yo miro a mis hijas, aún con todo el trastorno y yo no veo un ingeniero, pero sí veo una persona que se pueda valer por sí misma, que se pueda cocinar, lavar, vestir, yo lo miro así, porque yo lo que preciso es una niña que sea feliz, que aprenda a vivir y a defenderse... que tienen que luchar en el mundo que está lleno de dificultades y peligros... Yo asumí que no vas a vivir la etapa de que la</p>

<p>expectativas también” (P. Ana)</p> <p>- “No es lo mismo un hijo que vos tenés expectativas a muy largo plazo que un niño que tiene patologías que no sabes por cuánto tiempo lo vas a tener ahí” (M. Brisa)</p>	<p>- “La palabra tiene poder. Si yo no pienso que va a salir adelante, que va a hacer esto, que va a hacer lo otro, la niña se me va a estancar” (A. Jazmín)</p> <p>- “Si bien uno no tiene tantas herramientas te las pueden brindar... sé que lo he sacado adelante y sé que en un futuro va a salir adelante, no es que pueda, es que lo va a hacer” (M. Valentín)</p>	<p>chiquilina te va a salir, con que se tiene que ir al baile o que vamos a ir al shopping” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “Trato de ayudarla en todo lo más que puedo y estar siempre encima de ella tratando de que ella sea independiente y que pueda valerle por sí sola en muchas cosas porque llegado el tiempo...” (M. Celina)</p> <p>- “A veces se siente un paso hacia adelante y cinco atrás en el aprendizaje... pero te vas adaptando y aceptando” (M. Nicol)</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 11- Impacto en los vínculos- La familia con el niño: Cambios en la relación

Tiempo compartido	Valoración de logros	Comprensión de conductas	Sobreprotección	Sin cambios
<p>- “El diagnóstico nos acercó más” (P. Ana)</p> <p>- “Tratar de disfrutar más los tiempos que tengo para estar con ella y de que los hermanos también puedan disfrutar con ella” (M. Brisa)</p> <p>- “Trato de disfrutarlo. Tener todo ordenado cuando él vuelve para tener tiempo para él” (M. Valentín)</p>	<p>- “Valorás cosas que antes no, más importancia a cosas que considerabas insignificantes” (M. Clara)</p>	<p>- “Aprendí que le tengo que dar su espacio su tiempo y que las cosas son así, entonces si bien le exijo también entiendo que si no lo hace está bien, porque son otros tiempos... no estoy tan impaciente” (M. Nicol)</p> <p>- “Cuando vos tenés un niño con discapacidad hay etapas que no las vas a vivir y tenés que fomentarlas... Hay cosas que tengo que enseñar que pasen y que normalmente las aprenderían en su desarrollo normal o por el juntarse con otros chiquilines” (M. Ema y Karen)</p>	<p>- “Yo le hago todo... lo sobreprotejo mucho, mucho, mucho, pero mucho... en todo lo que te imagines... Estoy en el mínimo detalle, no lo dejo solo ni un momento y ya tiene 16 años” (M. Camilo)</p> <p>- “Se hace sus necesidades encima y soy yo la que lo lavo, la que lo baño, la que le lavo los dientitos. Él tiene su cama preciosa pero siempre busca mi cama, a veces si no le doy en la boca dejaría de comer” (M. Marcos)</p> <p>- “Me até mucho a él yo... yo estoy tan arriba de él” (M. Lucio)</p>	<p>- “No, no cambió nada” (P. Andrés)</p> <p>- “No, nosotros en realidad siempre nos llevamos muy bien” (M. Braulio)</p> <p>- “No, pienso que no cambió el vínculo” (M. Celina)</p> <p>- “No, para nada, el vínculo es el mismo” (M. Martín)</p> <p>- “No, no, no, el vínculo siempre el mismo” (M. William)</p>

Tabla 12- Impacto en los vínculos. La familia con la familia: Reacciones de otros miembros

Indiferencia	Aceptación	Rivalidad
<p>- “Fue lo mismo, como siempre, todos son iguales ahí” (P. Andrés)</p> <p>- “Los hermanos no saben, para ellos él es el mismo, es así” (M. Martín)</p> <p>- “El papá se lo tomó normal” (M. William)</p>	<p>- “A la mamá le costó, pero acepta... La gemela la ayuda, le dice “vamos, nos bañamos juntas, yo te muestro como me baño” ... la ayuda en los deberes también” (P. Ana)</p> <p>- “Los hermanos bien, tratan de ayudarla en todo lo que pueden” (M. Celina)</p> <p>- “Son unos hermanos incondicionales, lo vivieron natural porque convivieron con ella desde chiquitos y gracias a ellos, cuando era chiquita yo podía dedicarme a cocinar, a limpiar, porque estaban ellos jugando con ella” (M. Clara)</p> <p>- “Normal, nunca nada delante de él. Dijeron “bueno ta, si él es así ya está y hay que ayudarlo”” (M. Camilo)</p> <p>- “La que más o menos me lo llevaba era la hermana, pero también era chica... fue la que más lo entendió” (M. Lucio)</p> <p>- “Reaccionaron con sobreprotección y a cuidarla, protegerla” (M. Brisa)</p> <p>- “La hermana de él también, lo sobreprotegemos mucho... estamos muy pendientes de él en todo momento” (M. Camilo)</p>	<p>- “A veces a los hermanos les entran las escenas de celos, “siempre a ella, siempre a ella”” (M. Brisa)</p> <p>- “Mis hijos me dicen “siempre todo fue él, ¿y nosotros?” (M. Marcos)</p>
Lástima	Rechazo	Negación
<p>- “A veces las hermanas le dicen “pobre” cuando no le sale algo” (P. Ana)</p>	<p>- “El padre no quería que le saque la pensión porque decía que iba a ser un pensionista... Nunca lo soportó, nunca lo bancó, él le pegaba, que estaba de vivo, no se daba cuenta que tenía TEA... Me dice “dejalo, dejalo comer” y no puedo porque tiene diabetes. “¿Qué querés? ¿Matarlo al botija porque te molesta? ¿No ves que está gordo? ¿que está deforme? Me dice que lo deje pero es para sacárselo de arriba”” (M. Lucio)</p> <p>- “Mi hija siempre está diciendo “el loco ese, mira lo que nos hace, internalo”” (M. Marcos)</p> <p>- “La familia se borra, o te dicen que es un castigo divino... A mi esposo le costó mucho, mucho. El duelo él lo vivió a través de la salud y el frustrarse... con pancreatitis por el shock emocional, quedando insulino-dependiente, hipertenso y diabético... hoy le veo secuelas, se olvida de cosas” (M. Ema y Karen)</p> <p>- El padre “no está con ella y no la entiende” (M. Nicol)</p>	<p>- “Su papá nunca lo aceptó, hasta el día de hoy. Ella tiene 12 años y su papá no acepta que ella es diferente. Él pretende que ella se comporte como lo hacen la mayoría de los niños” (M. Brisa)</p> <p>- “No asume lo que tiene la hija, no asume que es algo serio... Para él no tiene nada y para mí sí” (M. Celina)</p>

Apoyos recibidos
<ul style="list-style-type: none"> - “Yo sé que ella (la esposa) es el escudo mío” (P. Ana) - “El apoyo, fue fundamental el de mi esposo” (M. Braulio) - “Mi hija y mis hermanas también... Por parte de mi familia sí, siempre” (M. Camilo) - “Ellos (familia) son como nuestro motor para que nosotros podamos seguir, porque si no tuviéramos el apoyo de ellos nosotros no podríamos trabajar por ejemplo... vamos tirando para el mismo lado” (M. Clara) - “Mis apoyos sin mentirte son mi pareja y mi hijastra que tiene 20 años que están ahí, están las 24 horas pendiente conmigo” (M. Martín) - “Dentro de todo, la familia del padre entiende... De mi familia, los tengo medio lejos pero dentro de todo entienden el tema” (M. Nicol) - “Yo siempre tuve el apoyo de mi mamá y mi hija que ahora no está, pero siempre tuve la contención de mi familia... Tengo la contención de mis padres, yo crie a mis hijos sola con ellos” (M. Valentín) - “Mi apoyo es el padre de él” (M. William) <p style="text-align: center;">Sin apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> - “Yo llevándolo sola lo dominé, pero no tenía ayuda... yo veía que la ayuda de mi marido no la tenía, nunca la tuve” (M. Lucio) - “Todo el mundo se borra” (M. Ema y Karen) - “Me apoyaba en mis hijos y me dejaron muy sola. Incluso mi hija volvió hace un año a mi casa y lo cuidaba, pero de un día para el otro lastima y dijo “no lo cuidamos más” (M. Marcos)

Tabla 13- Impacto en los vínculos- La familia con la familia: Cambios en la dinámica familiar

En los estudios	En el ámbito laboral	En el tiempo dedicado a sí mismo
<ul style="list-style-type: none"> • Negativo - “Yo quería aprender cocina y eso, pero no había quien lo cuidara. Eso me desmoronó” (M. Lucio) • Positivo - “El año que viene pienso arrancar la UDELAR para hacer Psicomotricidad, porque veo los trabajos que hacen, los logros que ha tenido ella y a lo que la vamos a tener que ayudarla toda la vida, teniendo más herramientas... (M. Clara) 	<ul style="list-style-type: none"> • Negativo - “Yo en el tiempo de sus evaluaciones tuve que dejar de trabajar... No puedo ser empleada con horario fijo. Mi disposición horaria es 24/7 para ella y en ningún trabajo te permiten salir tanto como yo necesito por ella... no me puedo estructurar. Trabajo independiente y me he formado más para trabajar independiente para yo manejar los horarios” (M. Brisa) - “Fue todo un caos, una locura porque había que ir de un lado a otro, entonces uno tiene que cambiar la rutina de trabajo, los horarios” (M. Braulio) - “El primer día de trabajo fue espantoso para mí. Estaba pendiente de él” (M. Camilo) 	<ul style="list-style-type: none"> • Negativo - “Yo no sé lo que es dormir una siesta, yo quería tomar un mate tranquila, tener un pedacito de espacio” (M. Lucio) - “Muchas veces he dejado de ir al médico porque después saco momentos para esto, para él o para ir a una clínica o venir a la escuela por algo, entonces yo me he dejado mucho y siempre primero él” (M. Marcos) - “Sí precisé más tiempo para él cuando era chico. Igual también ahora de grande pero como que ya va cambiando un poquito, ya no es tanto” (M. William) • Positivo - “Yo voy a estar ahí para ella, pero sin dejar yo de desarrollarme

	<p>- “No pude trabajar más, me he sentido mal de que mi plata no la tengo” (M. Lucio)</p> <p>- “El mes pasado lo tuve que llevar casi todo el mes al trabajo y mi director me dijo “o el niño o el trabajo”” (M. Marcos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Positivo <p>- “Soy terapeuta de barra de access, soy couch ontológica con PNL y transformación personal y eso me ha ayudado muchísimo a visualizar de otra manera las cosas” (M. Brisa)</p> <p>- “Yo no me metí para trabajar de esto sino para buscar diferentes herramientas para ella y después dije “está bueno si podés ayudar a otro y generar ayuda para mí también”. Yo trabajando aprendo y veo cómo también puedo ayudarla a ella” (M. Clara)</p>	<p>como persona y como mujer” (M. Brisa)</p> <p>- “Empecé a cuidarme con la comida, suplementos nutricionales, ejercicio... Si me ven a mi, lo que yo hago... para mi es tener la autoridad moral para dirigirlas” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “Yo tengo tiempo para mí, yo me hago mi tiempo. Yo quiero sentarme a tomar un mate, yo preparo el mate y le digo “bueno, la abuela va a tomar un mate...” (A. Jazmín)</p>
En la pareja	Con los hermanos	Sin cambios
<ul style="list-style-type: none"> • Negativo <p>- “El padre venía cansado de trabajar... el niño empezaba a gritar y mi marido me sacaba para afuera: “Andate que quiero dormir” y me cerraba la puerta... parecía que nos íbamos a separar” (M. Lucio)</p> <p>- “Tenés que lidiar con un pelotudo de 52 años que se pone a pelear con dos pendejas de 13 años, y al mismo nivel.... Yo le digo que no se puede poner a pelear con 2 chiquilinas que tienen autismo... A veces le tengo que decir “dejá el celular y andá con las nenas”. Es cansador porque le estas diciendo a un adulto que se supone que tiene que saber que tiene que buscar la manera de conectar” (M. Ema y Karen)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Positivo <p>- “Creo que nos hizo más fuerte (como pareja)” (M. Clara)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Negativo <p>- “A mí me comunican este diagnóstico y mi hija se fue. A los 2 años se fue mi hijo” (M. Marcos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Positivo <p>- “Nos pasaba que no toleraba los cumpleaños... nos parecía también injusto no festejarle el cumpleaños a los chicos. La torta, la vela, no la podía ni ver, pero todos los años había torta y vela. Sí ellos entendían que a veces cantábamos despacito porque el bullicio le molestaba o lo que fuera... sino no apagábamos la luz para soplar la vela” (M. Clara)</p>	<p>- “Todo sigue igual, estamos todos iguales” (P. Andrés)</p> <p>- “No, cambio ninguno” (M. Martín)</p>

Tabla 14- Impacto en los vínculos. El niño y su familia con las instituciones: Afectación en el área social

Discriminación	Integración	Estigmatización del rol parental
<p>- “Me duele mucho la discriminación... Porque la gente ve una persona discapacitada y parece que ven un cuco” (P. Ana)</p> <p>- “En mi barrio hay mucha discriminación, se burlan de él y él empieza con la agresividad. Lo discriminan porque él habla mal, porque ve poco y no lo dejan jugar a la pelota porque se cae... él sale y ya empiezan “ahí viene el loco”, los niños disparan” (M. Marcos)</p> <p>- “A mí me han bajado con las gurisas del ómnibus y terminás caminando llegando al lugar, y llorando...” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “A veces sí he sufrido la mirada social ... Yo lo entiendo, pero para otras personas es raro... por ejemplo él tiene eso de que a veces conversa solo, hace señas” (M. William)</p> <p>- “Las vecinitas la discriminan, no quieren jugar con ella” (A. Jazmín)</p>	<p>• Evitativa</p> <p>- “No salgo por él, porque él se siente incómodo, pero así de discriminación no” (M. Camilo)</p> <p>- “No podía salir a ningún lado. Se ponía agresivo... Yo me sentaba lejos de él (en el ómnibus) porque yo sabía que hacía esas cosas... En 10 años que estuve en el Cerro no pude tener un diálogo, el niño gritaba siempre. Cuando me iba me buscaban a los 5 minutos que el niño andaba corriendo en bolas... Tuve que dejar de ir a la Iglesia porque el pastor pedía que el niño dejara de gritar y yo no podía, no podía ir más a la casa de mis amistades, de mi hermana” (M. Lucio)</p> <p>- “Yo trato de estar sola con él porque él no puede estar donde va mucha gente... ya empieza a portarse mal, a pegar. Entonces yo trato que el espacio de él y mío sea de él y mío. Me he aislado mucho... Evito tener una pareja, evito muchas cosas. Si él no tuviera tanta agresividad capaz que pudiera abrir un poco más de puertas para jugar con otro niño, pero yo no lo puedo dejar ir a jugar con otro niño cuando él puede lastimar” (M. Marcos)</p> <p>• Participativa</p> <p>- “Nunca nos quedamos. Yo tengo un grupo de amigas con niños chicos y nunca nos perdimos un cumpleaños. Sí por momentos teníamos que retirarla un poquito porque el bullicio era mucho” (M. Clara)</p>	<p>- “La gente a veces te decía “te compadezco” pero no salía de eso.... Pero es una impotencia que te traten de mala madre cuando el botija estaba sacado” (M. Lucio)</p> <p>- “En el ómnibus me dijeron que se las dé 15 minutos, que me las daba nuevas, “qué niñas mal malcriadas, que no les enseñan”... ¿Sabés lo que estar en medio de los gritos y que te toquen la puerta y es la policía porque la gurisa está gritando y los vecinos que piensan que estás matando a tu hija la llaman? Yo salgo a la calle con las nenas y ando con comprobante de que tienen autismo... Fuera de la Sinagoga un caos... Fuimos al Tata de XXX y una doña empezó a insultar a mi esposo... como que era el peor padre del mundo” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “Puede ser que me haya sentido cuestionada como mamá... a veces es difícil mismo dentro de lo que sería la familia... a veces no entienden por qué uno no le pone determinados límites más fuertes, no es fácil explicarlo” (M. Nicol)</p>

	<p>- “De repente me he enojado con alguna persona que no la ha sabido entender, pero nunca dejé de ir a ningún lado” (M. Nicol)</p> <p>- “En el único lugar donde nunca tuve un problema ha sido en la Sinagoga y mira que han pasado cosas. Nadie te juzga, está todo bien...” (M. Ema y Karen)</p>	
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Tabla 15- *Impacto en los vínculos. El niño y su familia con las instituciones: Apoyos recibidos*

Instituciones de salud y/o profesionales de la misma	Amigos y compañeros de trabajo	Instituciones Educativas
<p>- “La que me ayudó muchísimo fue una psiquiatra... que fue la que me guió en una policlínica y ahí me quedé hasta el día de hoy... en la segunda oportunidad que busqué sí hubo mucha más contención” (M. Braulio)</p> <p>- “La neuropediatra me ha ayudado mucho, es una persona muy abierta... donde va ahora hay más apoyo... me dice que si tengo alguna duda que le pregunte” (P. Ana)</p> <p>- “Con las conversaciones en el centro con la psicóloga” (M. Celina)</p> <p>- “La neuropediatra nos dio para adelante con todo. Las terapeutas de equinoterapia, el centro nuevo a dónde va también...” (M. Clara)</p> <p>- “Siempre me mandaron al psicólogo y yo por trabajar y trabajar no puedo” (M. Marcos)</p> <p>- “En la clínica donde la llevo siempre me dieron para adelante... y la neuropediatra a la que la llevo hace unos años tiene una forma afectiva de decirte las cosas” (M. Nicol)</p> <p>- “Hemos tenido mucho apoyo de parte de psicólogas, médicos, como que no se nos ha hecho tan difícil” (M. Valentín)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sin apoyo <p>- Y respecto al apoyo institucional, en eso me siento sola (M. Martín)</p> <p>- “Un profesional me dijo que tenía que hacerles una regresión y que tenía que</p>	<p>- “Apoyo de amigos sí... de compañeros de trabajo sí, yo tengo un grupo de amigas que son incondicionales” (M. Clara)</p> <p>- “Tengo muchos amigos que he pasado muchas y he encontrado amigos que me apoyan” (M. Valentín)</p> <p>- “Mis compañeros de trabajo siempre me están apoyando allá” (M. Marcos)</p>	<p>- “En las escuelas sí han apoyado, en la parte de afuera no”. (P. Andrés)</p> <p>- “Yo recién acá en la escuela que asiste ahora me enteré que había ayudas especiales” (M. Lucio)</p> <p>- “Hemos tenido mucho apoyo de parte de maestras... Yo le digo que la Escuela Especial lo está ayudando a salir adelante” (M. Valentín)</p> <p>- “Las ayudas me las van dando las escuelas y todos los centros a donde ella va, que me brindan la ayuda para yo poder seguir viendo cómo manejarme en el día a día con ella” (M. Celina)</p>

hipnotizarlas. Que un profesional de una institución te diga eso...” (M. Ema y Karen)		
Religión	Sin apoyos	
- “Por el lado religioso tuvimos contención... Al menos yo tengo esa luz, un lugar (Sinagoga) donde no vas a ser juzgado ni señalado y alguien te va a abrazar por lo menos” (M. Ema y Karen)	- “Yo, yo y yo” (A. Jazmín) - “Yo veía que la ayuda de mi marido no la tenía, nunca la tuve... Yo pensé que me volvía loca porque no tenía ayuda de nadie” (M. Lucio)	

Tabla 16- *Impacto en los vínculos. Momento actual: Vivencias asociadas al posdiagnóstico. Afectos asociados*

Soledad	Agobio	Incertidumbre	Miedo
<p>- “A veces uno se siente solo” (P. Ana)</p> <p>- “Uuuuu, me he sentido sola si” (M. Lucio)</p> <p>- “Sí, me he sentido sola en el proceso... fui sola a la guerra” (M. Marcos)</p> <p>- “Me he sentido sola hasta en mi propia casa” (M. Ema y Karen)</p>	<p>- “El día es agotador... hasta que no investiga si es cierto que se va a caer, hasta que no ve que se va a lastimar, no queda conforme” (A. Jazmín)</p> <p>- “No sé lo que es estar en paz” (M. Lucio)</p> <p>- “Con ella como yo digo no es nada fácil, cada cosa que le tenés que enseñar son muchas repeticiones, son muchas rutinas y que a veces no las logra... Son días que te sentís agobiado porque no entendés como no te entiende con una orden tan sencilla” (M. Nicol)</p> <p>- “A veces me digo que si yo me pudiera quedar en la cama me quedaría mucho tiempo y me despertaría cuando él</p>	<p>- “Miedo al futuro no, dudas” (M. Braulio)</p> <p>- “No sé cómo actuar en la vida con esa dificultad que ella tiene” (M. Celina)</p> <p>- Obviamente que te deprimís, que te preguntas si estás haciendo bien” (M. Clara)</p> <p>- “No sé qué va a ser de la vida de él” (M. Lucio)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A la propia muerte <p>- “Dejarla sola en la vida... Yo digo que ojalá Dios me de vida para que mis hijos estén bien, dejarlos solos es mi miedo” (P. Ana)</p> <p>- “Uno piensa en el día que uno no esté, ¿qué va a ser de él?” (M. Camilo)</p> <p>- “A veces te da miedo porque uno siempre como padre busca lo mejor para sus hijos porque el día de mañana nosotros no estamos ¿y qué?” (M. Clara)</p> <p>- “A mi me da temor lo que va a ser la vida de él sin mi, porque yo estoy tan arriba de él... soy yo para todo” (Mamá Lucio)</p> <p>- “A veces viene el pensamiento de ¿y si me muero qué va a pasar?” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “Miedo a que me pase algo y no poder estar para ayudarla y apoyarla” (M. Nicol)</p> <ul style="list-style-type: none"> • A la muerte del niño <p>- “Sabes que el beso de hoy puede ser el último” (M. Brisa)</p> <ul style="list-style-type: none"> • A las conductas del niño <p>- “Miedo al peligro porque ella no mide los riesgos” (A. Jazmín)</p>

	sea grande” (M. Marcos)		<p>- “Ahora tengo miedo porque si lo llegan a llevar a tener relaciones y después quiere, capaz que sale a violar a alguien, a uno se le cruza mucha cosa en la cabeza... que haga cualquier cosa, agarrándose una enfermedad, metiéndose con alguna vecina... El otro día me atacó y llamé a mi hermano. Me puede matar, me ha pegado como para matarme” (M. Lucio)</p> <p>- “A la agresividad de él yo le tengo miedo” (M. Marcos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • A la dependencia <p>- “El miedo me entró ahora al ver que crece y que no se desarrolla como un niño normal. El día de mañana que él cumpla su mayoría de edad y que no se pueda desarrollar, conseguirse un trabajo” (M. Camilo)</p> <p>- “Ojalá Dios me de vida por lo menos hasta que él sea un hombre adulto y se sepa desenvolver” (M. Lucio)</p> <p>- “Miedo era que no pudiera hablar y yo decía ¿qué iba a hacer? Pobrecito, sin tenerle lástima... me preguntaba qué iba a hacer si no camina y no habla” (M. Marcos)</p> <p>- “Mi miedo hoy es el día de mañana, pienso en el día de mañana” (M. William)</p> <ul style="list-style-type: none"> • A no ser suficiente como referente <p>- “El miedo siempre está, que es el miedo de no poder ayudarla más en las dificultades que a ella se le presenten” (M. Celina)</p> <ul style="list-style-type: none"> • A conductas de otros <p>- “El miedo al abuso. En mi familia hubo muchos problemas de abuso sexual” (M. Ema y Karen)</p>
Alegría	Culpa	Envidia	Angustia
- “Yo el día del festival lloraba porque la veía que cantaba y miraba	- “Me ha hecho sentir muy culpable trabajar tantas horas y dejarlo	- “Yo veo que otros niños logran más... me pone un poquito	- “Soy una persona muy sensible... A veces me siento con esa fuerza que decís bueno, pero a veces me

<p>a la maestra como diciendo “mira lo que estoy haciendo” (M. Clara)</p>	<p>con niñeras... a los 5 meses de gestación el ginecólogo me dijo “señora viene mal, pero lo podemos sacar” y yo dije que no lo sacara. Entonces yo pienso que un poco le arruiné la vida a él porque él tiene un desprendimiento de retina, no tiene una vista, entonces me sentí muy culpable siempre, me siento culpable” (M. Martín)</p>	<p>envidiosa y digo ¿por qué el mio no?” (M. Lucio)</p>	<p>siento mal, me veo mal porque no sé cómo ayudarla en algunas cosas, a veces me cuesta un poco... Le regalé bicicleta a las 2 (hermanas gemelas) y vos ves a la otra y anda que vuela la pata y a ella hay que agarrarla de atrás, no sabe andar. Me duele” (P. Ana)</p> <p>- “Me duele ver a otros niños que hacen muchas cosas y que él no lo logra... A veces pienso cómo hubiese sido que fuera normal. También me pone mal que no haya un Liceo o una UTU o algo a donde que puedan ir estos niños porque él ahora termina la escuela y no tiene un lugar a dónde ir, queda a la deriva... Cualquiera dice “terminó mi hijo la escuela, pasó al Liceo” y yo no puedo decir eso... Él no tiene amigos, el pasa en casa no más” (M. Camilo)</p> <p>- “Siempre digo que por qué salió burro... Los niños con Asperger son brillantes y yo no sé por qué él salió así... Me da pena que esté toda la vida sin pareja, solo, eso me pone tan triste, tan triste, pero ta, le tocó a él” (M. Lucio)</p> <p>- “Hay días que lo miro y me pregunto ¿por qué a mí? ¿por qué yo? ¿por qué las otras madres? ¿por qué los niños nacieron así, con esos problemas?” (M. Martín)</p> <p>- “Te quedan muchas preguntas de por qué a él, por qué a uno” (M. Valentín)</p> <p>- “Duele mucho, duele cuando no la entienden” (M. Nicol)</p>
<p>Resignación</p>	<p>Preocupación</p>	<p>Frustración</p>	<p>Desesperación</p>
<p>- “Yo no sé por qué salió así. Ya no quiero ni pensar, yo lo dejo en manos de Dios, que me lo guarde siempre y no le pase nada... de chico pensaba que podía</p>	<p>- “Ya tengo la preocupación de que va a cumplir 18 porque no sé si le van a sacar la pensión... Y me preocupa que no quiera aprender” (M. Lucio)</p>	<p>- “A veces se siente un paso hacia adelante y cinco atrás en el aprendizaje” (M. Nicol)</p> <p>- “Las pasé, me costó porque ya tenía 41 y ya había criado a mis</p>	<p>- “Yo le cinchaba los pelos porque no lo sabía manejar cuando no sabía que tenía. El botija me sacaba mal, me daban ganas de tirarme debajo de un auto, pero no sabía cómo expresárselo a la gente... miraba la pared y veía sangre porque me quería dar</p>

<p>cambiar, pero hoy por hoy ya no. Se me terminó la vida con él... Ver la información me sirvió para decir que no era la única extraterrestre que tenía un hijo así" (M. Lucio)</p>	<p>- "Con 12 años tendría que aprender a leer, saber matemáticas, lenguas, inglés... y de eso no sabe nada y tiene 12... me preocupa. Quiero que salga adelante, que estudie, que sea alguien en la vida" (M. Martín)</p> <p>- "Miedo no es, es preocupación... es el que pueda hacer él mañana. Pienso en cuando no esté, ellos lo vienen sabiendo, yo tengo una enfermedad" (M. Valentín)</p>	<p>hijos y de repente vino este y vino con sorpresa" (M. Lucio)</p>	<p>contra la pared, porque era todo problemas. Yo nunca me pude medicar porque si me dopaba y me dormía ¿qué pasaba con el botija? Ahora tomo a veces media pastilla porque tengo miedo que me pase un ACV y pensando en él me la tomo, porque tengo miedo de reventar" (M. Lucio)</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 17- *Impacto en los vínculos. Momento actual: Vivencias asociadas al posdiagnóstico.*

Procesamiento de afectos

Bloqueo	Angustia	Proactividad
<p>- "Nunca me di tiempo para llorar... porque nunca me puse a pensar. Siempre seguí, seguí, seguí adelante y la primera vez que hablo del tema es contigo" (M. Camilo)</p> <p>- "Sigo para adelante, las piso nomás, yo tengo que salir adelante porque yo no puedo pensar en mí, tengo que pensar en ella" (A. Jazmín)</p> <p>- "Por miedo a pensar en el futuro vivo el día a día... Es como una defensa, porque el cerebro nos da defensas" (M. Marcos)</p> <p>- "En total son 7 niños en casa y tengo que ser fuerte" (M. Martín)</p> <p>- "Las escondo las emociones... porque ella se pone mal, es muy emocional, entonces trato de que siempre me vea bien" (M. Nicol)</p> <p>- "Las sensaciones las escondí como para seguir adelante, puse como una muralla" (M. William)</p>	<p>- "A veces me encierro solo y me pongo a llorar. A veces me siento solo en una plaza y lloro solo porque trato de no contagiar a la persona que está al lado mío. Soy una persona muy sensible y a veces me pongo mal" (P. Ana)</p> <p>- "Me he angustiado en mi trabajo" (M. Marcos)</p> <p>- "Yo a veces llorando en la cocina digo "Señor, ¡hoy el autismo no me entiende!, pero bueno, si me lo diste es por algo" (M. Ema y Karen)</p>	<p>- "Trato de buscar ayuda, bueno, ¿qué hay para hacer en esto? No cerrarme. Llega un momento en el que pienso ¿cómo hago?, ¿cómo salgo? pero siempre, siempre, siempre encuentro la solución" (M. Marcos)</p> <p>- "El autismo me dio una causa para luchar... mi espacio de oxigenación es tener mi momento de plegaria, mi conexión con Dios, lo que no me permite salir corriendo y volverme loca o tirarme a un ómnibus... te adaptas a buscar herramientas para no ponerte loca o te rindes y te dejas enloquecer... sino hace rato me hubiera matado te juro, porque no es fácil. Me compré una bicicleta y me voy, y la voy llevando. No le permito a esos demonios que me atormenten" (M. Ema y Karen)</p> <p>- "No me rendí ni me quedé quieta. No lucha el que no es guerrero, hay</p>

		que ver cómo encarar el día a día con las herramientas que uno tiene... No queda otra que seguir luchando para que tu hijo siga evolucionando” (M. Valentín)
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 18- *Impacto en los vínculos. Momento actual: Vivencias sobre el camino transitado*

Positivas	Ambivalentes	Negativas
<p>- “Yo puedo decir que hice mucha cosa bien, el no bajar los brazos...” (P. Ana)</p> <p>- “Hoy tengo la tranquilidad que me queda todo lo vivido con ella, todo lo disfrutado con ella. Ha sido un proceso duro, pero hemos salido adelante y eso es lo que vale” (M. Brisa)</p> <p>- “Hoy me siento más tranquila, mirás para atrás y decís “faa, todo lo que hiciste”. Me siento satisfecha, me siento bien por mí” (M. Braulio)</p> <p>- “Ahora estoy bien porque siento que él está bien y como que no me importa, pero me dolió en ese entonces” (M. Camilo)</p> <p>- “Bien, satisfecha y orgullosa de todo lo que he logrado con mi hija hasta ahora” (M. Celina)</p> <p>- “Yo me veo como una gladiadora” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “Por algo pasan las cosas, por algo la vida me dio a Víctor. No me creo la mejor madre del mundo, pero trato de ver que él pueda salir, y como madre ver que he hecho mi mejor esfuerzo, me siento cómoda porque sé que lo he sacado adelante ... Tanto él como yo hemos avanzado mucho” (M. Valentín)</p> <p>- “Aunque falta todavía, bien” (M. William)</p> <p>- “Tal vez si no hubiésemos llegado a ese diagnóstico hoy no podría estar con la medicación que está, no podría estar hoy acá que él a su manera está aprendiendo. Mira que no es todo negativo, ha habido cosas preciosas... le dio posibilidades. Él va a una clínica, va a la psicóloga y a la maestra especial... Si no me hubiesen dicho quizá hubiese quedado ahí” (M. Marcos)</p>	<p>- “Con nostalgia, tristeza y con alegrías. No es el único, no es un extraterrestre” (M. Lucio)</p> <p>- “He ganado batallas y he perdido muchas cosas, y si Dios quiere voy a ganar la guerra. Yo pienso que tampoco fueron todo tristezas, porque si tú lo enfocas es un niño amoroso, me llena solo de que me diga “mamá te amo”” (M. Marcos)</p> <p>- “Hay días que remo, hay días que siento que voy en un F35⁶ y hay días que siento que me estoy hundiendo, pero voy” (M. Ema y Karen)</p>	<p>No se registraron discursos</p>

⁶ El F35 es el avión de combate con mayor capacidad de supervivencia del mundo.

Tabla 19- Impacto en los vínculos. Momento actual: Propuestas de cambio

Sobre la forma de comunicar el diagnóstico	Sobre aspectos del sistema
<ul style="list-style-type: none"> • Mayor cantidad de información: <ul style="list-style-type: none"> - “A veces a los padres habría que informarles un poquito, “mire, su hijo tiene tal cosa” porque nosotros no sabemos cómo ayudarla. Un profesional me tendría que decir “mire, usted puede hacer esto, ayudar así”, sentarse y conversar, darles armas, porque hay padres que no tienen como yo 4 niños discapacitados, para algunos es el primer hijo. El profesional debe volcarse mucho a la familia porque hay familias que están desinformadas totalmente” (P. Ana) - “La cantidad de información y cómo se brinda se necesita cambiar” (M. Brisa) - “El diálogo estaría muy bueno por parte del doctor hacia los padres, la información... a veces los papás necesitamos apoyo, guías” (M. Braulio) - “Me hubiera gustado más información” (M. Camilo) - “Cuando vos estás trabajando con seres humanos la cosa es hablarle, dialogarlo y explicarle” (M. Clara) - “Me gustaría que un profesional se sentara con él y conmigo y hablara un poco más, que no sea todo rápido con la computadora, que te mire y te diga más” (M. Marcos) - “Los médicos te dan el resumen de alta, pero decime que tiene el niño, no, me le mandan medicación para bajarle las revoluciones. Empezaron a mandarme a las policlínicas a que hable con las doctoras y las doctoras “si, te doy pase para psiquiatra”. Si yo fuese profesional le explicaría a la madre que lo voy a mandar porque tiene tal y tal problema. No, se llevaban por una carta que la mandaba la escuela” (M. Martín) - “Que te digan que había ayudas, que había tratamientos, que había acompañamientos, el consuelo de tontos en el sentido de que no somos los únicos” (M. Ema y Karen) - “En muchos casos creo que falta orientar más, porque uno sale de la consulta con un diagnóstico que no esperaba” (M. Nicol) • Mayor empatía y sutileza: <ul style="list-style-type: none"> - “Hay mapas cerebrales. Me mostrás una enciclopedia con el mapa y me mostrás que por acá pasa tal cosa que no tiene, que esto está descendido, que esto no se une, que el quiste está acá. Creo que es una forma más sutil de explicarle al padre por qué el hijo no va a aprender, es menos agresivo. Esas cosas muchas veces chocan” (M. Brisa) - “No es tan humanitario” (M. Braulio) 	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora en los tiempos de acceso: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Al diagnóstico <ul style="list-style-type: none"> - “Que fuera más corto el proceso también, porque a mí se me hizo como de 3, 4 años” (M. Braulio) - “A veces para que algo te lo diga otro profesional tenés que esperar 2 meses” (M. Brisa) - “Como mamá te da bronca, porque te mandan para allá, te mandan para acá, para mí es una tomadura de pelo que te manden de una policlínica a un hospital, de un hospital a una policlínica y no te den muchas respuestas. No soy la única persona que espera por mucho tiempo un diagnóstico” (M. Martín) ➤ A tratamientos y pensión <ul style="list-style-type: none"> - “Ella precisa seguimiento psicológico y estamos en lista de espera hace más de 1 año” (M. Brisa) - “Teníamos el diagnóstico, pero para empezar a tener acceso a las ayudas había que empezar de 0 porque la neuropediatra había renunciado. Entonces con todo el camino recorrido, nos tiraron para atrás. Entrás en lista de espera, nunca te llaman, entiendo que hay mucha demanda, pero es difícil... solo podés acceder a dos (tratamientos) y empezás a ver si empeñar el hígado o el riñón para ver qué más podés darles. Te presentan a fulana y enseguida te sacan la tarjeta, “soy directora de tal lugar”, y te preguntan si tenés BPS, si tenés como pagar el tratamiento y ahí sí te ofrecen ayuda, no te preguntan cómo estás. Para mi el tema del diagnóstico se convirtió como en un negocio” (M. Ema y Karen) - “Desde el año pasado estoy esperando la pensión para cubrir algunos gastos, estoy esperando una asistente social para que me diga cuándo vamos a llevar todo el papeleo al BPS” (M. Martín) - “Del hospital me iban a citar para llevar un papel por el asunto de la pensión. Estoy esperando que me llamen, hace como 2 meses” (P. Andrés)

- “Y capaz que por lo menos llamarnos y que el profesional con nosotros ahí nos dé una explicación, nos dieron un papel... tienen que ser más humanos, falta humanización, empatía” (M. Clara)

- “Faltó más empatía de la neuropediatra, que alguien se hubiera tomado la molestia de decir que el mundo no se acababa ahí, alguien que te acompañe y te diga algo, ni siquiera te preguntan cómo estás, sino que se asume que a uno le ponen un chip y con eso sabés qué vas a hacer, y no sabés nada. La empatía es tan necesaria y su falta duele montones. Hay sentimientos, hay temores, no es una cosa tan mecánica. La señora me leyó todos los informes de todos los técnicos y no le entendí nada. Tienen que entender que somos personas, que hay un después, que hay que llegar a la casa y soltar la bomba... el no estar acompañados es fatal, el qué vaya a pasar a partir de ahí va mucho de la mano de cómo te lo plantean a vos, más allá del duelo personal” (M. Ema y Karen)

- “La forma en que te lo dicen. Si a vos te dan un aspecto negativo y encima te lo dicen de una forma fría y con pocas ganas vos no lo llevas ni ahí ni a ningún lado. Me parece que la empatía o el hacerlo más afectivo, por más de que las cosas sean como son y no sean buenas... tiene otra recepción, al menos de mi parte es así” (M. Nicol)

- “Lo que hubiera cambiado capaz fue la manera de decirlo, como que me chocó” (M. William)

- **Derivación a padres al psicólogo:**

- “A mi no me mandaron al psicólogo, a mi me mandaron al psiquiatra como diciendo “Te tenés que dopar para aguantar esto” ... A mi marido nunca lo citaron. Yo le dije que no lo aceptaba y quedó ahí, no fueron a casa tampoco” (M. Lucio)

- “No te hacen un seguimiento, no te hacen nada... faltó que nos hayan derivado con una psicóloga” (M. Ema y Karen)

- **Mayor trabajo interdisciplinario:**

- “Los médicos trabajan muy individualmente, no forman equipo, trabaja cada uno en su área” (M. Brisa)

- “La neuro le manda a hacer psicodiagnóstico para saber por ejemplo qué nivel de TEA sería, para ver si es correcto que esté solo en la Escuela Especial o puede ir también a la Común y la psiquiatra dice que no, que no considera perder tiempo en eso. Entonces vos ahí te enfrentas a que tenés dos profesionales en las que confiás porque son ellas las que saben y una te dice que sí y la otra te dije que no y ahí es donde uno dice ¿para qué lado corro?” (M. Nicol)

- **Continuidad de pensiones:**

- “Ahora que están sacando las pensiones no ayuda en nada tampoco, que se vea que es un problema, porque las madres con eso se manejan, es una ayuda. A las madres se les hace muy difícil trabajar con estas situaciones, y encima te sacan la pensión...” (M. Lucio)

- **Manejo de la medicación:**

- “Primero tenés que tener un diagnóstico del niño y después mandarle la medicación. No, a él le mandaron la medicación porque leyeron una carta que mandó la escuela de que tenía tal problema, pero lo hizo la escuela, no es un hospital, no sos médico, sos una directora. El médico tratante miró la hoja y dijo “toma una de noche y una de mañana” y el niño estaba dopado.” (M. Martín)

- “Es bueno que te expliquen sobre la medicación, por ejemplo. Yo agarro al neurólogo y le pregunto ¿y por qué esta medicación? ¿y por qué lo otro?” (P. Ana)

- **Atención integral:**

- “Yo quisiera buscar una clínica en donde pueda estar dos o tres días, una semana... lo único que me dice la psiquiatra es que lo mejor es llevarlo al INAU y a mí me parece que si usted está enferma no va a la policía, va a un médico y ahí es donde el sistema falla. Yo pido que abran más clínicas para estos niños... si nos quedamos solo con la psicóloga y con la psiquiatra que lo medican y no tenés un lugar donde llevarlos cuando están con esta agresividad y esta violencia... no el INAU, por favor, una clínica donde podamos estar los padres.” (M. Marcos)

- “Me gustaría que hubiera una ayuda mejor para ellos, algo más específico” (M. Valentín)

Tabla 20- Teorías previas

Vinculadas al desarrollo	Vinculadas a los antecedentes familiares y/o experiencias previas
<p>- “Tenía un mutismo severo y retardo en la parte motora... Yo le decía al padre que no era normal porque no se despertaba para comer, no lloraba y la pediatra me decía que cada niño tiene su tiempo, y así la llevaron” (M. Brisa)</p> <p>- “Yo de alguna manera me lo imaginaba porque veía sus dificultades” (M. Camilo)</p> <p>- “El diagnóstico fue la confirmación. Lo veíamos venir... en el jardín no tenía avances, le costaba concentrarse en cualquier actividad” (P. Clara)</p> <p>- “Desde que nació gritaba y gritaba. Lo empecé a tratar porque a los 6 meses lo sentaba en el cochecito y todo risas, pero era mirar para el otro rincón y gritaba y gritaba que tenía que sacarlo. Yo empecé a mirar todas esas cosas ... Se ponía agresivo, paraba el ómnibus porque empujaba a la gente con 3 años porque quería sentarse, quería hacer pichi y hacía pichí contra el ómnibus... Ya desde chico me di cuenta que venía con un problema... Con él tuve un embarazo bastante espantoso, ahí entré al infierno” (M. Lucio)</p> <p>- “Yo venía sabiendo que él iba a tener dificultades desde que salió del hospital que era chiquito, él tenía 10 meses y no se sentaba ... no encajaba en la escuela. ¿Viste cuando vos querés armar un rompecabezas? No encajaba. Él pegaba constantemente, se distraía, no aprendía nada” (M. Marcos)</p> <p>- “Empiezan a cumplir cierta edad donde se suponen que tienen que lograr determinadas cosas, pero resulta que todo era a medias, algunos ítems sí cumplían y otros que no... una tenía el botón del grito roto, se levantaba y empezaba a gritar y se dormía y ahí se apagaba, todo el día gritando porque no sabía ni qué quería. Tenía el termostato roto también. En invierno se sacaban la pijama, pegaban la panza en la pared fría. Eran dos monos pegando brincos por toda la casa, no comían nada más que huevo frito y leche.” (M. Ema y Karen)</p> <p>- “Con el tema del aprendizaje veía que no era igual que los otros niños... lo normal no estaba sucediendo. No estaba sucediendo que fuera a la escuela y aprendiera y siguiera y siguiera” (M. Nicol)</p> <p>- “Al principio decía todo, mamá, papá, agua, lo normal de todos los niños, pero después como que se le dificultó” (M. William)</p> <p>- “Tenía dificultades para leer, porque yo a veces los pongo con un libro y ahí le vi dificultad, un poco” (P. Andrés)</p>	<p>- “El papá y la mamá tienen problemitas. Y esto ¿es genético no?... Yo ya me la veía venir porque al ser los dos papás así es muy difícil que la criatura no los tenga” (A. Jazmín)</p> <p>- “Ya tenía otro niño que es su hermano, que tuvo la misma dificultad, era mucho más lento para todo. Entonces no hablaba, te hacía señas para lo que quería, cuando empiezan a hablar hablan mal” (M. Braulio)</p> <p>- “Yo ya venía con uno de los otros nenes discapacitados, digo otro más” (M. Valentín)</p> <p>- Yo madre ya de tres sabía cómo respondían los bebés” (M. Brisa)</p> <p>- “La pediatra de BPS me dijo que el niño era normal y no, no era normal porque está siempre atacado y pega y me cincha los pelos y no me larga... yo tengo otros hijos y veo que él no es normal” (M. Lucio)</p> <p>- “Madre de dos niños más, te vas dando cuenta” (M. Marcos)</p>

Análisis de datos

El criterio elegido para llevar a cabo el análisis de la información fue teniendo en cuenta los objetivos específicos. Para responder a los objetivos 1 y 2, se utilizó el discurso de los familiares. Los objetivos 3 y 4 fueron respondidos a través del discurso de los profesionales, y se encuentran en el subcapítulo siguiente denominado “Entrevistas con profesionales”.

Objetivo 1.

El mismo apuntaba a describir aspectos que los padres recuerdan del momento en el que recibieron el diagnóstico psicopatológico de un hijo y las vivencias asociadas.

Para responder a este objetivo se tuvieron en cuenta las categorías “Valoración de la experiencia” y “Vivencias”.

Resulta de suma importancia profundizar en cómo los entrevistados recuerdan el momento en el que recibieron el diagnóstico y cuáles fueron sus reacciones en el mismo. Cabe destacar, que todos los familiares que participaron, recordaron detalles de esa instancia. Se podría pensar que sucede por la cercanía en el tiempo, ya que por ejemplo en el caso de Nicol, se recibió el segundo diagnóstico el día previo a que se realizara la entrevista. Pero también se observan otros casos, 11 precisamente, en los cuales ya han pasado años desde que recibieron la noticia. Cinco de ellos hace 8 años o más (hasta 12 en el caso de Lucio) y recuerdan oraciones recibidas por parte de quien les dio el diagnóstico, evidenciando la marca que dejó en los entrevistados.

Otro aspecto que resulta visible a partir de los encuentros tenidos con los familiares, es la carga emocional que acompaña a estos recuerdos. Para muchos, fue un antes y un después. La relevancia de este suceso, podía notarse en sus discursos, en sus silencios, en sus miradas, en sus lágrimas. El llanto como forma de expresar angustia o tristeza se hizo presente en varios momentos en algunos familiares, pero relatar puntualmente sobre el instante en el que recibieron el diagnóstico, fue para todos los que lloraron, la instancia con mayor angustia. Es que, para algunos, como se verá más adelante cuando se haga referencia a las vivencias asociadas al posdiagnóstico, los afectos asociados desde dicho momento hasta la actualidad han sido bloqueados, como un modo defensivo para poder continuar o se hacen presentes en la cotidianeidad en forma de angustia, sin hacerle lugar a la palabra muchas veces.

Es importante recordar, para analizar la información que los familiares expresan respecto a dicha instancia, que la misma surge de sus vivencias, de cómo cada uno pudo estar y escuchar en esa situación y por ende, quizá ese escenario presentó otras características, que por diversos motivos, no son recordadas o son distorsionadas. Lo impactante del momento, los recursos personales que hayan podido poner en juego, entre otros factores, puede determinar que retengan cierto tipo de información, dejando de lado otra o

directamente sin poderla escuchar. Resulta clave la aclaración, ya que el análisis se realiza sobre lo que entendieron, sin poder tener la certeza de que la situación se haya dado tal cual la describen. De todos modos, son de suma relevancia sus discursos, en tanto refieren a cómo cada uno vivenció dicha instancia, lo que termina siendo crucial al momento de pensar líneas de acción.

Respecto a la valoración que realizan de su experiencia, se observa que el medio que se utiliza para comunicar la información, la cantidad recibida de la misma y el contenido de ella, solo son asociados con una valoración negativa cuando aparecen en el discurso. Es decir, que cuando estos aspectos son mencionados espontáneamente por parte de los entrevistados, se vinculan con haber tenido una experiencia negativa al recibir el diagnóstico.

En primer lugar, se analizará la forma en la que los familiares lo recibieron. Si una vez más se recuerda la relevancia que tiene para ellos la instancia de devolución, podría pensarse que la misma implica sin lugar a dudas la presencialidad y por ende, el lenguaje verbal de por medio. Pero en los relatos aparece también otro recurso que ha sido utilizado por los profesionales: el informe escrito. Documento que, en ocasiones, como el caso de Clara por ejemplo, ni siquiera estaba dirigido a los padres, sino a la institución a la que se le solicitaba el acceso a una prestación (se les hizo entrega de un sobre cerrado con el informe para entregar a BPS). No hubo consulta de por medio para brindar la información, no hubo palabra. Situaciones similares relatan otras madres, habiendo recibido el diagnóstico a través de la misma modalidad. En un caso, luego de retirar el documento de la institución que lo emitió, se recibe una comunicación telefónica por parte de la profesional que lo había realizado, manifestándole que cuando lo fuera leyendo se iba a ir dando cuenta “que la niña tiene problemitas”, según lo que recuerda la abuela de dicho momento.

La modalidad que se utilice para dar un diagnóstico, está estrechamente ligada con el ambiente en el que se desarrolla la comunicación. Es evidente que existen situaciones en donde este aspecto no es cuidado: empleando el papel y/o el teléfono como canal, sin utilizar un consultorio o espacio adecuado para este tipo de situaciones. Conviene subrayar además, que de acuerdo a los relatos que indican haber recibido la información mediante informe, no es posible atribuir dicha modalidad a un único tipo de institución, ya que en los casos que se presentan, se observa que los emisores son tres diferentes prestadores (Hospital Público, Mutualista, Centro Interdisciplinario). Tampoco se advierte que sea una modalidad a la que recurran solo personas que comparten cierta profesión, ya que en estas situaciones fue utilizada tanto por Psicólogo como por Neuropediatras.

En lo que refiere a cuánta información recibieron, aparece repetidamente en los discursos la sensación de insuficiencia al respecto. No hay posibilidad de saber si la información que a

los padres se les brindó realmente fue insuficiente, pero no hay que olvidar que la investigación pretende conocer sus experiencias, cómo vivieron esa instancia y para algunos, de acuerdo a sus relatos, hubieran necesitado o deseado más información. Pueden encontrarse múltiples aspectos, que sin ser justificación, expliquen por qué, en ocasiones, la devolución de un diagnóstico no satisface a quien lo recibe desde el punto de vista de la cantidad de información. Al respecto, los familiares mencionan tres causas que entienden pueden vincularse a ello: el tiempo de duración de la consulta, la falta de preparación del profesional para instancias como las mencionadas o el temor por parte del mismo a alarmar a los padres. Se añade que, en el Caso Clara, sus padres enfrentaron un primer diagnóstico de su hija (en este caso un diagnóstico médico) cuando la misma tenía 35 días. Valorando su experiencia en dicha instancia, entienden que recibieron escasa información por parte del profesional tratante, pero argumentan que en el centro de salud donde ocurrió dicha comunicación, no existían antecedentes de casos similares.

Más allá de lo expuesto, podrían existir otros motivos que ocasionen que quien debe realizar la devolución brinde información insuficiente de acuerdo a lo que espera el familiar. Entre ellos se puede considerar que el profesional:

- No tenga en cuenta la incertidumbre que genera en los padres el desconocimiento.
- Asuma que los familiares no van a comprender mayor información que la brindada (por bajo nivel intelectual, por poca receptividad que parezcan tener, etc.).
- Estime que lo informado sí es suficiente.
- Entienda que dar ciertas nominaciones, sellos, rótulos, es equivalente a diagnosticar
- No sepa manejar la angustia que le genera la instancia
- Pretenda no abrumar a la familia.

En lo que refiere a este último ítem, si bien la intención de no abrumar por parte del profesional podría ser causal de que reciban poca información en un primer encuentro, se explicaría solo si a posteriori se concretan otras instancias para que los padres continúen recibiendo mayor información. Quienes recibieron una comunicación de forma presencial y verbal, no tuvieron más de un encuentro para la misma.

Analizar la valoración que los familiares hacen del contenido que recibieron en la devolución del diagnóstico resulta muy extenso debido a la multiplicidad de puntos que abarca.

Si se continúa la línea que incluye los aspectos valorados solo negativamente, se destaca que en varios casos los relatos muestran disconformidad con la utilización de un lenguaje muy técnico, el uso de metáforas por parte del profesional, o un discurso haciendo énfasis en aspectos negativos del niño.

Algunas entrevistas dan cuenta de la complejidad con la que la información le es expuesta al familiar. La incompreensión de lo que se les estaba presentando, se da en personas que finalizaron los estudios primarios, hasta en quien posee nivel terciario completo.

Con relación al uso de metáforas en instancias de devolución, resalta el caso de Brisa. La profesional tratante, que entendía que no había tiempo que perder y que era necesario realizar ciertos estudios médicos, utilizó este recurso dejando a su madre con innumerables interrogantes y aumentando su incertidumbre hasta obtener un diagnóstico.

Referente a dónde el profesional pone el foco al dar un diagnóstico, son varios los familiares que percibieron que la noticia no se brindó desde las capacidades del niño, sino que quedó anclada a sus carencias.

En lo que respecta al futuro, algunos padres indican no haber recibido ningún tipo de información en la devolución. Se entiende que tener que reconstruir proyectos a partir del diagnóstico, genera en ocasiones la necesidad de saber cómo se verá afectado posteriormente el niño por las dificultades, pero el problema mayor frente a esto, es la imposibilidad de determinar de antemano una única realidad a futuro por la multiplicidad de factores que interfieren en la misma. En otros casos, el pronóstico que recibieron los padres, no generó ningún incentivo, porque sintieron que se hizo foco en la incapacidad de los niños de alcanzar cualquier objetivo, como se describía anteriormente. Esta modalidad puede resultar totalmente perjudicial, porque un padre al que se le hace sentir que no hay nada para hacer frente a las dificultades del niño o eso entiende, puede entretener el acceso a ayudas, o en el peor de los casos, privarlo de intervenciones. De este modo, aunque pueda entenderse que no hay una intencionalidad de por medio, se estarían vulnerando los derechos de ese niño de acceder a espacios que podrían ser beneficiosos para su desarrollo.

Por otra parte, la visión más esperanzadora, destacaba el apoyo familiar para la obtención de mejores logros en el niño. Esta puede entenderse como la opción más conveniente, dado que no se pronostica lo que no se sabe, pero se involucra a la familia como agente que incide en el proceso, dando cuenta de la relevancia de la misma en el crecimiento del niño.

Los discursos que muestran una valoración positiva o negativa de la contención recibida en el momento, se vinculan con la existencia o no de información sobre cómo ayudar a su hijo con sus dificultades en la cotidianeidad y con la participación o ausencia de otros profesionales que colaboren con la aceptación de la situación. Se visualiza, sin lugar a dudas, la relevancia que los familiares le otorgan al modo de vincularse con el niño y la

importancia de ser apoyados en ese aspecto para poder cubrir las necesidades de su hijo de la mejor forma a partir del diagnóstico.

Por otra parte, el tiempo destinado a las consultas presenta mayoritariamente una valoración negativa en las entrevistas. Indudablemente esto no responde a un único motivo, debido a que es un aspecto que trasciende muchas veces al profesional.

Para cada padre, recibir el diagnóstico de un hijo genera reacciones únicas por todo lo que se pone en juego a partir de ese momento, pero es posible encontrar efectos que se repiten al analizar los discursos de los entrevistados.

El miedo se presenta asociado a la incertidumbre por el futuro del niño, y en dos casos vinculado a la posibilidad de muerte del mismo. En uno de ellos, porque el diagnóstico recibido es médico e implica la existencia de tumoración cerebral, pero en el otro se asocia a la falta de información o al poco entendimiento del padre.

El enojo aparece asociado a la negación, cuando quien recibe no logra compartir lo que el profesional le está expresando. Esto puede deberse a las dificultades de esa madre de aceptar que los proyectos y expectativas que tenía quizá se estaban truncando al escuchar la devolución (pérdida del hijo ideal). También pudo ser causal la forma en la que ese profesional comunica, porque este afecto aparece en el discurso de una mamá que valoró negativamente su experiencia al recibir el diagnóstico, ya sea en lo que refiere a tiempo destinado, contenido de la comunicación y contención profesional. Sin embargo, al estar jugando un papel tan relevante la ruptura de ilusiones en dicha instancia por lo que implica ese quiebre, no es posible determinar que solo las características que presentó la comunicación, fueran la causante del efecto generado.

En lo que respecta a la frustración, se observa que se vincula con la sensación de insuficiencia en el rol de madre, que siente por no poder evitar las dificultades que presenta el niño, independientemente de haber cumplido con los cuidados y controles pertinentes durante el embarazo.

Algunos entrevistados expresan haber sentido alivio al recibir el diagnóstico. Se destaca que, en ambos casos, se diagnosticó TEA y realizaron valoraciones negativas de su experiencia al recibirlo. Se aclara esto, porque no parece vincularse con haber sentido empatía por parte del profesional, sino con poder entender por qué sus hijos presentaban ciertos comportamientos: fue tener una razón acerca de lo que ocurría y no podían explicar/se anteriormente. Aunque se ha hecho hincapié en que el diagnóstico no debe reducirse al nombre de un trastorno por las consecuencias que acarrea, se observa que, en ocasiones, brindarlo, puede ser oportuno para transmitir alivio. No obstante, se sigue considerando que dar un diagnóstico, comprende ofrecer mayor información.

Se destacan dos mecanismos defensivos frente a la comunicación, el bloqueo mental y la negación. El bloqueo mental, en dos casos se presenta como necesario para enfrentar el después, en madres que consideraron que si daban lugar a los afectos que esa instancia les generaba, no podrían tener la valentía suficiente para acompañar a sus hijos en las dificultades. En otro caso, el bloqueo surge como consecuencia directa del impacto que causó la noticia. Esta mamá (de Ema y Karen) reconoce que luego de recibir el diagnóstico de TEA no escuchó más y sus recuerdos siguientes son de momentos aislados que no logra conectar (saliendo del lugar, comprando unas galletas, llegando a la casa). Esto es muy significativo si se asocia con las posibilidades de escucha que tienen esos adultos en esos momentos. Es importante aclarar que, este mecanismo aparece independientemente de la existencia o no de teorías previas sobre lo que le ocurre al niño, ya que dos de estas madres asistieron con ellas y aun así el bloqueo se hizo presente.

La negación, por su parte, no es más que la imposibilidad de aceptar las dificultades que presentan sus hijos en estos casos. Puede resultar favorable, pero es probable, o al menos se espera, que en algún momento se genere un enfrentamiento con la realidad, teniendo que aceptar que las dificultades existen.

La angustia como efecto directo del recibimiento del diagnóstico, se presenta en muchos relatos y no se vincula con ninguna patología en particular. Hay discursos de angustia depresiva, en los que puede verse el dolor por lo que parece ser que el diagnóstico le impediría al niño y de angustia confusional, por no lograr comprender algunos aspectos de la situación de sus hijos. Asimismo, aspectos de tipo persecutorio se visualizan en relación al diagnóstico, proyectando el mal hacia el exterior, como forma de control de la culpa que genera el tener un hijo con esas características. La angustia confusional resulta principalmente de interrogantes que estos adultos no logran responderse, como el hecho de por qué esto les ocurre a ellos o de la acumulación de información que deben procesar. La angustia depresiva, por su parte, se asocia fundamentalmente con cómo en ese momento imaginaron el futuro del niño. Es el tipo de angustia que puede ayudar a elaborar el duelo porque es más avanzada. De todos modos, cuando transitan esto en soledad, sin contención profesional ni familiar, es probable que la angustia aumente, complejizando las posibilidades de elaborar ese duelo por la pérdida del hijo ideal y por ende, de invertir al nuevo hijo. Estas manifestaciones son esperables; a lo que se debe apuntar es a aliviarlas. Para ello sería oportuno un segundo encuentro que permita profundizar en las angustias y ansiedades presentes, en tanto se espera encontrar un lugar de referencia.

La sorpresa, también efecto de la comunicación, se encuentra vinculada con no esperar recibir la noticia, ya sea por incredulidad, ignorancia o como se mencionaba anteriormente,

por no aceptar la pérdida. Para otros, el diagnóstico funcionó como confirmación de sospechas previas.

La situación de Celina presenta ciertas características que interesa analizar. Su mamá experimentó angustia y negación frente al diagnóstico. Expresó conformidad con su experiencia en la comunicación, pero de todos modos estos efectos se hicieron presentes. Este ejemplo indica que no hay una relación directa entre las características de la comunicación y los efectos en quien la recibe, pero también está indicando que independientemente de tener una experiencia positiva al recibir el diagnóstico, hay afectos y/o mecanismos que pueden surgir asociados a esa instancia.

En algunos familiares, conocer el diagnóstico generó mayor incertidumbre. Lo analizado indica que la causa fue la falta de información que consideran haber recibido, ya que en todos los discursos que se presenta este efecto, se había valorado negativamente la experiencia en la comunicación. Se destaca con esto, la importancia de brindar determinada información a la familia sobre la situación, para minimizar la incertidumbre y sentir mayor control.

En tres casos, el encuentro fue asociado a sentimientos de desesperanza y cabe destacar, que son madres que habían generado teorías previas al diagnóstico. Es un buen punto para pensar en las expectativas con las que los padres concurren a esas consultas: aun percibiendo las dificultades en sus hijos, asistieron esperanzadas de que “fuera normal”, según relataron dos de ellas.

Objetivo 2.

El mismo buscaba analizar las narrativas de los padres a partir de la comunicación del diagnóstico respecto a las expectativas que habían depositado en sus hijos.

Para responder a este objetivo se tuvo en cuenta la dimensión “Impacto en los vínculos” y dentro de ella, la categoría “La familia con el niño”.

Los efectos de recibir el diagnóstico de un hijo no se reducen a la situación de consulta, inevitablemente genera repercusiones en diversos ámbitos de la vida, tanto para el niño como para su entorno.

A nivel de expectativas, hay familias con gran frustración. El niño no ha sido ni será lo que los adultos habían esperado. Hay familiares que han podido transformar las expectativas, en tanto lo que esperan del niño está definido en función de la dificultad que presenta y apunta principalmente al logro de la independencia. Más allá del dolor que genera asumir la pérdida del hijo ideal o esperado, entendieron la necesidad de posicionarse desde otro lugar, para brindar apoyo acorde a las necesidades. En otros, la esperanza de que el niño cumpla con las expectativas de los padres, aún se mantiene. El hijo continúa idealizado porque el adulto no ha transitado el duelo por la pérdida, no hay una aceptación real de la situación.

Para algunos familiares, el diagnóstico no produjo cambios en el vínculo con el niño. Los que consideran que sí, refieren a que han compartido un mayor tiempo con él y otorgado mayor importancia a sus logros. En otros casos, una mejor comprensión de las conductas, ha permitido brindar un mayor acompañamiento. Pero también, se detectan situaciones de sobreprotección, en donde el adulto considera que el niño no es capaz o se aferran al mismo por falta de apoyos.

Impacto en los vínculos.

Al indagar cómo el resto de la familia reaccionó ante el diagnóstico, puede observarse que, en la mitad de los casos, la situación fue aceptada. Hay expresiones que indican negación de las dificultades y en ambos casos, se da por parte de la figura paterna, que no convive con su hija. El rechazo también se presenta como respuesta en varias situaciones y en distintos familiares, pero el padre nuevamente aparece como figura principal que rechaza. En uno de ellos, se vuelve contra sí mismo, en tanto el adulto presenta manifestaciones físicas (hipertensión, diabetes) desde la comunicación del diagnóstico (hace más de 10 años) hasta la actualidad. En otro padre, se evidencian acciones con el fin de alejar al niño por no tolerar sus características.

En lo que respecta a los apoyos, se destaca que quienes cuentan con familia nuclear o reconstituida posicionan a la pareja como figura de mayor sostén, exceptuando los casos en donde los padres han recibido el diagnóstico con rechazo o negación. Algunos perciben como principales apoyos otros miembros (padres, suegros, hermanos, otros hijos) y tres madres manifiestan no sentir ningún tipo de acompañamiento en este ámbito.

Las dinámicas familiares también presentan alteraciones. El trabajo se ve afectado en ocasiones por abandonos o cambios, imposibilidades de cumplir con los horarios, problemas por tener que asistir al mismo con el niño. Se observa malestar en algún caso por sentir dependencia económica de su pareja al dejar de trabajar y en otra madre por sentirse “apurada” por su jefe a encontrar niñera por no permitirle asistir al trabajo con el niño.

Como positivo en el área laboral, se destaca la incursión de algunas madres en actividades que les permitieron comprender mejor a sus hijos y acompañar con más herramientas y a su vez, ha sido la puerta de ingreso a nuevos trabajos. De alguna manera, también son formas de elaborar y producir respecto a la situación que atraviesan.

En el tiempo dedicado a sí mismo, hay relatos que dan cuenta de la posibilidad de gestionarse el tiempo para cuidado personal o esparcimiento, pero hay otros que indican la falta de espacios personales para cuestiones básicas de autocuidado. Estos últimos corresponden a madres que han indicado no contar con apoyo, pero también puede deberse

a las situaciones de sobreprotección, que hacen que el adulto deje de lado sus necesidades para cubrir las del niño.

Referente al ámbito de la pareja, se visualiza que cuando el diagnóstico generó rechazo o negación en el padre, se dio un cambio negativo en el lazo y por el contrario, cuando la respuesta fue de apoyo y aceptación, influyó positivamente en la unión de los adultos. Esto permite divisar que la reacción ante el diagnóstico, no solo intercede en el vínculo que ese adulto tenga con su hijo, sino que permea también en otras relaciones familiares, generando mutuo apuntalamiento a nivel vincular.

El impacto en los hermanos es variable, desde ser comprensivos frente a las dificultades, hasta irse de la casa por no tolerar las conductas del niño. Puede presentarse rivalidad o que se sientan desplazados, consecuencia de la atención que se le otorga al hermano. Sin dudas, también merecen acompañamiento para poder entender los cambios familiares.

En lo que respecta al área social, hay padres que se han sentido discriminados por parte de niños y/o adultos en diversos lugares, principalmente en espacios de deporte y transporte. Algunos familiares evitan la realización de actividades como paseos o eventos, pero una madre afirma evitar hasta relaciones de pareja. En ocasiones, la evitación se asocia a la incomodidad del niño frente a la sociedad, pero en otro caso, la agresividad del niño hacia los demás es el motivo principal por el que no se integran. Se corresponden con las madres que han indicado no contar con espacios personales y que no sienten apoyo familiar. Otros presentan una participación más activa en la vida social, pero solo dos madres expresan tener libertad total respecto a los lugares a los que asisten. Otra mamá encontró un espacio religioso como único lugar en el que puede asistir con sus hijas con TEA sin recibir cuestionamientos o ser juzgada. La mirada desde lo social sobre la diversidad continúa siendo un factor que agrava la tan compleja situación de estas familias, aumentando sus sensaciones negativas y dejándolas más vulnerables.

Como otro aspecto relevante, surge la estigmatización del rol parental, tanto por parte de desconocidos como de la propia familia. En estos casos, no se conecta con sentimientos de culpa por la mirada ajena, sino que es presentado desde un lugar de incompreensión por parte del otro, que por desconocer las dificultades de los niños o no comprenderlas, asocian determinadas conductas con falta de límites o por el contrario, cuestionan los mismos por considerarlos excesivos.

Al indagar sobre los apoyos recibidos fuera del ámbito familiar, se percibe a las instituciones de salud o profesionales de la misma como principales puntos de sostén. No obstante, resulta clave aclarar que, en varios casos, quien brinda el apoyo no es quien comunicó el diagnóstico, sino lugares o personas que conocen posteriormente (por cambios de prestador de salud, por acceso a centros interdisciplinarios, etc.). En otros, no encuentran

acompañamiento desde el ámbito sanitario o se muestran disconformes con las opciones que les brindan para el bienestar del niño (hipnosis por ej.).

Otro tipo de apoyo valorado es el brindado por las instituciones educativas, ya sea por el trabajo que hacen con el niño o por colaborar con la familia aportándole herramientas para la vida cotidiana. Dos familiares sienten falta de ayuda total respecto a las instituciones y en uno de los casos esto fue motivo de mucha preocupación para la adulta cuidadora, ya que temía por su salud mental. Los amigos y compañeros de trabajo también son considerados como sostén, pero en menor medida.

Cuando se realiza el análisis de los afectos que los familiares sintieron desde que se recibió el diagnóstico hasta la actualidad, se visualiza aún más lo difícil que puede tornarse el camino, con un amplio espectro de sensaciones que, a su vez, es probable que sean variables en el tiempo. El miedo es la vivencia principal en casi todos los relatos (13): se teme que el niño no alcance su independencia y totalmente asociado, surge el miedo a la muerte del adulto cuidador, que se acompaña de la interrogante sobre cómo continuará el proceso de desarrollo ante su falta. El momento de reconocer estos miedos, fue otra instancia cargada de angustia durante las entrevistas. No viven solo con el dolor por lo que pasó o por lo que recuerdan; también duele el futuro incierto, lo que imaginan, duele pensar a sus hijos en su ausencia. En algunos relatos el miedo se vincula con las conductas del propio niño, ya sea por poca conciencia de riesgos o por la agresividad que presentan, con preocupación por cómo puede impactar en pares. Una mamá expresa su miedo a la muerte de su propia hija, pero es un caso en el que las dificultades cognitivas, son consecuencia de una enfermedad grave.

Otra vivencia muy presente es la angustia depresiva y la desesperanza, por visualizar en el futuro de sus hijos la imposibilidad de ciertos logros, tal como se mencionó anteriormente.

El agobio y la soledad se destacan principalmente en madres que han indicado no contar con apoyo familiar, mostrando una vez más las consecuencias de transitar por estas situaciones en desamparo. A su vez, en una de ellas, se observa resignación, envidia y desesperación. Considera que su vida acabó al tener a su hijo, lo compara con otros niños y el no saber cómo manejar algunas situaciones la han llevado a presentar ideas de conductas autodestructivas. Actualmente, el procesamiento de estos afectos se hace a través de la automedicación, por miedo a presentar alguna afección médica grave.

El sentimiento de culpa también es visualizado en un relato. Además de sentir que no comparte el tiempo necesario con su hijo por trabajo, se considera culpable por las consecuencias físicas que generó en el niño el hecho de haber continuado con un embarazo que se presentaba con ciertos riesgos. Una madre manifiesta alegría al recordar un evento

en la institución escolar, en el cual considera que su hija fue consciente de sus propios avances.

Si bien la forma de procesar los afectos que más se hace presente en estos familiares es el bloqueo, puede verse que a la misma vez se puede ser proactivo, por ejemplo. En la mayoría de los casos, el bloqueo se presenta como modo de continuar con la cotidianidad. Asocian este mecanismo con fortaleza, entendiendo que para estar bien y fuerte, los afectos negativos deben ser ignorados, al punto de entrevistar a una mamá que se manifiesta sobre este tema por primera vez en ese encuentro, 9 años después de haber recibido el diagnóstico de su hijo (Camilo). En tres madres/padres se observa que los afectos se procesan a través de la angustia y las veces que se permiten que se manifieste en el hogar, se busca que no sea percibida por el resto de la familia.

Otros tres familiares han logrado una postura activa: en dos casos, la actividad se dirige hacia el niño; en el otro, la mamá ha incursionado en la realización de actividades deportivas y religiosas como medio canalizador de los afectos. Se destaca que los tres relatos se corresponden con madres que no han visto frustradas las expectativas que habían depositado en sus hijos, pero también se visualiza que la angustia está presente, aunque se tome una postura activa.

La madre de Valentín manifiesta tener apoyo psicológico en el centro donde asiste su hijo y si bien al comienzo se trabajó sobre la aceptación de las dificultades del niño, luego el espacio se dedicó al acompañamiento por múltiples duelos (fallecimiento de pareja e hija de la señora) y posteriormente, al trabajo sobre un diagnóstico de enfermedad que recibió la misma. Al menos, esta mamá ha contado con un lugar en el que puede expresar sus vivencias y trabajar sobre ellas. Por otra parte, otra madre expresa haber sido derivada a un psicólogo, pero aduce no ir por cuestiones laborales, prefiriendo solicitar cuando debe acompañar a su hijo. Si bien puede ser cierto, también se debe manejar la hipótesis que refiere a no ir por no estar dispuesta a afrontar lo que puede encontrarse en ese espacio, teniendo en cuenta que justamente es una madre que no ha elaborado el duelo por la pérdida del hijo ideal, manteniendo las expectativas previas. Todas estas son formas de afrontar la compleja situación y no existen recetas en cuanto a desactivar o no estos mecanismos defensivos ya que están cumpliendo una función y no están impidiendo cuidar del niño.

Al hacer un repaso con los familiares sobre el camino que han transitado desde el diagnóstico del niño, no se registran relatos que indiquen la existencia de vivencias solamente negativas. La mayoría hace una evaluación positiva, señalando el propio esfuerzo como adulto cuidador en dicho recorrido, destacando sensaciones de tranquilidad, orgullo y satisfacción por la perseverancia y fortaleza con la que han acompañado el

proceso. En el caso en el que existe una afección médica en la niña, la vivencia positiva de su madre difiere de los otros casos, en tanto prioriza los recuerdos de momentos disfrutados. Tres familiares presentan sensaciones ambivalentes respecto al camino transitado.

Al ser consultados sobre los cambios que harían en aspectos vinculados a la comunicación de los diagnósticos, podría hacerse una subdivisión, presentando por un lado propuestas referidas puntualmente a dicho momento y por otra parte, las vinculadas al sistema.

La solicitud que más se repite en los relatos sobre la forma de comunicar coincide con la dimensión que presentó mayor disconformidad en la valoración de la experiencia y refiere al contenido de la comunicación. Nueve familiares proponen que se brinde mayor cantidad de información y aparece como relevante a saber por parte de los adultos, la causa de ciertas conductas que el profesional tiene con el niño (dar medicación o solicitarle estudios), pero principalmente el cómo ayudar a partir de esa comunicación. Solicitan mayor orientación respecto a lugares donde concurrir y herramientas para un mejor acompañamiento desde el hogar.

En seis relatos se pide mejorar la empatía y la sutileza al momento de la comunicación; que sean tenidas en cuenta en la contención que se le otorgue a quien está recibiendo el diagnóstico y en la forma en la que el mismo es comunicado. Al respecto se pretende: que la devolución implique necesariamente un diálogo y no se realice mediante un papel, que se utilicen recursos que faciliten la comprensión del adulto que recibe la información (con uso de imágenes, por ejemplo) y que se tenga una menor frialdad en el modo de comunicar.

Algunos familiares solicitan que se realice un mayor trabajo interdisciplinario, ya que la individualidad genera dudas de cómo proceder con el niño en ocasiones, por no lograr acuerdos entre los propios profesionales intervinientes.

Otros se expresan sobre la importancia de la atención psicológica tanto para ellos como para familiares directos, con el fin de contribuir a la comprensión y aceptación de la realidad que los atraviesa. Es oportuno mencionar que quienes realizan esta solicitud, han presentado ideación suicida en alguna etapa de su vida, consecuencia de desconocer cómo acompañar el desarrollo de sus hijos o sentirse superadas por la situación.

En lo que refiere a aspectos del sistema, se destaca que la propuesta que más se hace presente es la posibilidad de mejora en los tiempos de acceso, tanto para saber qué le ocurre al niño, como para los tratamientos o prestaciones. Obtener un diagnóstico precoz, permitiría iniciar con anterioridad los trámites para las intervenciones, accediendo a las mismas de forma temprana. Se menciona la lista de espera como uno de los principales obstáculos en el acceso a la atención, pero también la restricción en la cantidad de terapias

que otorga la ayuda del Banco de Previsión Social. Otro planteo que surge es la preocupación por el posible retiro de las ayudas económicas al cumplir 18 años, ya que se dejaría de contar con un ingreso que se destinaba a gastos de transporte e institutos.

Respecto a la medicación que se le otorga a los niños, solicitan que no sea basada únicamente en la descripción que maestros o directores hagan en sus informes escolares, sino que el propio técnico realice una evaluación del niño para la indicación del tratamiento.

Dos madres proponen que exista una atención más integral para sus hijos, en tanto consideran que en determinadas situaciones, no alcanza con la atención psicológica y/o psiquiátrica que están recibiendo. Ciertas características de los niños, vinculadas principalmente a la conducta, generan que el adulto cuidador pida la creación de lugares donde puedan permanecer cuando la medicación no logra calmarlos. En el caso de la mamá que hace esta propuesta, se observa ambivalencia presente en el vínculo con el hijo en tanto quisiera ir a visitarlo diariamente. Esto hace pensar que el nivel de desborde en las madres cuidadoras en exclusividad es altamente riesgoso para la salud mental de ella tanto como de su hijo.

Teorías previas.

En lo que refiere a las teorías previas al diagnóstico, los discursos de los entrevistados indican la existencia de teorías vinculadas al desarrollo del niño y otras generadas a partir de antecedentes familiares y/o experiencias con hijos anteriores. Se visualiza que gran parte de los entrevistados (12) sospecharon que el niño presentaría alguna dificultad en su desarrollo, luego de observar señales de alerta en diferentes etapas del crecimiento. En la mayoría de los casos, la sospecha se vincula con la ausencia de conductas esperadas para la edad cronológica, mientras que en dos casos la teoría también se genera a partir de la pérdida de habilidades ya adquiridas y en uno además, el familiar observa conductas desajustadas. El hecho de no haber presentado ninguna sospecha en el resto de los casos, puede deberse a diversos motivos tales como ignorancia al respecto, falta de controles, negación.

Algunas madres expresan en sus relatos que frente a la descripción que realizaron de las señales de alerta, sintieron que el profesional tratante desestimó las mismas. Al respecto, cuando se trató de ausencia de conductas esperadas, se justificó con que a esos niños había que darles tiempo, o se explicó como “berrinches de la edad”.

La experiencia de los adultos que previamente ya eran padres, podría favorecer la búsqueda de apoyo de forma temprana frente a preocupaciones generadas por el desarrollo de este hijo, aunque no se haya encontrado eco en los profesionales intervinientes.

Se encuentran varios casos en donde el tiempo transcurrido entre las observaciones por parte de la familia y el diagnóstico que realiza el profesional es muy extenso, en ocasiones

de hasta 5 años y en el que el niño no participa de ningún espacio personalizado para ir trabajando sobre las dificultades presentes. Solo en uno de los relatos, los padres manifiestan que en un centro interdisciplinario se comenzó intervención con su hija sobre TEA sin tener aún el nombre de la patología, por observar en la niña la presentación de conductas que se ajustaban a los criterios para la misma, obteniendo la confirmación del diagnóstico, con el nombre del Trastorno, a posteriori.

Respecto a estas demoras, no se observa en las entrevistas que se vinculen con algún Trastorno o dificultad en específico, sino que la tardanza existe indistintamente de cuál sea el nombre del mismo (TEA, TEL, TDAH, Retraso Mental, Problemas de Aprendizaje, etc.).

Otro aspecto a tener en cuenta, provocado en ocasiones por no haber realizado un diagnóstico previamente, es el impacto que se genera en la trayectoria escolar. En dos casos, los niños son derivados de Escuela Común directamente a Escuela Especial cuando ya habían transcurrido 5 o más años en Primaria, teniendo 10 y 11 años respectivamente, habiendo llegado este último a quinto año en la institución anterior. Se destaca, que la derivación de este niño se realiza sin un diagnóstico, permaneciendo en la institución educativa por años (al menos 4 hasta que se realiza la entrevista) sin que exista en la misma un documento que justifique su asistencia.

No fueron los únicos casos entre los entrevistados en los que hubo un cambio abrupto en esta área: otros nueve niños, fueron derivados también directamente a centros de Educación Especial, solo que el pasaje se dio cuando tenían menos edad y, por ende, su permanencia en la institución anterior no había sido tan prolongada. En dos casos, el pasaje ocurre directamente del Jardín a Escuela Especial.

En el mejor de los escenarios, en los que se podría decir que sí existió una transición, se dio en otras cinco familias, en las que algún tipo de vínculo se generó entre el alumno y la Escuela Especial mientras transitaba el Jardín o la Escuela Común. Al respecto, se observa la transición mediante escolaridad compartida o por medio del recibimiento de apoyo en la Escuela Especial⁷. Se considera que, son formas de ir acercando tanto al estudiante como a su familia al movimiento que vendrá posteriormente, evitando el impacto negativo que puede generar en el niño y en su entorno familiar el cambio abrupto. Que un hijo concurra a una Escuela Especial, se vincula de algún modo, con tener que aceptar que el mismo tiene dificultades para las que requiere ciertos apoyos extra, que tiene discapacidad, etc., y son

⁷ Refiere a escolaridad compartida la modalidad que implica que el alumno concurre de forma simultánea a una Escuela Común y a una Escuela Especial, compartiendo matrícula entre ambas instituciones. El apoyo se da a través de la Maestra de Apoyo Itinerante, cuando la Escuela Especial recibe a niños de Escuela Común algunos días para trabajar de forma personalizada, o en su defecto, concurren a la Escuela del niño a realizar el acompañamiento.

aspectos que, a los padres, le generan una numerosa gama de afectos y emociones como se ha venido mencionando.

El caso de Camilo es un claro ejemplo: estuvo recibiendo apoyo de Escuela Especial durante 2 años, pero cuando le plantearon a su mamá que el niño debía continuar su escolarización solo en una institución de este tipo, manifiesta haber sentido que le clavaron un cuchillo en el corazón, porque implicaba, reconocer que las dificultades del niño sí existían. De todos modos, solo se observa un caso en el que este cambio se vivió de forma negativa sin poder revertirse. En el caso de Lucio, no es posible priorizar los avances o logros que el niño haya tenido en su nueva institución por sobre el significado que tiene para su mamá la asistencia a la misma. A lo mejor, concurrir a Escuela Especial puede asociarse con la existencia de un tope en el aprendizaje del niño, que se instala en el imaginario de las familias. Sin embargo, en este caso, no parece ser la asistencia a la institución lo que marcó la diferencia, sino el momento en el que el profesional le comunica que el niño presenta TEA.

Los familiares que pudieron revertir la mirada sobre el cambio de institución o quienes desde un principio consideraron positivo que su hijo esté escolarizado en un centro de Educación Especial, describen variados aspectos que determinan su postura. Por un lado, los que se vinculan con la atención que reciben los niños, en tanto entienden que logra ser más personalizada (por tener menor cantidad de alumnos por clase) y a su vez, es llevada a cabo por docentes capacitados y/o con experiencia en casos similares, pudiendo proponer tareas más acordes a las necesidades de sus hijos y manejando otros tiempos. Por otra parte, destacan las propias vivencias de los niños, considerando que compartir con pares con iguales dificultades o en ocasiones, mayores, disminuye en ellos la sensación de fracaso, haciéndoles sentir que son capaces, que pueden tener logros y adquiriendo un mayor sentido de pertenencia con el grupo, con el que se sienten más identificados.

4.2- Entrevistas con profesionales

Tablas de categorías

Tabla 21- *Momento del diagnóstico: Encuadre y condiciones de trabajo*

Espacio físico	Tiempo de consulta
<ul style="list-style-type: none"> • Adecuado - “Lo más importante es que haya privacidad, que se mantenga el cuidado de las familias y que sea un espacio donde se sientan acogidos. Las devoluciones de la etapa psicodiagnóstica se hacen en consultorios de adultos o en dirección, que es un ambiente como más 	<ul style="list-style-type: none"> • Adecuado - “Es una cuestión personal y del lugar de trabajo. Para mi son adecuados, voy viendo la necesidad que surge” (Psiquiatra 1) • Inadecuado - “La institución te da 20 minutos por niño, el tiempo estipulado no alcanza. Para la prueba final tenés 40

<p>personal, sin un montón de objetos o juegos que se usan en las consultas” (Psicólogo 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inadecuado <p>- “El consultorio es muy reducido, pero no hay otra cosa. Si es en piso tampoco hay lugar, en el CTI por ejemplo. Ahora en algunos lugares hay como una salita, pero no en todos” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Debería ser un espacio que tenga en cuenta cierta privacidad, la posibilidad de poder hablar en confianza y privadamente” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Tener luz natural, ventilación, intimidad y comodidad” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Un lugar tranquilo, la situación tiene que ser especial... Al principio no lográs el manejo de esas cosas, después con el tiempo sí” (Psiquiatra 2)</p> <p>“Acá en el Hospital, tenés que ser muy cuidadoso en si se escucha a través de las paredes o en cerrar las ventanas cuando vas a hablar con las personas... en ASSE se usa mucho el escritorio por un tema de la computadora, la silla. Yo en lo particular no uso escritorio entre las personas y yo. Creo que esto del escritorio determina un poquito de lejanía, pero yo en lo particular elijo más el contacto cercano” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Que no haya ruido, que sea un lugar limpio y la existencia de luz quizá. A veces son consultorios muy pegados y escuchas a los demás” (Psiquiatra 1)</p>	<p>minutos para hacer la historia y 40 minutos para examinarlo y después que te recibís tenés 20 para hacer todo... Los viernes que no tengo otra cosa me quedo y se los digo, el tiempo que necesiten” (Neuropediatra 2)</p> <p>- El tiempo se va dando en función de la consulta, de las características del niño y de las características de la hipótesis clínica que uno tenga. Tengo un tiempo de consulta que son 30 minutos por paciente, que eso está estipulado a nivel institucional, pero en eso soy muy flexible, entonces si me lleva más tiempo le dedico más tiempo y los niños que requieren control u otros tiempos más cortos se va adecuando. Dentro de cierto encuadre tengo flexibilidad, y si tengo que quedarme más tiempo me quedo” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Yo coordino 1 hora de entrevista, pero sabiendo que después de esa hora tengo la posibilidad de quedarme si es necesario... personalmente me manejo teniendo por lo menos 1 hora más según lo que haya que conversar” (Psicólogo 2)</p> <p>- “El tiempo es todo un tema. Yo lo tomo como parte central del encuadre... acá en ASSE lo que yo hice por comodidad mia y pensando también en el beneficio de las personas es tener un horario de 45 minutos como estable y que la gente sepa que tiene esos 45 minutos que más o menos es lo que se da en otros centros. Creo que es un tiempo bastante acorde. Cuando tenés que planificar una devolución puede ser que te vaya un poquito más, pero en general usamos eso. Y en lo particular más o menos también, yo me organizo así, 1 hora si tengo que hacer una devolución... Capaz que en lo particular tenés más manejo de tus propios horarios, pero acá se te mezclan” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Yo empecé a medir los tiempos: si tenía un paciente al que tenía que darle una mala noticia, sobre todo con los TEA que es tan complejo, el que venía atrás lo hacía más rápido, y sino me quedo después de la consulta, no cumplo el horario a rajatabla... ahora son 30 minutos que se establecen desde la institución. Cuando yo ingresé eran 15 minutos por paciente. Pero con el paso del tiempo me acostumbré a trabajar sin reloj” (Psiquiatra 2)</p>
Formato de entrega	
<p>- “Una sola vez por llamada... Era una nena que se le detectó un tumor en una resonancia de control. Llamé a la madre que ya nos conocíamos y me dijo “ay, por favor decime” y yo le dije “bueno, madre, le salió un tumor”. Y yo me quedé tan mal que le dije que por favor venga... Fue la única vez y dije nunca más. Ella lloraba, yo me quedé horrible” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Siempre son presenciales” (Neuropediatra 1)</p>	

- “Comunicación de diagnóstico sin devolución verbal no... Si no es de forma explicada no se entregan los diagnósticos. En algún momento por una cuestión de pandemia se trabajó por videollamada, pero por una situación en la que hubo que adaptarse, pero de otra manera no” (Psicólogo 2)
- “Solo papel o llamada no. Lo presencial te da como el ida y vuelta y toda la información gestual, las aclaraciones que podés hacer de lo que viste, pueden surgir otras cosas en el intercambio” (Psicólogo 1)
- “En la pandemia capaz usé otros formatos. Para mi fue altamente estresante por teléfono, fue horrible. Me agotó, fue muy estresante ese período ... A los padres viéndote les bancás la ansiedad pero por teléfono es muy difícil” (Psiquiatra 1)
- “Nunca lo hice solo en papel o por teléfono” (Psiquiatra 2)

Tabla 22- Comunicación: Lenguaje utilizado

Características	Recursos del lenguaje
<ul style="list-style-type: none"> • Priorizando lenguaje técnico <ul style="list-style-type: none"> - “Soy muy técnica a veces. Doy la información como la aprendí y si el paciente tiene alguna duda la trato de masticar un poco para transmitírsela. Transmitir las cosas desde un lugar técnico es como que lo materializa el problema. A veces si no hablo así es como que queda medio borroso, como confuso. Cuando lo simplifico se vuelve tan simple que a veces es como que ah bueno ta, es eso. Entonces pongo la palabra porque eso genera como un impacto” (Psiquiatra 1) • Equilibrio entre lenguaje técnico y coloquial <ul style="list-style-type: none"> - “Uno siempre trata de ser claro, de usar expresiones que sean comprensibles para la familia, que si bien haya lenguaje técnico que sea accesible. Se puede presentar lenguaje técnico explicando a qué refiere. Uno se va adecuando a las posibilidades que detecta en el otro de poder entender. Hay gente que ya viene con información y hay gente que no viene con ninguna información o no tiene la capacidad de poder discriminar entre los conceptos técnicos. Hay que tratar de aterrizarlo y que sea un lenguaje simple y comprensible” (Neuropediatra 2) - “De una forma sencilla, clara y cotidiana. Desde ese lado primero va la comprensión. Después uno empieza a ponerle un poco más de lenguaje técnico para que ellos puedan ir viendo que están dentro de determinadas categorías esperables o no” (Psicólogo 2) - “Creo que no hay una receta, pero creo que es ese equilibrio entre utilizar un lenguaje técnico y un lenguaje coloquial que se entienda lo que vos querés decir. A veces por querer transmitir un saber te ubicás desde un lugar muy técnico y no sabés si el otro te está entendiendo... depende la formación que tenga el otro, el entendimiento que tenga y ahí ves qué tipo de lenguaje usás: si usás palabras más sofisticadas o a veces usás algunos ejemplos 	<ul style="list-style-type: none"> • Metáforas <ul style="list-style-type: none"> - “A metáforas no recurro mucho” (Neuropediatra 1) - “A veces la metáfora me ayuda como mediador cuando ves que no se está entendiendo o te ayuda como disparador para pensar el concepto que vos querés trabajar” (Psicólogo 1) • Comparaciones <ul style="list-style-type: none"> - “Cuando les da un nivel marginal por ejemplo les pregunto si vieron la película de Forrest Gump, y me dicen que sí, les digo que así es el niño, les cuesta aprender, hacen las cosas a veces bien, a veces mal, así es su hijo” (Neuropediatra 2) • Ejemplos <ul style="list-style-type: none"> - “Depende un poco de conocer cuál es el lenguaje que más necesita la familia para pensar. Hay familias que tienen muy buen nivel cognitivo, profesionales, gente con la que se puede llevar ejemplos de otras áreas más que metáforas y hay otras familias con las que hay que ir muy a lo específico y cositas de la conducta muy básica” (Psicólogo 2) • Auto referencias <ul style="list-style-type: none"> - “En el trastorno por déficit atencional me pongo yo misma, porque lo soy” (Psiquiatra 2) • Recursos poéticos <ul style="list-style-type: none"> - “Utilizo refranes a veces como ayuda porque son más cotidianos, más de las cuestiones culturales. Hay personas que no

<p>cotidianos para tratar de hacerle entender lo que vos querés decirle, siempre algo técnico tiene que haber porque es la función de uno, pero acoplándose al entendimiento del otro. Ser claro, sincero, no mentir, no disfrazar las cosas, aunque sea doloroso, con suavidad, hasta el tono de voz pausado, tranquilo, no ser verborragico y apurado en información que tiene que ir procesándose mientras vamos hablando” (Psicólogo 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Priorizando lenguaje coloquial <p>- “Yo trato de hablar lo menos científico posible y que me entiendan... Yo les puedo hablar todo científico y se van y no entendieron nada. Trato de asegurarme de que entiendan” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “El más simple posible y nunca limitando la patología” (Psiquiatra 2)</p>	<p>les gusta y necesitan todo muy técnico porque son personas que van en busca de eso” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Cuando no entienden lo formal voy a mi lado artístico por decirlo así. Utilizo recursos poéticos y lo digo así porque a veces hay que ser tan concretos que tengo que jugar con cosas de la vida cotidiana” (Psiquiatra 1)</p>
<p>Explicitación de nomenclatura psicopatológica</p>	
<p>- “Yo les digo en los que ahora todos conocen: Déficit de atención, TDH, el TEA, eso ya lo saben los padres porque se habla mucho ahora” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Depende de los padres. Uno a veces tiene formas de ir haciendo el proceso y vas transitando ese camino hasta que después le pones el nombre técnico del diagnóstico psicopatológico. Eso lo vamos manejando, pero hay momentos en los que lo tenés que decir porque de esa expresión depende de que el niño acceda a ayudas, acceda a los tratamientos, entonces hay un momento en el que lo tenés que poner el nombre técnico también, pero buscando siempre la oportunidad” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Al final del encuentro se va al término técnico, los padres no exigen mucho, en realidad lo que necesitan es tener una explicación. Siempre es importante que los papás entiendan que uno está para poder comprender al niño y no clasificarlo por una cuestión de ponerle un rótulo, sino que al contrario, es primero la descripción del funcionamiento” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Lo que sí percibo mucho es la necesidad de la gente de pedir ya en pocas consultas a ver qué tiene, ponerle como una categoría... no es mi fuerte dar un diagnóstico de inmediato, soy más de la idea de tomarse más tiempo, de bajar un poco la ansiedad, de ver por dónde viene ese pedido, ¿para qué poner un nombre de inmediato? A veces es importante trabajar con la duda bien entendida, invitar a la familia a generar esto de la dinámica de los diagnósticos, que no son tan estructurados... a veces lo ayuda el nombre porque de inmediato tenés beneficios de tratamiento, entonces decís bueno, acá sí me tengo que apurar porque más allá de que no esté muy de acuerdo, la familia lo necesita” (Psicólogo 1)</p> <p>- “La palabra trastorno a mi genera cosita y ahí la cambio por problema capaz. Si son cosas orgánicas, esquizofrenia o eso ahí sí, pongo el sello porque no hay vuelta... necesito la palabra técnica porque es lo que hace abrir los ojos” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “Muy poco utilizo... no me gusta rotular porque es una cosa que queda para la vida. Con eso hay que manejarse con mucho cuidado... Yo lo manejo en que es un niño, que la psiquiatría es muy dinámica, que puede ir cambiando con el tiempo” (Psiquiatra 2)</p>	

Tabla 23- Comunicación: Contenido a transmitir

Factores que lo determinan	Cuál es el foco
<ul style="list-style-type: none"> • Planificación de la devolución <ul style="list-style-type: none"> - “Nosotros trabajamos en valoraciones multidisciplinares, o sea que están todas las áreas integradas... después la conversación con los papás implica poder ir trayendo situaciones de la vida cotidiana para que ellos puedan ir haciendo esa puesta a punto de todo lo que uno quiere marcar... Tenemos un informe integrado que tiene un punteo de cosas que nosotros tenemos que poder transmitir que es lo que hace al diagnóstico y esas son las cosas que yo traigo para la devolución” (Psicólogo 2) - “Lo que siempre me hago es un apunte mio de lo que yo quiero transmitir, me armo como un croquis base, flexible, pero me ayuda a organizarme la información que quiero transmitir... después puede ser que se abra un poco más la cancha, pero no tanto tampoco” (Psicólogo 1) • Disposición emocional y cognitiva de los padres <ul style="list-style-type: none"> - “Depende de con qué padres te encontrás. A veces los padres no entienden nada porque tienen una discapacidad igual que los hijos y les cuesta, pero depende de lo que los padres quieran también. En los retardos por ejemplo, los padres fueron a la Escuela Especial, el nene también y ahí les decís que les cuesta el aprendizaje, que el número le dio más bajito de lo que tenía que dar y así entienden. Hay otros que tienen mejor nivel que quieren saber más” (Neuropediatra 2) - “Depende del nivel de comprensión que puedan tener sobre la información que vas a brindar, de la disposición afectiva para recibirla, porque a veces uno detecta que la implicancia que el diagnóstico puede tener puede ser muy agobiante o muy angustiante para la persona, entonces vas dosificando la información y haciendo todo un proceso hasta llegar al diagnóstico. Eso es fundamental, la capacidad para poder entender y para poder recibir” (Neuropediatra 1) - “Depende un poco de que los papás lo puedan visualizar, de cuánto justifican esos 	<ul style="list-style-type: none"> • En el problema buscando lograr tratamientos <ul style="list-style-type: none"> - “No sé si remarco mucho lo positivo. Es como que hay un problema y no está tratado, entonces soy un poco como firme, todo bien pero así las cosas no funcionan. Trato de visibilizar el problema... No transmito un “ay, pero qué bien esto”. Sí me pasa por ejemplo cuando los padres ven todo negativo del hijo, pasa más en pacientes con trastornos de personalidad, que es todo mal, todo mal y decís no, todo mal no puede tener” (Psiquiatra 1) • En las fortalezas y posibilidades <ul style="list-style-type: none"> - “Apunto a lo positivo... En los TEA les digo que tiene que adquirir lenguaje porque les va mejor a los que adquieren lenguaje. A los Déficit de atención les digo ta, es cuestión de maduración del cerebro, hay que ver cómo van creciendo, si precisa remedios o no. En las dificultades de aprendizaje les digo también, que con dislexia pueden ir a la Facultad, ser médicos” (Neuropediatra 2) - “Fortalezas del niño siempre, hay todo para hacer, está bueno porque te mira, presta atención, ya dice algunas palabras, viene evolucionando bien, en poco tiempo ya tuvo cambios, es un niño inteligente, sí, siempre, sino es terrible para los padres” (Neuropediatra 1) - “Siempre trato de que el niño sea el niño. No se focaliza en decir que este es el diagnóstico porque esto no puede o aquello no hace. Primero hay que describir al niño en su totalidad y la familia también tiene que recibir a ese niño viendo que uno entiende el completo del niño, o sea las cosas que están para trabajar y lo que tiene como positivo y explicar también cuáles son, a qué refieren esos potenciales” (Psicólogo 2) - “Mostrarle la foto como pensando en familia, bueno, este es tu hijo real, lo que yo veo, sin generar grandes expectativas, pero esto es lo que puede, hay que valorar esto” (Psicólogo 1) - “Siempre apunto a las fortalezas. A veces cuando les digo que tienen déficit atencional tenemos una alta chance de que siga de por vida. Ahí les digo que vamos a ir viendo, que vamos a ir intentando sacar medicación a ver qué pasa, pero nunca lapidarlos... Cuando les hablo del TEA trato de mostrarle que tiene cosas buenas” (Psiquiatra 2) • En el involucramiento de la familia con el niño <ul style="list-style-type: none"> - “Yo les digo que jueguen con ellos a hacer comidita, a tomar el té, a cómo hace el bichito, los nenes no aprenden solos” (Neuropediatra 2)

<p>comportamientos ... Hay papás que ya tienen mucha información, que traen de su historia, que identifican, y otros papás que no tienen ni idea o no perciben, no cuestionan o creen que todo tiene otra explicación, entonces ese el tiempo que lleva ir bajando la idea” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Depende de lo que puedan escuchar, de lo que quieran saber, no tengo algo estandarizado. Las cosas no se dan en una consulta, estas cosas se repiten a veces en varias consultas. O sea, informo hasta donde el otro pueda aguantar” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “Depende mucho de los papás lo que yo informe, de lo que se vea que estén dispuestos a recibir” (Psiquiatra 2)</p>	<p>- “Se habla de los roles de los adultos en casa, cómo colaborar en lo vincular o en la parte conductual del niño” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Expectativas que estamos poniendo en él que no va a poder cumplir, entonces cambiemos el foco, refocalicemos las expectativas en él. Podés trabajar muchas cuestiones concretas de lo real, de lo cotidiano, puede ser hasta en las rutinas, de organizar un poco, de bajar la cantidad de actividades que tiene, o buscar otras actividades que tengan más que ver con las posibilidades del chiquilín” (Psicólogo 1)</p> <p>- “En el TEA tengo páginas que les paso, cómo hacerles las tarjetitas, todo lo de PETS. Todo eso le digo a los padres que lo pueden hacer ellos” (Psiquiatra 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • En los tratamientos y beneficios <p>- “Llegar al diagnóstico es el momento en el que uno tiene que decidir qué indicaciones va a hacer y esas indicaciones son oportunidades, entonces el no alcanzar el diagnóstico implica no hacer determinada derivación y ahí estas como interrumpiendo una oportunidad... Decir tiene esto, que puede incidir en esto y en esto, necesita esta ayuda y este es el momento, hay que hacerlo ahora, no se puede seguir esperando” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Ver qué pasos seguir tratando de estar siempre lo más informada posible de todos los beneficios que tienen para los tratamientos, las estimulaciones, la parte médica, la insistencia de que asistan a los especialistas porque muchas veces no se le da esa continuidad. Hay gente que no sabe los beneficios que tienen para los niños: ayudas especiales de BPS, o beneficios por tener la pensión a nivel económica para tener los tratamientos” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Uno puede sugerir qué otros abordajes puede tener que no está teniendo. Puede ser psicomotricista, psicopedagoga, acompañante terapéutico, depende del diagnóstico... A veces les explicas esto de los tratamientos por BPS, que les corresponde, que es un beneficio u otras organizaciones. Acá la Intendencia tiene una variedad de actividades gratuitas para gurises, entonces capaz que le decís que estaría bueno que vaya a una actividad y en tal lado hay gratis tal cosa, hay un espacio cultural que hace tal cosa” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Más que nada hago hincapié en la importancia y en la oportunidad del tratamiento, porque eso sí le va a condicionar la vida adulta. Entonces le digo que la psiquiatría infantil es más que nada prevención” (Psiquiatra 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • En sugerencias para que la familia se involucre en actividades
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>- “Les digo que les hace bien ir a algún grupo. A veces te dicen que no quieren escuchar a otros padres. Tienen que ir a escuchar la experiencia de los otros... Hay profesionales que piensan que si no es lo que ellos dicen, está mal. Tienen esa rigidez. Si no es lo que dice la asociación de no sé dónde, no sirve. Para mi, si a usted le sirvió: siga” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “A veces está bueno lo de los grupos de padres. Es una fortaleza y hay que tratar de hacer esa conexión, porque es bueno para los papás compartir experiencia con otros padres que tengan diagnósticos similares” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Doy información para grupos o asociaciones, no soy el nexa” (Psiquiatra 1)</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 24- *Comunicación: Modos de contención*

Mediante la palabra	Mediante contacto físico	Mediante la comprensión y disposición
<p>- “En la medida de lo posible con la palabra” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Decirle algún señalamiento de contención, de empatía más que nada” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Sostengo desde la palabra” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “Fundamental la contención... Cuando les pregunto qué entendieron, qué esperan, cómo se están sintiendo. Con los padres casi siempre verbal” (Psiquiatra 1)</p>	<p>- “Ay, es tremendo. Todo depende. Trato de ponerle positividad, pero hay veces en que nos abrazamos a llorar” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Darle la mano... Tampoco el extremo de ir y abrazarlo, pero sí puede haber un contacto” (Psicólogo 1)</p> <p>- “No abrazo, capaz que cuando están angustiados, cuando lloran ahí lo que hago es poner mi mano encima de su mano, pero no más que eso” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “Muy pocas veces extendí la mano” (Psiquiatra 2)</p>	<p>- “Con la actitud, con la distancia necesaria que tiene que haber entre médico y paciente pero que haya una cercanía, que haya una relación de te entiendo, me preocupó, estoy a las órdenes si necesitas algo, con disposición para acompañar” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “La contención a los papás está siempre. El acompañamiento es personalizado: con el teléfono personal siempre, nuestro (directoras), no del equipo, para la comunicación con la escuela, para la continuidad de tratamientos, para el asesoramiento familiar” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Dar tiempo a las preguntas y dar tiempo a la angustia. Y ahí a veces el silencio ayuda también a que el otro procese, ofrecerle un pañuelo descartable” (Psicólogo 1)</p>

Tabla 25- Comunicación: Observaciones sobre los padres

Impacto de la conducta del técnico de acuerdo a las características de la comunicación	Respuestas por parte del profesional a la frustración, rechazo y/o negación de los padres
<ul style="list-style-type: none"> • Indiferencia <p>- “No pienso en cómo les puede influir después lo que pasa ahí” (Psiquiatra 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comunicación empática <p>- “Influye totalmente. Yo me compré un auto que ni siquiera quería por cómo me lo vendieron, con la medicina pasa lo mismo... Tengo otra conocida que se aburría de trabajar se ve y le dijo a la madre de un niño de 3 años que si no le va a dar la medicación no lo lleve más tampoco. A ver, háblele a la madre señora, explíquele. La mayoría hace o intenta si uno le explica” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Influye sin duda. Si uno es cuidadoso en la transmisión de la información los padres después te lo valoran y si no está bien presentada la información o no es bien recepcionada, ese papá no vuelve contigo” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “De ese espacio y de esa hora o 2 horas, se va a diagramar todo lo que se haga. Entonces todas esas explicaciones y toda la fundamentación, la explicación de la parte de los términos, es necesaria. Eso lo veo como clave y de ahí dar como el inicio a los papás de plantarle la semillita del pensamiento y después que eso lo puedan seguir” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Si vos vas generando determinadas condiciones para ir armando después un diagnóstico final y le vas dando como elementos para entender las palabras finales vas a tener una mejor receptividad supongo, una mejor aceptación, o lo va a entender mejor. Es como leer un libro, después la persona se va a llevar lo que puede, el párrafo que puede, lo que entendió y en general se va a llevar el titular con alguna cosita más que pueda ir apropiándose” (Psicólogo 1)</p> <p>- “En parte sí influye, en parte no. También está lo que quiero escuchar. Importa mucho cómo el otro lo interprete por eso es que les pregunto qué significa para ellos lo que yo les dije o qué entendió y me dicen “no no, yo entendí todo” y les pido que me lo digan con sus palabras y ahí veo que no entendieron nada, por todo lo emocional” (Psiquiatra 2)</p>	<p>- “Eso es tremendo porque te dicen que nadie les dijo qué tiene. Abro la historia y en todos lados dice lo que tiene. Y yo les digo que les dijeron pero que capaz que no pudiste escucharlo en ese momento... Yo trato de que me entiendan” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “El rechazo y la negación con paciencia, de a poquito, lo vas charlando con otros profesionales, tratando que la comunicación interpersonal vaya en la misma línea para que se vaya logrando esa confianza y esa resistencia vaya bajando, y que todos podamos acompañar el proceso” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Lo primero es tener bien claro el lugar de los papás, las dificultades, no solo de comprensión y de aceptación sino también las dificultades sociales y un montón de cosas que empiezan a surgir, los miedos también. Por eso el tiempo que decía, no es lo mismo explicar un diagnóstico a que dar todo el tiempo para que se vayan con una idea armada” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Tenés que entender que no es con vos, en general es con el contenido que le estás devolviendo. Respondés tratando de suavizar y dándole espacio al otro a que pueda manifestarse. También poder ofrecerte para otros momentos de diálogo” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Se sostiene, va acolado al problema. Es como el principal abordaje me parece. A veces en la consulta es donde más uno tiene que atender porque hay mucho desborde de los adultos” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “Yo entiendo que sea su primera reacción, es parte del proceso, porque está haciendo el duelo del hijo sano, entonces ahí les empiezo a explicar en qué consiste: que primero uno se niega, que después capaz que se enoja mucho, y bueno, se termina aceptando” (Psiquiatra 2)</p>

Tabla 26- Comunicación: Habilidades que se ponen en juego

Comunicación y empatía	Pensamiento crítico
<p>- “Yo tengo empatía, pero hay otros que te la cantan así nomás, “bueno, tiene cáncer de pulmón”, y no te dicen más nada... Tengo conocidos que cuando nace un bebé le dicen a los padres “no va a caminar nunca”, y vos tenés que dejar que la madre genere un apego con el hijo por más que no camine nunca ni hable nunca, lo tiene que cuidar hasta que se muera el niño o hasta que se muera ella. Si vos le mataste al niño cuando nació, ¿quién lo va a cuidar? Y es lo que pasa, te lo matan. Y la gente sale despavorida cuando hacen eso, cambia de médico, de institución, no va más, desaparecen” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Paciencia, empatía, eso de leer y tratar de establecer si es el momento oportuno o no, sobre todo, que el otro pueda entender” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Yo creo que la parte personal, lo humano, estar con el otro como persona, sentirse a la par del otro, cada uno en su rol, pero en el mismo lugar de importancia” (Psicólogo 2)</p> <p>- “El respeto por los tiempos y la opinión del otro... la atención parejamente flotante” (Psicólogo 1)</p> <p>- “La empatía, que a veces no la tengo tan en cuenta, a veces me escasea” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “El psiquiatra o el psicólogo tiene que aprender herramientas para sacar información, habilitarles el espacio. Y después la escucha activa” (Psiquiatra 2)</p>	<p>- “Después está en cada uno ir transitando y entendiendo que nunca se sabe, uno siempre es una especie de ignorante que vas sabiendo cada vez un poquito más, pero nunca ponerse en el lugar de que lo sé y tengo las respuestas” (Psicólogo 2)</p> <p>- “El querer aprender, entender que siempre falta algo, que no tenés todas las respuestas, salir de ese lugar de omnipotencia” (Psicólogo 1)</p>
Creatividad y flexibilidad	Inteligencia emocional
<p>- “La parte creativa en el sentido de estar abierto a lo que va sucediendo, como eso más artesanal, no ser rígido” (Psicólogo 1)</p>	<p>- “Calma, no angustiarse” (Neuropediatra 1)</p>

Tabla 27: Vivencias asociadas al momento: Importancia del momento

Para los profesionales	Para los padres según los profesionales
<ul style="list-style-type: none"> • Angustia <p>- “Por supuesto que hay veces que cuando uno da una muy mala noticia se angustia, te vas para casa con eso en la cabeza” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “He llorado desconsoladamente que los padres me han consolado a mí” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Hay algunos diagnósticos que son un bajón” (Psiquiatra 1)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto y cambio <p>- “Les va mal después cuando te dicen “ay no quiero que tenga tal cosa”. Uno tiene que llegar a la aceptación, “bueno, me tocó este hijo, ¿qué voy a hacer con este hijo?” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Para los padres es un momento super importante. A veces la reacción la tenés acá, la aceptación, la angustia, el llanto, pero uno sabe</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Seguridad en el rol - “Yo me siento cómoda porque trato de hacer las cosas ordenadas, a conciencia, entonces no me genera estrés o angustia, no tengo problema creo en el manejo de esa situación” (Neuropediatra 1) - “Es el lugar que más me gusta estar. Mi perfil estuvo siempre desde la parte diagnóstica y por situaciones personales que uno ha vivido me parece que cada vez he ido acercándome a la parte de estar con la familia. He ido desarrollando mucho más ese rol, la parte del acompañamiento desde el diagnóstico, es el rol que más me atrapa” (Psicólogo 2) - “Me siento bien y es algo innato” (Psiquiatra 2) <ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidad en las tareas - “Te pone en un lugar del saber, un lugar relevante porque “usted es la que sabe”. Es un momento que exige cognitiva y afectivamente mucho, demanda mucho del médico” (Neuropediatra 1) - “Yo tengo que ser conciente de no tener miedo pero tengo que ser conciente de la responsabilidad que implica estar en ese lugar desde el que les estás transmitiendo algo... en el diagnóstico para mi el desafío más importante es cada vez que tenés que planificar una devolución es tomarse el tiempo, preguntar, ir para atrás y para adelante, siempre tener el espacio de la duda y también poder estar abierto a no saber” (Psicólogo 1) 	<p>que después, tras la puerta, cambia la vida de esa familia” (Neuropediatra 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> - “La comprensión de lo que está pasando, la aceptación, todos los pasos que se van a dar después y el lugar en el que va a quedar el niño: si se lo visualiza como diferente o como enfermo, como discapacitado, eso resulta de ahí” (Psicólogo 2) - “A mi me ha pasado por historia personal entender después estando en entrevista cosas que yo escuchaba de mi casa y cómo marca así como puede marcar una maestra, como marca esa entrevista a la familia, como marca algunas cosas imaginarias, o refuerzan o cambian cosas... eso va a generar en la historia de ese niño y de la familia, un momento. Después habrán otros profesionales que van a generar otros momentos, y quedan” (Psicólogo 1) - “Ahí es todo, porque marca un inicio de cosas. Pero también de alivio porque es como que bueno, ahora sé” (Psiquiatra 1) - “Horrible, les cambia la vida, es un cambio brutal” (Psiquiatra 2)
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 28- *Vivencias asociadas al momento: Diagnósticos difíciles de comunicar*

Por la pérdida de ilusiones en los padres	Por negación/desmentida de los padres	Por el estigma social
<ul style="list-style-type: none"> - “Los TEA me cuestan porque es como matarles la esperanza a los padres” (Neuropediatra 2) - “Los autismos me cuestan un poquito más transmitirlos porque es angustiante, cuando los padres piensan que es otra cosa y es como el balde de agua fría” (Psiquiatra 1) 	<ul style="list-style-type: none"> - “Lo más difícil de comunicarle a los padres es que hicieron un intento de autoeliminación porque empiezan con que están mintiendo, que están manipulando, no tiene la misma gravedad para los padres que para vos” (Psiquiatra 2) 	<ul style="list-style-type: none"> - “Los más difíciles son los del Trastorno del Espectro Autista por toda la estigmatización que existe y los problemas de salud mental en general: los diagnósticos de ansiedad, depresión, Trastorno de personalidad” (Neuropediatra 1) - “La psicosis, por el imaginario... La familia no lo tenía ni ahí, no lo asociaba a eso, venían con otros diagnósticos mucho más leves. También el imaginario de uno ¿no? Que es algo como peor o con una connotación más negativa” (Psicólogo 1) - “Y el Trastorno Bipolar que ahora lo que hacemos es poner Disregulación para que

		suene distinto, pero sabemos que es un Bipolar” (Psiquiatra 2)
Por el pronóstico del diagnóstico		Por cuestiones personales del profesional
<p>- “Son difíciles aquellos diagnósticos que sabes los pronósticos y los papás vienen y le intentan buscar la vuelta de que eso no va a pasar” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Las enfermedades que son progresivas en neurología, esas que uno sabe que terminan con la muerte del niño joven o un tumor del sistema nervioso central, esas son las que más angustian” (Neuropediatra 1)</p>		<p>- “Hay diagnósticos que me son difíciles de hacer un tiempo para acá que son los diagnósticos genéticos, pero eso es por una situación personal” (Psicólogo 2)</p>

Tabla 29- Formación: Habilidades de comunicación y humanización de la salud

Desde la Facultad	Desde otros ámbitos
<ul style="list-style-type: none"> • Sin formación <p>- “En mi época no te enseñaban nada de ese tipo de habilidades... Ahora dan cursos de empatía desde la salud, de 12 horas, 20 horas, pero igual es poco. Nos formamos en una época en la que casi no se le hablaba a la gente, siempre fue tremendo desde la formación. Éramos 30 monos yendo a ver a un mismo paciente que si se quejaba de algo le decían “este es un Hospital estudiantil”, era horrible, la parte emocional nunca era tenida en cuenta. No me preparó para nada. Yo les digo que tengo que ir a estudiar a veces. De la Facultad salí sabiendo un 10% de todo lo que podés ver después” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “En la carrera de Medicina no existe eso... a la formación le faltó, al menos cuando yo la cursé, no sé ahora. Capaz que ahora con el tema de cuidados paliativos, con la psicología médica, se ha introducido algo más, pero los programas de formación de Facultad en aquel momento no consideraban este aspecto” (Neuropediatra 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con formación <p>- “Más que nada en Facultad lo fui mamando, en la Maestría también, y después con docentes: en esto de no perder de vista que sos una persona y que estás con personas con sus historias, con su familia, con sus defectos, con sus redes sociales, la cuestión de la empatía. Y eso te da como herramientas base para trabajar desde lo humano, con lo humano, más allá del conocimiento que vos tengas si perdés de vista eso te volvéis un tecnólogo” (Psiquiatra 2)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Por iniciativa propia <p>- “Yo me formé mucho en Hospitales psiquiátricos y generales, pero por elección, no porque fuera lo que se exigía en ese momento para salvar determinada materia. Yo lo hice en paralelo” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Hice la formación privada en Terapia Cognitivo Comportamental, mis habilidades son aprendidas de ahí. Leo mucha filosofía, me gusta mucho y también he leído religión, siento que me aportó muchísimo, porque ahí adquiero el concepto de aceptación, de la verdadera compasión y es clave... No fue suficiente que me enseñen a manejar el silencio. No me alcanzaba con decirle “y bueno”. Tuve muchos problemas por haber elegido hacer la formación Cognitivo Comportamental en simultáneo, era como ir en contra de las reglas, me costó sudor y lágrimas. Me hizo muy bien porque la ejerzo mucho en la consulta, porque les puedo dar más herramientas. Yo siempre digo que el Psicoanálisis te ayuda a comprender más la estructura de los papás y la Terapia Cognitivo me dio herramientas. Entiendo el sufrimiento del otro, pero a la misma vez trato el otro lado por los recursos” (Psiquiatra 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Por medio del trabajo <p>- “Ahora por ejemplo estoy haciendo una capacitación del Ministerio de Salud Pública que es de cuidar al que cuida o algo así. Están buenas esas instancias de capacitación, de</p>

<p>- En la Facultad los docentes capaz que te decían que tenías que mejorar esto o corregir acá, pero no como que había una materia, era como en la marcha. Uno de los problemas es que cuando nos formamos trabajamos con la puerta de emergencia, y es todo caos, entonces somos muy médicos. Estuve 9, 10 años estudiando el cuerpo humano y la mente para lo último” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “Uno lo va aprendiendo viendo a los profes, vas viendo cómo van diciendo las cosas, cómo se van manejando y vas con el modelo de tu docente que te va formando, y después lo vas aprendiendo en las consultas, en la vida diaria. Depende mucho también de las características de cada persona: hay gente que es mucho más concreta, mucho más dura, más rígida y hay gente que es más flexible. Vas viendo con qué modelo te vas quedando acorde a tu forma de ser y tu comodidad” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “En la parte teórica la Facultad me preparó mucho” (Psicólogo 2)</p> <p>- “En la Facultad me enseñaron a manejar el silencio” (Psiquiatra 2)</p>	<p>formación, de hablar sobre Derechos Humanos, cuidados paliativos, me parece que te dan más habilidades” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Hay cursos de eso. En ASSE todos los años te dan como unos cursos virtuales que son muy básicos, pero te dan como un panorama. Cuando yo entré habían dado uno que era de la humanización del abordaje con los usuarios, la bioética... Después en el intercambio también vas como incorporando nociones más allá de lo teórico, de otro docente o de colegas con más o menos experiencia te van transmitiendo cosas que vos no habías visto” (Psicólogo 1)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sin formación <p>- “No hice nada sobre habilidades o humanización” (Psiquiatra 1)</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabla 30- Formación: Propuestas de cambio

De contenido	De modalidad
<p>- “Algo psicológico que te ayude. Empatía tengo, pero alguna otra cosa que te ayude a cómo hacerlo” (Neuropediatra 2)</p> <p>- “Toda la parte de bioética que sí se ha incorporado muchísimo en facultad” (Neuropediatra 1)</p> <p>- “Yo creo que el debe que tenemos es la psicopatología. Hablando de la psicología, desde los planes nuevos para acá, no está la exigencia de conocer la psicopatología, y eso para mi es como un agujero negro” (Psicólogo 2)</p>	<p>- “Se me viene primero el tema de las prácticas porque yo me recibí y prácticamente en clínica paciente en carne y hueso no había... y lo transdisciplinario. En la formación de grado en su momento no teníamos mucha oferta de prácticas con estudiantes de otras facultades, que eso puede ser enriquecedor” (Psicólogo 1)</p> <p>- “Supervisar pacientes con psicólogos, porque la formación del psiquiatra es mucho más biológica. Hay que supervisar desde otros lugares para esto” (Psiquiatra 1)</p>
Trabajo personal	
<p>- “Yo creo que habría que obligar a hacer terapia, eso, no se podría entrar sin hacer terapia. Tiene que haber un trabajo muy personal también porque pasas de escuchar el corazón, de salvar, a preguntar cómo está el otro. Ahí es donde la terapia personal me ancló porque bueno a ver, ¿en qué lado te quedás? En la calle al menos es muy difícil bajar a esto del encuentro, cuesta un montón” (Psiquiatra 1)</p> <p>- “El tema del contacto humano... Hay muchos profesionales que se forman muy bien académicamente, pero también está la forma en que uno se expresa, el análisis personal, la capacidad de estar con el otro. Esas cosas más básicas creo yo que son las que se tendría que fomentar” (Psicólogo 2)</p> <p>- “Creo que ese autoconocimiento acompañado de proceso terapéutico es importante” (Psicólogo 1)</p>	

Análisis de datos

Como se comentó en el subcapítulo anterior, el criterio elegido para llevar a cabo el análisis de la información fue teniendo en cuenta los objetivos específicos. En este caso, por cómo se entrelazaron en las entrevistas los aspectos que los profesionales consideran importante para brindar los diagnósticos con su experiencia, se optó por responder de forma conjunta el Objetivo 3 y 4. Para ello, se tomaron las dos categorías que se describieron en el Capítulo anterior, con sus respectivas subcategorías. A modo de recordatorio, la información recabada de las entrevistas de profesionales, se sistematizó en las siguientes categorías: “Momento del diagnóstico” y “Formación”.

Objetivo 3 y Objetivo 4.

En lo que refiere a la valoración que realizan los profesionales sobre los espacios físicos en los que comunican los diagnósticos, se destaca que la mayoría encuentran los mismos como inadecuados por diversos motivos cuando a entornos institucionales refiere. La falta de privacidad, los espacios reducidos, el mobiliario, la luminosidad y la limpieza son los aspectos mencionados con mayor relevancia. Cuando el profesional trabaja de manera particular, tiene más posibilidad de controlar dichos aspectos.

Respecto a los tiempos otorgados para las devoluciones, solo un profesional considera que son adecuados. En las instituciones, a raíz de normativas, se establecen tiempos que a veces pueden resultar insuficientes. En consecuencia, existe un criterio flexible por parte de algunos profesionales, que para lograr cumplir con sus objetivos en las devoluciones, ocupan tiempo personal fuera del establecido institucionalmente. En el ámbito particular, al igual que lo que ocurre con las características del espacio físico, hay mayor posibilidad de ajuste a las necesidades. Se mencionan consultas con tiempos variables, que van desde los 10 minutos hasta 1 hora, con opción a extensión.

Al indagar sobre el formato de entrega que utilizan para el diagnóstico, todos los profesionales visualizan las ventajas de realizarlo de modo presencial para dar lugar a la contención y sostén, pero en pandemia se vieron obligados a utilizar otros medios, lo que generó incomodidad y angustia en los técnicos.

Las características del lenguaje utilizado en estas instancias, aspecto considerado tan relevante desde la teoría, varía de acuerdo a los relatos obtenidos. Tres profesionales consideran que buscan un equilibrio entre el lenguaje técnico y el coloquial al momento de brindar una devolución, otros dos priorizan el coloquial y solo uno entiende que se expresa de modo más técnico. De todas formas, la mayoría considera que ser claro y no usar palabras complejas es fundamental para alcanzar una buena comunicación.

Manifiestan utilizar recursos del lenguaje como metáforas, comparaciones, ejemplos, recursos poéticos y auto-referencias, para favorecer la comprensión de la información brindada.

En lo que refiere a la explicitación de la nomenclatura psicopatológica (diagnóstico DSM), se observa una tensión existente entre la evitación de colocar un rótulo y la necesidad de ponerlo para que el niño reciba ayudas, lo que lleva a que tengan un uso cuidadoso de los términos. El diagnóstico es entendido en la mayoría de los entrevistados como algo dinámico, que puede variar con el paso del tiempo, pero en los casos en los que la patología no tiene posibilidad de revertirse, el profesional generalmente lo expresa, entendiéndolo en ocasiones como la única forma de que el otro comprenda la relevancia de la situación. Aun así, pueden existir diferencias en el modo en el que ese diagnóstico sea trabajado, consecuencia del área de la que proviene el técnico. Quizá mismo por la función que desempeña, el profesional del área de la psicología maneja otros tiempos en la devolución para explicitar el nombre de la patología, dedicándose más a la comprensión y manejo de otras cuestiones asociadas, como la disminución de la ansiedad, por ejemplo.

Cuando se indaga sobre los factores que tienen en cuenta para determinar el contenido que van a transmitir, puede verse que los psicólogos en este caso, si bien se permiten cierta flexibilidad en dichos encuentros a partir de planteos de los padres, planifican de antemano qué información quieren brindar. El resto de los entrevistados, determina el contenido en función de la disposición emocional y cognitiva que visualizan en los otros al momento de la devolución.

Al consultar en qué se hace hincapié en las entregas de diagnósticos, los resultados son variados. Se destaca principalmente el foco colocado en las fortalezas y posibilidades de los niños, en los tratamientos y beneficios que necesitarían recibir y en las propuestas que les plantean a los familiares para que se involucren. Con menos énfasis, aparecen sugerencias para que la familia participe en actividades fuera del hogar, vinculadas a la patología del niño o que recurra a espacios de atención personal para transitar mejor el proceso que debe enfrentar. Solo en un caso, el profesional apunta a visualizar la situación como un problema, utilizando esto como modo preferencial para que los adultos comprendan la importancia de accionar en busca de ayudas.

Todos los técnicos expresan brindar algún tipo de contención a la familia en ese momento tan complejo. La misma se da en algunos casos a través de la palabra, otros mediante la comprensión y disposición y algunos utilizan el contacto físico. No son manejos rígidos, sino que varían dependiendo del caso y pueden utilizar más de una modalidad en una misma situación si lo consideran necesario.

Consultados sobre qué observan en los padres en dichas instancias, cinco entrevistados encuentran una relación entre su conducta al momento de comunicar y las características de esa comunicación, con el impacto generado en los padres, mientras que el otro profesional plantea no tenerlo en cuenta.

Frente a la frustración, rechazo o negación por parte de los familiares, los discursos indican que se hacen cargo de estos sentimientos negativos entendiendo que no es personal, sino modos de respuestas a la situación.

Respecto a las habilidades que consideran que deben poner en juego en tales instancias, se destaca la comunicación y la empatía como principales, acompañadas de inteligencia emocional, creatividad, flexibilidad y pensamiento crítico.

En referencia a lo que perciben los profesionales sobre la relevancia de ese momento para los padres, se puede decir que coinciden en la percepción de un impacto a partir de la comunicación. Algunos entienden que éste está asociado al alivio unido al temor que genera el futuro, para otros se vincula a la angustia que produce la aceptación.

Al indagar sobre la importancia que reviste dicha instancia para el propio profesional, se observan vivencias de angustia, otras de seguridad en el rol y otras de gran responsabilidad al momento de la comunicación.

Existen diagnósticos que son difíciles de transmitir porque hay sufrimiento vinculado al rol en estas situaciones. De acuerdo a las entrevistas, los motivos son diversos. Algunos empatizan con la pérdida de ilusiones que se produce en los padres frente a la noticia, o asociado a ello, la angustia que genera el pronóstico. En casos de IAE, el profesional siente que la familia no le otorga la suficiente importancia a la información que se le brinda, encontrándose con situaciones de negación o desmentida por parte de los mismos, lo cual complejiza el escenario. Otro motivo es el estigma social, vinculado al miedo, en tanto la puesta de rótulos cambia no solo la percepción que tienen los padres sobre su hijo, sino que también determina o condiciona como será visto y señalado por los otros en la sociedad. En el caso de profesionales de la Medicina que se enfrentan cotidianamente con situaciones que no solo corresponden a la psicopatología, se observa que las mayores dificultades en la comunicación, en ocasiones se dan cuando el diagnóstico se asocia a la muerte del niño por otros compromisos orgánicos. En uno de los profesionales entrevistados, la dificultad se relaciona con cuestiones personales.

Al indagar acerca de la formación recibida en áreas como habilidades de comunicación y humanización de la salud, los neuropediatras indican que en su carrera de grado no recibieron ningún tipo de formación al respecto. El resto de los entrevistados aduce que sí, pero la consideran insuficiente, ya que especifican que el contenido no fue obtenido a partir de materias que puntualmente se dedicaran a estos temas, sino que absorbieron

información escuchando recomendaciones de docentes o visualizando el manejo de los mismos en el marco de otras instancias curriculares. Uno de los psiquiatras entrevistados, expresa que casi la totalidad de su carrera estuvo destinada a la parte biológica del ser humano, por lo que considera que hay aspectos vinculados por ejemplo a estas habilidades de comunicación, que, al momento de trabajar en su área, se tornan difíciles de poner en práctica con naturalidad y su aplicación quedaría librado a la subjetividad del profesional.

Hay quienes consideran que han logrado formarse desde otros ámbitos de inserción. En algunos casos, los lugares de trabajo, ofrecen capacitaciones con temáticas que se asocian a la instancia de brindar diagnósticos. Otros profesionales han optado por adquirir herramientas mediante iniciativa propia, a través de lecturas sobre la religión y la filosofía, así como también cursando posgrados que capacitan desde modelos diferentes a los que priman en las instituciones de formación por las que transitaron en sus carreras.

Un psiquiatra asegura no haber tenido ningún tipo de acercamiento a las temáticas por las que se le consulta. Aunque lo que suceda en las instancias de entregas de diagnósticos, va a depender de numerosos factores y no solo de la formación que posea el profesional, no es un dato menor dicha afirmación.

Al ser consultados sobre qué aspectos modificarían en la formación de los estudiantes, algunos entienden que se necesitan cambios en el contenido que se recibe, en tanto que para otros hay características de las modalidades de cursada que deberían ser repensadas. El resto, que es la mayoría en este caso, apunta al trabajo personal como requisito para obtener mejores resultados, entendiendo que las instituciones de formación deberían fomentar este aspecto, o hasta considerarlo una exigencia para el tránsito por las mismas.

Cap. 5- Discusión de los resultados

En este capítulo se sistematizarán los análisis devenidos de los discursos que fueron organizados por categorías y se elaborará una discusión entre lo obtenido y la teoría que se utiliza para la comprensión de los fenómenos.

5.1- Experiencia en la comunicación

Desde un comienzo en esta Tesis, se ha hecho hincapié a partir de los planteos de varios autores (Guevara Benítez y González Soto (2012); Lillo (2014); Ponte et al. (2012)), en la relevancia que tiene para los padres el momento de recibir el diagnóstico de un hijo. Esto derivó en la necesidad de profundizar en cómo los entrevistados lo recuerdan y cuáles fueron sus reacciones frente al mismo. Como ya fue dicho, todos los familiares que participaron, recordaron detalles de esa instancia. De este modo, parece demostrarse el planteo de Ponte et. al (2012), al afirmar que el momento en el que los padres reciben la primera noticia, es recordado con claridad casi por la totalidad de ellos, ya que la notificación implica instaurar una huella (MSP, 2020). Es un buen punto para recordar también lo que por la década del 70, Brown y Kulik definían como memorias de fogonazo o de destello y años más tarde era expuesto por Castellero Mimenza (2007), explicado con mayor profundidad en la fundamentación de esta Tesis. Se recuerda que uno de los requisitos para considerar un evento como tal, es inmortalizar quién dio la noticia o qué palabras se utilizaron para la comunicación, sin importar cuánto tiempo transcurrió desde ese momento. El recuerdo tan vívido para algunos familiares durante las entrevistas, como si la notificación hubiera sido reciente, daba cuenta sin lugar a dudas de la huella que había dejado. Al recordar, como hacía mención Sabater (2023) no solo se revive lo que se escuchó sino también lo que se sintió como consecuencia y en estos casos, la angustia que podía hacerse visible al recordar, asentó desde un comienzo la idea de que la comunicación de los diagnósticos debe ser una situación sumamente cuidada. Para muchos, fue un antes y un después, un acontecimiento si se retoman los aportes de Berenstein (2004) y Menchaca (2014), al emerger un nuevo hecho que no tenía lugar ni representación anteriormente, por tener que duelar la imagen proyectada de hijo para dar lugar al hijo nuevo. Si bien esto es un proceso, parece que el momento del diagnóstico da inicio a las posibilidades del mismo.

Casi la totalidad de los profesionales entrevistados, como ya se hizo mención, comprenden que el diagnóstico que brindan genera un impacto en los familiares que lo reciben, pero además, entienden también que las características que presente la comunicación influyen en la respuesta de los padres. Esta información, sin dudas, debería ser tenida en cuenta para pensar las condiciones en las que esa noticia será brindada.

Podría pensarse que acudir a la consulta con teorías previas acerca de lo que le ocurre al niño, minimizaría el impacto frente a la confirmación, pero no hay que olvidar que, a pesar de las dificultades que puedan estar observando, esos padres concurren esperanzados, con la ilusión de tener el hijo que esperaron, que desearon y que cargaron de expectativas. En el único aspecto que convergen los entrevistados que no contaban con teorías previas, es en la presencia de angustia ante la comunicación del diagnóstico, vivencia que es compartida además con quienes sí percibían dificultades en los niños. En el resto de las dimensiones evaluadas, difieren. Esto podría responder a lo anteriormente expuesto en el Capítulo “Marco teórico”, donde se había hecho mención a que, una multiplicidad de factores, conjugados de diversos modos, generan una variedad de respuestas al recibir un diagnóstico. En consecuencia, es inviable considerar que una única característica será la que defina la reacción de la familia.

De todos modos, sí merece una particular atención visualizar en qué dicen hacer foco los profesionales entrevistados cuando comunican y cómo fue la vivencia de los padres al respecto. Los primeros, varían principalmente entre resaltar las fortalezas y posibilidades de los niños, los tratamientos y beneficios que necesitan y propuestas familiares para que se involucren, como ya se detalló en el análisis de la información. Al respecto, tanto Perpiñán (2003) como Núñez (2007) expresaban la importancia de brindar estas noticias desde las capacidades, permitiendo visualizar algunos aspectos positivos. Por otra parte, como también se dijo, varios padres expresaron que la noticia se percibió adherida a las carencias del niño. ¿Será que tuvieron esa experiencia o fue el impacto de la noticia que derivó en esa vivencia? Sin dudas puede pensarse como una forma que aún permanece del paradigma médico-rehabilitador, que pone el foco en el déficit y deja en segundo plano las capacidades y posibilidades más allá de la dificultad (MSP, 2020). El hecho de haber entrevistado un número muy reducido de profesionales y sin el afán de generalizar sus respuestas, da lugar a que más allá de sus discursos que en este aspecto, no coincide con el de los padres, existan otros profesionales que sí se enfocan en las carencias del niño cuando comunican su diagnóstico. Pero también hay que recordar que los relatos de los familiares representan lo que recuerdan de dicho momento, quizá dejando de lado información, sin haberla podido escuchar o distorsionándola con el paso del tiempo, dado el impacto y las proyecciones que puedan ocurrir al respecto. Esto no significa que los padres hayan faltado a la verdad en sus discursos, sino que realmente esta contradicción podría ser explicada por la consecuencia emocional que acarrea el diagnóstico.

No hay que olvidar que las expectativas deben transformarse a partir de ese momento, hay un niño nuevo que alojar y para ello, se necesita un contenido esperanzador. Con esto no se busca ignorar las limitaciones o no comunicarlas, pero sí, seguramente, pueden

buscarse formas más empáticas de expresar una misma idea. No es posible, aun llevando a cabo ese cambio, asegurarse que no dejará una marca en quien recibe la frase, porque en ocasiones, se instala no por la frase en sí misma, sino por el significado que le otorga quien la escucha, pero al menos poder decir desde un lugar que resulte más esperanzador, puede minimizar los efectos.

Teniendo en cuenta lo movilizador que resulta recibir un diagnóstico de un familiar, no contar con la instancia de una devolución oral puede resultar muy perjudicial, porque no da lugar a saber qué entienden de lo que leen, a hacer preguntas, a recibir contención, entre otras acciones. De acuerdo a los relatos de familiares, existen situaciones en donde este aspecto no es cuidado y se utilizan canales de comunicación que no son acordes con la relevancia de la instancia. Recapitulando lo que autores como Núñez (2007), el Ministerio de Salud de la Nación (2010) o el GAT (2013) han aportado al respecto, no debería de ocurrir que sucesos de tal magnitud se ejecuten de una forma tan liviana. Desde la literatura se hace foco en el clima de intimidad y confianza que debe generarse, en la relevancia del cara a cara, en la no aceptación del reemplazo de este modo por la forma escrita, pero en la práctica, no siempre parece ser tenido en cuenta. Es verdad que esta información resulta de entrevistas realizadas solo en el departamento de Canelones y no es generalizable a nivel país, pero aun así ya debe entenderse como una problemática que afecta nuestro sistema de salud, en tanto hay familias, sin importar la cantidad, localización y prestador sanitario que utilizan, que no están accediendo a la devolución de un diagnóstico en la modalidad que necesitan. Si bien los profesionales participantes en la investigación adujeron utilizar el modo presencial excepto en pandemia y como se hacía mención en párrafos anteriores, son conscientes que las características de esa comunicación tienen efectos en los padres, estos últimos siguen recibiendo diagnósticos sin un encuentro cara a cara.

Recordando que la presente Tesis se da en el marco de una Maestría en Psicología, resulta apropiado pensar en lo que falta, en lo que se deja de lado cuando no existe la presencialidad en la comunicación de un diagnóstico. No hay un tono de voz que pueda calmar cuando se recibe la información, no hay una explicación más allá de lo que se lee (que seguramente es con lenguaje técnico), no hay lugar para alojar las preguntas e interrogantes de los padres, ni de trabajar sobre las expectativas.

Cuando se fundamentaba la importancia de realizar esta investigación, se hacía mención a Dolton (2010), quien aseguraba que informar no es sinónimo de comunicar porque la comunicación tiene "... la cuestión de la relación, y, por lo tanto, la cuestión del otro" (p.10). En estos casos no hay relación, el otro no es pensado como parte de la situación, sino que algo que debería ser bidireccional, se vuelve unidireccional. Pero fundamentalmente, en una instancia que puede movilizar tanto, no hay lugar para sostener la emocionalidad, recayendo

todas las consecuencias de ese diagnóstico en las posibilidades de trabajo psíquico que ese adulto tenga y en los recursos con los que cuente. Es oportuno hacer alusión a Soriano (2023), quien hablaba de las tres fases de la empatía en las instancias de comunicación entre paciente y profesional. Con esta modalidad ya se falla desde el inicio: ni siquiera se logra un reconocimiento de la emoción del otro, por ende, no hay validación de la misma y mucho menos respuesta emocional por parte del profesional, donde se espera que brinde algún tipo de contención. El uso del papel como medio para transmitir un diagnóstico, priva a quienes lo reciben de un cúmulo de posibilidades que podrían beneficiarlos y evidencia la poca o nula entidad que, ya sea por desconocimiento o desestimación de sus consecuencias a nivel familiar, algunos profesionales de la salud les otorgan a aspectos que sí son relevantes tanto en situación como a posteriori.

En las instancias en las que sí existe un encuentro presencial, los espacios físicos no siempre logran cumplir con los requerimientos necesarios cuando se habla de entornos institucionales. No se alcanza un clima de intimidad y confianza por falta de privacidad principalmente, ya sea por la cercanía con otros consultorios o por interrupciones durante la consulta. Dicha realidad indica que las circunstancias en las que se da el diagnóstico van más allá del profesional interviniente y que desde las instituciones, falta darle mayor importancia a este tipo de aspectos, cuando se piensa por ejemplo a nivel de infraestructura.

En lo que refiere al tiempo destinado para las devoluciones, también se visualizan los mayores problemas cuando la consulta se enmarca en instituciones. Así como ha presentado una valoración negativa en gran parte de los familiares entrevistados, también la ha tenido en la mayoría de los profesionales. Aunque recientemente se haya implementado un acuerdo dentro del SNIS que aumenta el tiempo de consulta por usuario en atención en policlínica, resulta difícil pensar que 20 minutos, o en el mejor de los casos 30 en psiquiatría infantil, bastan para brindarle a los padres una devolución de diagnóstico con las características “ideales” o al menos necesarias -de forma igualitaria para todos-, que se vienen presentando a lo largo del trabajo. Esto claramente, expone las dificultades del sistema al respecto, al igual que sucede con el espacio físico, en tanto no brinda las condiciones para que se generen instancias adecuadas: se considera fundamental que el profesional pueda cumplir con determinadas formalidades, pero algunos aspectos de las reglamentaciones entorpecen su cumplimiento.

Poder pensar por qué se establecen estas disposiciones es cuestionar también el entramado que las antecede; ¿por qué no hay más tiempo para cada usuario si se supone que se entiende la relevancia de instancias como las de devolución? Y aquí es posible que se pongan en juego factores mencionados con anterioridad (escasez de profesionales, exceso de demandas en relación a la cantidad de profesionales, poca organización del

sistema, etc.). Cuales sean las causas, perjudican indudablemente la forma en la que terminan dándose los diagnósticos. La teoría hace hincapié en que el encuentro debe ajustarse a la demanda de la familia (GAT, 2013), pero está claro que para que eso pueda ser medianamente posible, el técnico debe ocupar tiempo personal fuera del horario estipulado de trabajo, acción que han decidido llevar a cabo algunos entrevistados. Por consiguiente, la propuesta de utilizar más de un encuentro para presentar la información, se vuelve ilusoria en las presentes condiciones.

El tiempo destinado a la devolución condiciona la cantidad de información que se puede brindar, pero no es el único factor que influye. En esta investigación, los psicólogos expresaron planificar de antemano el contenido de los encuentros, como ya se mencionó. Dicha modalidad, podría asociarse a un mayor cuidado en aspectos que son relevantes, permitiendo, por ejemplo, pensar con anterioridad qué palabras serán utilizadas y cuáles no, qué orden se le da a la información que se transmite, en qué punto se hace mayor hincapié, entre otros. El resto de los entrevistados, aseguraron determinar el contenido de acuerdo a la disposición emocional y cognitiva que visualizan en los padres al momento. Esta opción, puede generar una dosificación de la información que ayude a la recepción, pero también es importante tener en cuenta que al considerar estos aspectos como los determinantes, deben ser pensados de manera conjunta, ya que por ejemplo, alguien puede tener buena comprensión y en función de ello se le brinda mucha información porque se da por manifiesto que lo va a entender, pero emocionalmente no estar disponible para recibirla por el impacto que la misma tiene.

Si se retoman las ideas de Artús et al. (2012), GAT (2013) o Lombardi (2018) sobre cómo debe ser el lenguaje empleado en estas instancias y se repasan los relatos de los familiares, resulta entendible que estos últimos muestren disconformidad con este aspecto. Lo teorizado indica la relevancia de que la información que le llegue al familiar sea comprensible y clara, presentada de un modo que se pueda entender, pero en sus experiencias, se ha utilizado un lenguaje muy técnico que, en muchas ocasiones, entorpeció el entendimiento. Esta incompreensión fue advertida en personas con niveles educativos muy diversos, de manera que se considera importante poner en cuestionamiento si dicho aspecto debe ejercer influencia en el lenguaje a utilizar por el profesional. La diferencia en el nivel educativo y la semejanza en la vivencia de la situación, genera un buen punto para pensar que el lenguaje que se emplee con cualquier persona que se le esté dando un diagnóstico, debe ser sencillo y con palabras simples, porque un alto nivel educativo no determina la comprensión de la terminología que emplean ciertas profesiones. El lenguaje técnico, justamente por su dificultad para ser comprendido, puede atentar contra la empatía, ya que debería buscarse facilitar la aprehensión de la información por parte de los padres y no solo

utilizar terminología que vaya en contra de ese objetivo. Si bien los profesionales consideran que es fundamental ser claro y no usar palabras complejas, reconocen que en sus prácticas sí las utilizan en ocasiones. Esta contradicción podría asociarse con los efectos que lo comunicado tiene en quien comunica; por ende, expresar mediante lenguaje técnico puede actuar a modo de defensa, evitando que sus emociones interfieran en la situación. A pesar de esto, si se prioriza lo que necesitan las familias, quizá la clave radica en que, si se emplea cierto vocabulario que posea complejidad, también pueda ser explicado.

Hacer mención al lenguaje técnico es una invitación directa a hablar de nomenclatura psicopatológica y de su presencia en las devoluciones. En el Capítulo 2 se ha destinado un subcapítulo al diagnóstico psicopatológico, exponiendo las principales dificultades al respecto por la forma en la que el mismo es utilizado en la actualidad cuando se trata de conocer qué le está ocurriendo a un niño. Con los planteos de García Arzeno (1993), Janin (2006, 2013), Schiavetta y Savio (2019), se intentó visibilizar la preocupación existente por el uso de los diagnósticos como enunciados identificatorios, reduciendo los sujetos a rótulos que encasillan y limitan, coartando la posibilidad de entender la complejidad del ser humano y determinando destinos que, en realidad, no deberían fijarse. Luego, con autores como Muniz (2005, 2013) y Linares (2013) (como se citó en Medina Centeno, 2013), se presentó la idea de diagnóstico como apertura, buscando dar sentido y entender y no a modo de cierre, aspecto que se vuelve tan relevante en la temática de esta investigación. Poder generar interrogantes tales como: ¿qué está necesitando este niño?, ¿qué áreas merecen particular atención?, ¿qué tipo de intervención le puede resultar más favorable?, deberían establecer puntos de partida para trabajar en ello lo antes posible. Por consiguiente, queda en manos del profesional el uso que se le da: si permite habilitar o por el contrario, reduce al sujeto a una categoría ignorando las circunstancias que lo rodean.

De los relatos de los familiares entrevistados, solo en uno se destaca la aparición del nombre de la patología como punto clave en la devolución. Pero en su lugar, como se mencionó en párrafos anteriores, surge la acentuación en los aspectos negativos o carencias, consecuencias de la condición que el niño presenta. Sin dudas que genera el mismo resultado que encasillar: restringe, imposibilita, y en el peor de los casos, cierra. La comunicación del diagnóstico debe apuntar a la oportunidad y contribuir a ese cambio tan necesario para las familias, de modo que ese hijo obtenga el mejor beneficio dentro de las posibilidades.

Es interesante, a partir de la vivencia de una mamá, pensar la utilidad que se le da a los recursos del lenguaje en situaciones de diagnóstico. Sin dudas que estas herramientas pueden funcionar como mediadores o disparadores, pero no hay que perder de vista que no siempre logran su cometido porque pueden no ser comprendidos si no se acompañan de

una explicación. Con esto no se está invalidando su utilización, es más, se considera un recurso muy útil, pero mal utilizado puede dificultar más el entendimiento de lo que se quiere plantear y/o generar mayores efectos negativos. Esto resulta importante debido a que la mayoría de los profesionales entrevistados reconocen hacer uso de ellos en el marco de sus devoluciones.

5.2- Expectativas sobre el niño

A partir de las entrevistas con familiares, es posible visualizar los probables escenarios a los que hacía referencia Levin (2012). Por un lado, las situaciones de sobreprotección, con padres que dedican su vida a las dificultades de sus hijos limitando sus posibilidades, ya que de acuerdo a lo que ocurrió con sus expectativas (se frustraron o se mantienen inamovibles), puede decirse que no han podido hacer el duelo. Otra modalidad de respuesta ante el diagnóstico propuesto por este autor es el rechazo, presente también en algunos relatos familiares. Hay una imposibilidad de ver al niño desde otro punto que no sea el de sus dificultades o deficiencia, generando actitudes de huida, pobreza en el vínculo, o en casos más complejos, trato negligente o abandono, claros indicios de que el duelo no ha sido elaborado. Independientemente de los motivos que lleven al rechazo o a la negación, es importante visualizar cómo estas respuestas se presentan en las figuras paternas y lo relevante de este dato pensando en el desarrollo de los hijos. Son padres que, seguramente, por no aceptar la situación, no han podido contribuir de forma sana en el crecimiento. Como tercera modalidad, está la que alcanzan los adultos que transitan el duelo, resignificando lo que el hijo representa y transformando las expectativas. Lo que esperan del niño está definido en función de la dificultad que posee y apunta principalmente al logro de la independencia. Más allá del dolor que genera asumir la pérdida del hijo ideal, entienden la necesidad de posicionarse desde otro lugar, para brindar apoyo acorde a las necesidades.

La posibilidad de ubicarse en estos tan diversos escenarios, debe ser motivo de análisis para el profesional, quien como expresaba Núñez (2003), debe detectar a las familias vulnerables, siendo las que presentan mayor dificultad para encontrar capacidades y fortalezas frente a la situación.

5.3- Vivencias asociadas a la comunicación del diagnóstico y al post- diagnóstico

En la síntesis realizada sobre los relatos de los profesionales, se hizo mención a la relevancia que tiene para los mismos el momento de la comunicación, encontrando sensaciones de seguridad y responsabilidad en el rol. No obstante, también apareció la angustia en algunos casos, aspecto que no debería ser minimizado, pensando, por ejemplo, en la autorregulación de las emociones. Es importante que el técnico pueda identificarlas y

comprender su impacto, tanto para sí mismo como para la situación. A pesar de haber otros factores involucrados, es posible que cómo se sienta ese profesional con lo que esté sucediendo en el encuentro y el manejo que haga de ello, tenga influencia en las características del mismo. A su vez, la exposición prolongada a escenarios similares, requiere de un buen dominio de los propios aspectos emocionales, en la búsqueda por evitar mayores niveles de afectación a mediano o largo plazo.

Por otra parte, pensar en los afectos que experimentan los padres al recibir el diagnóstico debería ser sinónimo de diversidad. Atravesados por innumerables factores, la vivencia de ese momento es tan personal que no podrán encontrarse dos relatos idénticos aún estando juntos recibiendo la misma información. Pero considerando los planteos que han realizado sobre cómo han transitado por estas instancias, resulta entendible que al momento de esa comunicación experimenten más afectos negativos (miedo, bronca, frustración) que positivos. Habiendo observado que algunos se asocian a la sensación de frustración en el rol de madre por no poder impedir las dificultades en el niño, se torna sustancial el papel de los profesionales de la salud en la transmisión de información, en tanto hay una necesidad de que los padres sepan que la existencia de ciertas dificultades en sus hijos, no está directamente relacionada con conductas inadecuadas o perjudiciales durante la gestación, sino que existe un amplio espectro de factores que pueden condicionar el crecimiento luego del nacimiento. De este modo, pueden evitarse atribuciones de culpa que dificulten el proceso de elaboración de duelo y obstaculicen la adaptación de los padres a la realidad.

El miedo, se visualiza como una emoción presente en los familiares, tanto en la instancia de devolución como posteriormente, en el día a día. Otra particularidad que puede observarse en los relatos respecto a esta emoción, es que aparece independientemente de cómo haya sido la experiencia del recibimiento del diagnóstico, de los apoyos con los que se cuenta, de haber transitado el proceso de duelo, del nivel educativo del adulto, de su religión, de la forma en que procese los afectos, etc. Ya que se asocia principalmente al futuro del niño y a la posibilidad o no de independencia del mismo, debería ser considerado por parte del profesional para su devolución, haciendo hincapié en generar conductas familiares que fomenten lo más posible esa independencia.

El alivio, que solo se hizo presente en casos en los que el diagnóstico fue de TEA, como ya se mencionó, aparece por tener una respuesta para explicar comportamientos. Quizá esto se asocie con ser una patología que puede presentarse con una amplia gama de conductas que no son esperables para el desarrollo, lo que genera mayor desconcierto a nivel familiar mientras no se explicita un diagnóstico. Cabe aclarar, que el trabajo para estos padres tendría dos momentos: el de encontrar la explicación de las conductas del niño y otro que refiere a comprender lo que significa tener un hijo con diagnóstico de TEA. Esto

dependerá de lo que predomine dentro del espectro ya que ese diagnóstico en sí implica un abanico muy diverso en cuanto a manifestaciones y posibilidades.

Respecto a los mecanismos defensivos que manifestaron algunos padres, se considera que son esperables para la situación, pero pueden tornarse patológicos cuando experimentarlos provoca el rechazo hacia el niño y/o la privación de tratamientos necesarios.

La angustia, resulta el efecto más característico en los familiares en la instancia de devolución. Como se detalló en el análisis, se presenta en diversas modalidades y deja en evidencia que, independientemente de las características que haya tenido la comunicación, los padres se están enfrentando a una pérdida y sintiendo herido su narcisismo. Por ende, por más que se mejoren ciertos aspectos de la comunicación en sí, atender y acompañar estos efectos, debería ser inherente a la devolución por parte del profesional de la salud, ayudando a reconocer lo que sienten y por qué lo hacen, para tener un mejor manejo de ello, validando el temor, la angustia y la incertidumbre.

En el desarrollo del Capítulo 2, se ha hecho hincapié en la empatía como parte sustancial de las instancias de devolución, fundamentada en la trascendencia que la literatura le ha venido otorgando con el pasar de los años. Es sin más, dar respuesta emocional a los efectos que la noticia está generando en esos padres, teniendo en cuenta por qué se pueden estar haciendo presentes; es entender todo lo que se desmorona en ese instante y sostener, acompañar, con las herramientas con las que pueden contar. Todos los profesionales entrevistados aseguraron brindar algún tipo de contención a la familia en ese momento tan complejo, sin embargo, la vivencia de los familiares acerca de ese momento, indica incomprensión y con ello, soledad. Pero cabe preguntarse si esa contención no estuvo o el impacto de la noticia hizo que retengan los aspectos negativos de la situación. Como haya sido que ocurrió en cada caso, que sus relatos sobre este punto, tengan las características que han presentado, advierten que quizá la tarea está en potenciar más el apoyo emocional. Esa contención podría marcar una diferencia en cómo recepcionar la información, posibilitando un mayor bienestar en los padres, favoreciendo directamente también a su hijo.

La soledad de estos adultos a la que se le adiciona la resignación, la envidia, la desesperación y el agobio con el paso del tiempo puede derivar en consecuencias personales. La dificultad en la aceptación del diagnóstico, en el procesamiento de los afectos y por consiguiente, en el manejo de la cotidianeidad, genera situaciones de extrema vulnerabilidad, al punto tal de no poder cuidar de uno mismo. Para mayor gravedad, una de estas madres presenta ideas de conductas autodestructivas, como se mencionó anteriormente. Resulta tan inevitable como preocupante las siguientes interrogantes: ¿Cómo

el adulto puede ayudar al niño en sus dificultades cuando se presentan estas condiciones emocionales en el cuidador? Si no ha podido manejar de forma sana su propia afectación, ¿en qué lugar queda ese hijo? ¿con qué posibilidades? Pero además y no menos importante: ¿qué vida es la que tiene esa madre?

5.4- Procesamiento de afectos

Que el modo más empleado por los entrevistados para procesar los afectos sea el bloqueo, dice mucho y preocupa. Núñez (2007) aseveraba que reprimir y negar lo que sienten generalmente luego se paga caro y quienes no expresan los afectos negativos son quienes se desmoronan con mayor facilidad. En la cotidiana mantienen una especie de fachada externa como si nada pasara, ocultando sus emociones, pero en la entrevista, en la que además de hacer preguntas sobre sus experiencias al recibir los diagnósticos, se habilitó el espacio para la emocionalidad, se pudo captar todo lo que estaba contenido, pero principalmente el dolor, mucho dolor.

A su vez, quienes sí se permiten exteriorizar los afectos por medio de la angustia en su día a día, no lo hacen con total libertad. Quienes tienen mayores recursos para conectarse con lo que se necesita para acompañar, logran una actitud más activa frente a la situación, pero tener esta posibilidad tampoco debería generar la desatención por parte de los profesionales, ya que no es posible pensar el procesamiento de estos afectos de modo estático: una misma persona, en diferentes momentos, puede procesar de múltiples formas, dependiendo de variados factores. El desgaste, la soledad, características de la personalidad del adulto, el grado de dificultad en el niño, son algunos de los motivos que pueden generar el pasaje de una actitud activa a la imposibilidad de acompañar sanamente el desarrollo. Del mismo modo puede ocurrir al revés: un cambio en la visión sobre el niño, contar con más apoyos u otras modificaciones que puedan darse, quizá permitan que el adulto pase a procesar los afectos mediante modalidades más sanas, tanto para sí mismo como para quien tiene a su cuidado.

Al respecto, los relatos de los familiares podrían indicar, por ejemplo, que las expectativas que el adulto tenga sobre el niño, influyen en las acciones que ejecuten en fomento del crecimiento de su hijo. De acuerdo a cómo han detallado sus experiencias, puede pensarse que mantener las expectativas previas al diagnóstico o haberlas adaptado a la realidad, favorecería la posibilidad de asumir acciones beneficiosas para el desarrollo del niño. Por consiguiente, estos posibles cambios, ya sean convenientes o desfavorables, deberían ser considerados para pensar la contención profesional como una prioridad seguidamente a la comunicación de los diagnósticos.

5.5- Impacto del diagnóstico en vínculos

El apoyo familiar, pieza clave para cualquier ser humano, se torna sin dudas indispensable para quienes tienen hijos con alguna patología o dificultad en el desarrollo. Sin embargo, algunos entrevistados consideran no recibir ningún tipo de apoyo por parte de su familia. Podría asociarse esta situación con el nivel de dificultad de los niños, en tanto se presenta en casos en los que el diagnóstico es de Trastorno del Comportamiento o de TEA (en uno de ellos, dos niñas con las mismas características). No aceptar conductas disruptivas, no poder manejar episodios de violencia, sentir vergüenza, pueden ser aspectos que motiven a la distancia de familiares, dejando en mayor situación de vulnerabilidad y soledad a los cuidadores.

Las alteraciones que se observan en las dinámicas familiares de los entrevistados, acentúan la importancia de los apoyos, ya que en ocasiones su presencia o ausencia hasta determina si la cuidadora puede trabajar o estudiar. Asimismo, permite visualizar aspectos vinculados al género y los cuidados, exponiendo que en la actualidad este rol sigue siendo atribuido a la mujer o la misma continúa ubicándose en esa posición, con las consecuencias que acarrea a nivel personal (autoestima, desgaste, etc.) o en otros ámbitos.

La soledad también la perciben las familias desde el ámbito social, con discursos que dan cuenta de discriminación e integración evitativa, que lejos están de fomentar la inclusión, generando un mayor aislamiento del niño y del adulto cuidador. Es probable, además, que en consecuencia, esto aumente (en los adultos y en los propios niños) las sensaciones negativas, como la de incomprensión o rechazo, afectando la subjetividad. Esta incomprensión de la conducta de los niños por parte de otros, deriva en ocasiones en la estigmatización del rol parental, siendo cuestionadas las decisiones del adulto cuidador por desconocer el motivo que genera las mismas. Por incomodidad, angustia, rechazo o dificultad en ser o sentirse parte, estas familias comienzan a limitar sus actividades, reduciendo su círculo social y disminuyendo sus posibilidades de progreso, mostrando que aún en el 2025, falta cambiar mucho para alcanzar la inclusión que tanto se fomenta desde la teoría y discursos políticos.

No solo la literatura sobre el tema reconoce la importancia del apoyo de los profesionales para estas familias. Los entrevistados los colocan a ellos y a las instituciones de salud como principales puntos de sostén luego de su entorno familiar. Se menciona en los relatos que sienten la contención cuando el profesional les permite hacer preguntas, cuando reciben orientaciones y ante un trato afectivo. De este modo, el planteo del GAT (2013) que refiere a que lo primordial para los padres es saber cómo pueden ayudar a su hijo en el presente, es expuesto como una realidad por parte de los entrevistados. Ellos pueden adoptar una postura activa frente a la situación, siempre y cuando, tengan herramientas para interactuar

positivamente con su hijo y para lograrlo, requieren de información que lo facilite. Cuando esto no se logra en la consulta, es posible que busquen por otros medios la información faltante, sintiéndose en soledad y desorientados. En este camino, se corre el riesgo de acceder a recursos que, por brindar datos erróneos, complejicen o entorpezcan la asimilación del proceso, como ya se explicó. Por consiguiente, es fundamental que sea el profesional interviniente quien oriente esta búsqueda, brindando espacios (físicos o web) a donde dirigirse para solicitar mayor información, asegurando que la misma sea verídica.

Respecto al abordaje psicológico con familias y cuidadores del servicio de salud, anteriormente se mencionó que algunos entrevistados lo consideraban fundamental para transitar el proceso. A la vez, de los relatos se infiere que, en ocasiones, la derivación existe, pero la persona derivada, por cuestiones de tiempo, prioridades o en su intento de negar la realidad que puede mostrarle la intervención, no concurre. De todos modos, por el beneficio que otros familiares sí pueden obtener al asistir, el abordaje psicológico debería ser una propuesta adherida a cada comunicación de diagnóstico. En la actualidad, el acceso a tratamientos psicológicos para las familias que sí buscan este apoyo no resulta sencillo (cuando es posible), consecuencia de obstáculos que en ocasiones, parten del mismo sistema que ofrece los tratamientos, como por ejemplo, la demora en iniciarlos o el tiempo que transcurre entre sesiones luego de dar comienzo. Estas intervenciones buscarían producir nuevos sentidos al sufrimiento que se está padeciendo, aspecto al que hacía alusión Muniz (2005). Con ello, se apunta a reducir los efectos negativos y generar un mayor empoderamiento para la vida diaria, evitando quizá por ejemplo, las ideas suicidas por sentirse sobrepasado en el rol de adulto cuidador.

El apoyo percibido por los familiares a través de las instituciones educativas, ha sido en este caso, positivo a nivel general, pero quienes no lo sintieron, experimentaron mucha preocupación personal, principalmente por su salud mental. Y es que, ante la soledad, la incomprensión, el aislamiento, la estigmatización, las instituciones y los profesionales se tornan un pilar fundamental para minimizar los riesgos, acompañar en el dolor, hacer sentir que se puede, aspectos imprescindibles para familias que se enfrentan a tantas luchas cada día. Cuando no sienten el apoyo tampoco de las instituciones, las vivencias negativas se incrementan aún más y la situación de vulnerabilidad también es mayor. Con este panorama doloroso, desesperanzador y hasta devastador en ocasiones, conviven familias o algunos de sus miembros y de este modo transcurren el día a día con mayores o menores posibilidades de procesar estos afectos de manera saludable. El Sistema de Cuidados⁸, presenta dentro de sus servicios, el Programa de Asistentes Personales, una prestación económica

⁸ Es un conjunto de acciones públicas y privadas a cargo del MIDES, que brindan atención directa a las personas que se encuentran en situación de dependencia en actividades y necesidades básicas.

destinada a la contratación de un Asistente que colabora en el desarrollo de tareas diarias de las personas con dependencia severa, entendidas las mismas como las “que precisan ayuda para las necesidades básicas de la vida diaria” (Ministerio de Desarrollo Social, 2018). Si bien desde su implementación en el año 2016, este programa ha beneficiado a muchas familias, deja por fuera a otras en donde el niño no es considerado con este tipo de dependencia y aunque también requiera de ciertos apoyos, no cumple con los requisitos para acceder a la prestación.

5.6- Intervención temprana, educación adecuada

Si bien la investigación coloca el foco en el momento en el que se da y se recibe el diagnóstico de un niño, ha sido importante conocer a través de los familiares qué teorías manejaban previo a esta instancia y cuáles han sido sus vivencias a partir de la comunicación del diagnóstico. Tal como lo expresaban Howlin y Moore (1997), años más tarde el GAT (2013) y Crane et al. (2016), la información que pueden aportar los padres sobre cómo va transcurriendo el desarrollo del niño, debería ser valiosa para los profesionales en pos de una detección temprana en caso de presentar alguna dificultad, a la vez que disminuiría el monto de angustia que puede generar a nivel familiar el sentir que no se está actuando frente al compromiso que el niño pueda tener. El transcurrir entre consultas que mencionan algunos padres entrevistados y en ocasiones años entre las observaciones y el diagnóstico, es tiempo perdido de información, apoyo y contención a la familia y de intervención para el niño, quitándole la posibilidad de trabajar sobre sus dificultades.

Asimismo, también se ve afectada la trayectoria educativa en algunos casos, como el del alumno que luego de haber alcanzado un 5º grado en Escuela Común, es derivado a Escuela Especial permaneciendo en la misma por años sin un documento que acredite el motivo. Resulta inevitable preguntarse por qué pasaron tantos años para considerar que era necesario otro tipo de apoyo, cuando se supone que el alumno debe adquirir ciertos conocimientos y habilidades para pasar al curso siguiente, así desde su primer año. Está claro que esta demora puede generar variadas consecuencias: por un lado, en la familia que no comprende el cambio en esas instancias y por otra parte, en el niño, ya que, casi finalizando su etapa escolar, se enfrenta no solo a un cambio de institución, sino a un retroceso en su grado, permaneciendo más años cursando la primaria. Esto, en cualquier niño puede resultar desfavorable pensando en la imagen que genere de sí mismo en base al cambio. A su vez, es posible considerar la situación como una vulneración de derechos, si es que, durante los años anteriores, estuvo necesitando otro tipo de apoyo y no logró acceder.

Anteriormente se había hecho mención a los afectos y emociones generados en los padres cuando un hijo concurre a una Escuela Especial, pero es necesario aclarar que la angustia que recuerdan haber sentido como consecuencia del pasaje de una institución a la otra, no estaba adherida a un concepto negativo que se tenga de la Educación Especial ni de las instituciones que la integran, sino al significado que le otorgaban a que su hijo tuviera que asistir a una de ellas, dejando de concurrir por completo a Escuela Común. Es una manifestación de la herida narcisista que los confronta con la pérdida del hijo ideal y en consecuencia, con la necesidad de generar una nueva imagen sobre su hijo y sobre ellos mismos como padres (elaborar el duelo). Surgen interrogantes que también pueden hacerse presentes al momento de recibir el diagnóstico y que eran mencionadas en el Capítulo 2, asociadas a cómo asumir que el hijo que tengo no es como lo imaginé, a cómo le hago lugar y cómo me adapto a él, a cómo logro ser su madre o padre, cuestiones que deberán ser consideradas por sus consecuencias en la continuidad del vínculo parental. La imagen del niño dentro del entorno familiar queda afectada y esa nueva mirada por parte de los padres es fundamental, porque determinará, o al menos condicionará los aspectos identitarios con los que el mismo se identificará y crecerá.

La mayoría de los entrevistados lograron revertir la mirada sobre el cambio de institución o desde un inicio visualizaron los aspectos positivos de tener a su hijo concurriendo a una Escuela Especial, lo que refuerza la idea de asociar sus afectos o emociones negativas al hecho de tener que asumir la existencia de dificultades y no a cuestiones vinculadas a la Educación Especial en sí.

5.7- Vivencias de las familias respecto al camino transitado

Los caminos transitados por estas familias desde ese momento, han estado cargados de innumerables vivencias. Quizá, por todo lo expuesto hasta ahora, sería esperable que fueran negativas. Sin embargo, la mayoría hace una evaluación positiva, pero no es menor el motivo: no es simplemente por el apoyo que sintieron ni por lo fácil que se les ha resultado. Es positiva porque valoran el esfuerzo realizado como adulto cuidador, por la fortaleza que les ha exigido el recorrido, porque en la actualidad miran al pasado y reconocen lo que costó, pero consideran que han dado batalla. Los casos en los que se presentan sensaciones ambivalentes, resultan también entendibles. Lo expresaba Núñez (2003): más allá de los afectos negativos, es probable que se encuentren sentimientos como ternura, amor, orgullo, alegría y goce por logros obtenidos. Se puede sentir alegría por visualizar ciertos avances, pero a la misma vez, se sabe que estos padres conviven con el miedo de que sus hijos no alcancen una independencia que les permita no necesitar de un adulto el día de mañana. O más allá del amor que sienten, algunos viven en constante desilusión por no tener el hijo que soñaron. En esta oportunidad, puede asociarse con el

impacto en los vínculos que generó el diagnóstico, ya que las tres madres en las que se percibe la ambivalencia, expresaron no recibir apoyo familiar y a la vez, sentir el rechazo de alguno de sus miembros. Probablemente, habría más ejemplos que den cuenta de lo esperable de esta vivencia, por lo que también debería ser trabajado con los adultos para un mejor entendimiento de lo que sienten.

5.8- Formación profesional

Es necesario recordar que ambas partes participan de ese encuentro poniendo en juego aspectos propios. Las distintas vivencias que se observaron en los entrevistados, llevan a pensar directamente, que, debido a la relevancia de la situación, los profesionales deben estar sumamente capacitados y asumir la responsabilidad profesional y moral que les implica el rol en esas circunstancias, tal como lo planteaban Rueda Castro et al. (2018). Sin embargo, al indagar sobre su formación en habilidades de comunicación y humanización de la salud, se advierte que, a través de sus carreras de grado, la misma fue nula o insuficiente.

A pesar de que algunos consideran haberse formado desde otros ámbitos de inserción, resulta interesante detenerse en este punto, ya que por más que no es posible hacer una asociación directa entre la formación y el resultado de ese encuentro con los padres, se observan en este caso algunos aspectos que obligan a generar interrogantes: ¿Es casualidad que quien no tiene formación en habilidades de comunicación y humanización de la salud priorice el lenguaje técnico al momento de comunicar un diagnóstico? ¿También lo es el hecho de que no asocie su modo de estar y expresarse en ese encuentro con la reacción posterior de los padres? Puede serlo, pero también es probable que una mayor formación al respecto, colabore con una mejor capacidad para comunicarse de forma asertiva y efectiva, ya que potenciaría el desarrollo de ciertas habilidades útiles para dichas instancias.

Respecto a las aptitudes que los profesionales entrevistados estiman necesarias poner en juego, es oportuno detenerse sobre dos de ellos: la comunicación y empatía por un lado, y el pensamiento crítico. En relación a este último punto, se destaca que surge solo en los discursos de los psicólogos, en tanto son los únicos profesionales que manifiestan la importancia de no ubicarse en el lugar de omnipotencia, dando lugar a la posibilidad de no tener respuestas para todas las situaciones. Por otra parte, la recurrencia con la que directa o indirectamente los familiares y profesionales hacen alusión al valor de la empatía y la correcta comunicación, se corresponde con la relevancia que le otorga la literatura. El hecho de que los profesionales entienden que son aspectos fundamentales al comunicar los diagnósticos, pero a su vez, los familiares valoran negativamente su experiencia con ellos, expone una dificultad que, si no es atendida, permanecerá y seguirá generando efectos: por el motivo que sea, no se está logrando llegar a las familias del modo en el que ellas

necesitan. Si bien esto no puede ser atribuible directamente y de modo único a la formación, es una buena oportunidad para considerar el planteo de Condori Salluto y Choque Rojas (2022), quienes mencionaban la falta de capacitación en habilidades de comunicación como uno de los principales factores que deterioran la humanización del personal de la salud.

Tampoco hay que olvidar que los mismos profesionales entrevistados consideran que es indispensable generar cambios en los contenidos de las carreras, así como también en las modalidades de cursada, buscando tener un mayor acercamiento a este tipo de instancias mientras son estudiantes y más información sobre cómo llevar adelante esas situaciones que revisten tanta complejidad. Al respecto, la carrera de Medicina al menos, ha logrado avances, tal como se explicaba en el Capítulo que refiere a los antecedentes, puntualmente a la situación en Uruguay. Todos los profesionales entrevistados cursaron sus estudios de grado antes de que hayan sido publicados los manuales de habilidades de comunicación, por ejemplo, por lo que puede pensarse que si bien ya era un tema al que se le estaba otorgando relevancia en el ámbito académico, quizá no era considerado aún tan sustancial como en la actualidad. Que la carrera de grado hoy tenga materias y manuales específicos sobre aspectos sensibles para el trabajo diario de los profesionales de la salud, es una buena señal y permite pensar en cambios favorables en lo que respecta a las habilidades de comunicación de los futuros médicos. Además, gran parte del contenido de estos documentos, coincide con los planteos de los profesionales entrevistados respecto a lo que es importante en instancias de devolución. En Psicología, sería beneficioso hacer un mayor énfasis en los modos de comunicar y en cómo sostener a las familias en estas circunstancias. Al ser temas de interés en las últimas décadas han generado amplia literatura que puede encontrarse en Internet: es más, los manuales publicados por el Departamento de Psicología Médica se encuentran online y con acceso totalmente libre, por lo tanto, existe la posibilidad de acceder a contenido teórico con facilidad. Pero también es una realidad que existen carencias a nivel de prácticas, ejercicios de simulación o instancias que permitan aplicar el contenido teórico adquirido o visualizarse en situaciones que se deberán enfrentar luego del egreso. Sin dudas que son muy valiosos los movimientos que se han producido en la formación de técnicos, pero aún hacen falta mayores cambios desde este ámbito para que los mismos adquieran más herramientas a utilizar en instancias de devolución, que serán de utilidad para otras circunstancias también.

Cap. 6- Líneas de acción

Los avances principalmente de la última década respecto a la humanización de la salud y temáticas asociadas, establecen cimientos sobre los que se debe seguir construyendo, buscando que en todos los ámbitos se le otorgue la relevancia que tiene. Al cierre del Capítulo anterior, se hacía mención a la necesidad de continuar trabajando en la formación de los profesionales, pero tampoco bastará con ello si se pretende mejorar situaciones que están atravesadas por otros factores que trascienden al técnico. Los datos recabados mediante las entrevistas daban cuenta por ejemplo de obstáculos vinculados a la infraestructura de las instituciones. Esto implica la necesidad de un compromiso mayor, de una responsabilidad que parte de las autoridades de la salud.

Pero también fueron visibilizadas dificultades en el acceso a la atención que se convierten en tiempo perdido de intervenciones para los niños y de contención y apoyo para los padres; en ocasiones por la tardanza en la entrega del diagnóstico, en otras, por cuestiones propias del sistema que regula. En referencia a esto, es importante reflexionar sobre lo que se enuncia desde el órgano rector de salud en Uruguay en materia de líneas de acción futuras. El Ministerio de Salud Pública, desarrolla Objetivos Sanitarios Nacionales que establecen líneas de trabajo a través de actividades, abordando las problemáticas que se consideran más importantes al momento de establecerlos (Ministerio de Salud Pública, 2023). Uno de los seis objetivos estratégicos planteados al 2030 propone intervenciones sobre el desarrollo en la primera infancia, buscando entre otros propósitos, el abordaje a los niños con alteraciones en el desarrollo, a la vez que intenta identificar las mismas entre los 0 y los 5 años. En un documento que caracteriza los problemas que son priorizados para definir estos objetivos, se expresa lo siguiente:

Contar con una política que favorezca el desarrollo en la primera infancia obliga a identificar factores de riesgo y obliga a formar a profesionales capaces de realizar un diagnóstico precoz sobre la existencia de una alteración o desvío del desarrollo, derivando oportunamente e iniciando un tratamiento adecuado a través de prestaciones integrales y su seguimiento posterior. (Ministerio de Salud Pública, 2023, párr. 5)

En párrafos siguientes del mismo documento se reconocía que Uruguay no contaba con protocolos de abordaje integral para la prevención, tratamiento y seguimiento de las alteraciones del desarrollo en los prestadores del SNIS. Asimismo, se consideraban insuficientes los recursos humanos necesarios para atender específicamente a esta

población y en muchos casos sin competencias para el abordaje. Dentro de las acciones que se entendían oportunas para mejorar esta situación, procuraban coordinar con actores involucrados en el manejo de las alteraciones “para que el acceso sea homogéneo, universal y eficaz” (párr. 11) y formar profesionales de la salud desde el MSP en el diagnóstico de las alteraciones del desarrollo. Mejorar en estos aspectos no solo resultaría beneficioso para el niño afectado, sino que podría reducir preocupaciones de los padres, con la posibilidad de sentirse acompañados desde un comienzo en un camino que, como han revelado los discursos, por momentos se vuelve agotador. A partir de esta necesidad, se crea la “Guía para el abordaje de aspectos emocionales, conductuales, cognitivos y sociales para el desarrollo integral en la niñez”, un material con recomendaciones para los equipos de salud del primer nivel de atención en la búsqueda por fortalecer los mismos y optimizar sus prácticas (MSP & UNICEF, 2024).

Pero es importante ver cómo también en el documento que expone las prioridades, se involucra a las Universidades a través de la siguiente afirmación: “Resulta crítico también extender la capacitación sobre desvíos y alteraciones del desarrollo tanto en las diferentes carreras y tecnicaturas de grado como de posgrado, en la Universidad de la República y en las universidades privadas” (Ministerio de Salud Pública, 2023, párr. 13). Una muestra más de la importancia de la formación, entendiendo que el tránsito del profesional por estas instituciones influirá en cómo el mismo afrontará las situaciones laborales posteriormente.

Solo uno de los aspectos que desde esta Tesis se considera que requieren mejoras en la temática investigada, fue incluido dentro de los Objetivos Sanitarios Nacionales 2030 (la detección e intervención temprana), pero al menos, puede verse que ya ha sido abordado. Esto puede generar cambios significativos en las familias, resultando beneficioso para el niño afectado, pero también posibilitando la reducción de preocupaciones en los padres; brindando la oportunidad de sentirse más acompañados desde un comienzo en un camino que, como han revelado los discursos, por momentos se vuelve agotador.

Esta investigación, por estar enmarcada como ya se ha mencionado en varias oportunidades en una Maestría en Psicología Clínica, genera el compromiso y la responsabilidad de dar cuenta qué otras acciones pueden ser propicias para disminuir el sufrimiento de los familiares que cuidan de un niño con alguna patología o dificultad en su desarrollo, lo que redundaría en beneficios para el vínculo y para el crecimiento del niño.

Lo expuesto hasta el momento, a lo largo de toda la Tesis, permite generar propuestas pensando en cómo podría mejorarse la experiencia de quienes transitan por las situaciones de entrega y recibimiento de diagnósticos. A su vez, también se hace posible plantear sugerencias teniendo en cuenta lo que ocurre luego de finalizado ese encuentro.

6.1- Al momento de comunicar los diagnósticos

- Utilizar lenguaje sencillo que fomente la comprensión.
- Evitar la entrega de diagnósticos en modalidades no presenciales.
- Ser empáticos, comprendiendo la relevancia que el momento puede tener para quien recibe la información.
- Dosificar la información, teniendo en cuenta el impacto emocional para los padres del contenido que se está brindando.
- Ordenar el material a brindar, entendiendo que determinadas palabras o frases pueden generar que los padres bloqueen lo que no logran comprender o tolerar.
- Presentar el diagnóstico como oportunidad, no a modo de cierre.
- Ayudar a los padres a crear nuevas expectativas en base al hijo real para que sus acciones concuerden con las necesidades del niño.
- Validar las emociones que se presenten por parte de los padres y brindar contención.
- Orientar a los padres en cómo ayudar al niño, buscando principalmente que este alcance la mayor independencia dentro de sus posibilidades.
- Incluir la derivación para abordaje psicológico a los padres, a modo de acompañar el proceso a partir del recibimiento del diagnóstico.

Asimismo, puntualmente en lo que refiere a Instituciones públicas, privadas, generales o clínicas, se añaden como esencial las siguientes propuestas:

- Procurar y cuidar la privacidad en las consultas como una prioridad.
- Aumentar tiempos de consultas destinadas a la entrega de diagnósticos.
- Incluir abordajes familiares, principalmente para familias de niños que son atendidos de forma multidisciplinar, lo que puede derivar en un mayor involucramiento en los tratamientos del niño.
- Generar espacios de escucha (como grupos de padres) para principales cuidadores que les permita expresar sus vivencias, temores, desafíos en la crianza, compartiendo con otros en la misma situación compleja. De este modo, se facilitaría el procesamiento de afectos de forma saludable y a su vez, podría contribuir a la transformación de las expectativas de esos padres.

- Propiciar instancias para familiares (hermanos, tíos, abuelos, etc.) de niños con diagnósticos y tratamientos psiquiátricos, haciendo foco en la importancia del apoyo familiar, buscando que mantengan el acercamiento con el niño y su entorno más cercano luego de recibir la comunicación. De este modo, podría minimizarse la sensación de soledad de los principales cuidadores.
- Facilitar el acceso a tratamientos que el niño necesite, priorizando la oportunidad al momento de elegir los mismos.

6.2- Formación de los profesionales

- Profundizar en las habilidades comunicacionales y demás aspectos asociados a la humanización de la salud, en las carreras de grado de Medicina y Psicología, con materias transversales a la formación o al menos de cursada obligatoria para los estudiantes. Con ello se apunta a que los estudiantes de las nuevas generaciones incorporen estos aspectos como parte esencial del quehacer profesional y le otorguen la relevancia que merecen.
- Incorporar mayores instancias de prácticas (con supervisión) o ejercicios de simulación, en carreras de grado asociadas a la comunicación de diagnósticos, buscando acercar al estudiante a este tipo de situaciones que deberá enfrentar posteriormente.
- Proponer cursos a nivel de posgrado sobre la humanización de la asistencia sanitaria, que permita el acceso a todos los profesionales del área que deseen ahondar en la temática.

6.3- Otras recomendaciones

- Detectar y abordar desde las instituciones escolares y de salud, las necesidades de apoyo personalizado (educación, tratamientos) ni bien se hagan presentes en el niño, con el fin de fomentar la intervención temprana y evitar la vulneración de sus derechos.
- Apoyar a través del equipo de Escuelas Disfrutables⁹, al niño y a su familia ante el pasaje de una institución escolar de tipo común a una Escuela Especial, transición que puede afectar la autoimagen del niño y confrontar a los padres con la herida narcisista de perder al hijo "ideal".
- Fomentar el trabajo interdisciplinario entre profesionales de la salud y el trabajo en red con las instituciones educativas, propiciando una mirada integral sobre el niño y permita abordajes en conjunto.

⁹ Es un programa de la Dirección General de Educación Inicial y Primaria integrado por psicólogos y trabajadores sociales. Tiene por cometido realizar intervenciones en las escuelas del país, trabajando desde una perspectiva de derechos de los niños, con prácticas que implican la participación de agentes vinculados a la institución educativa, como ser las familias, redes comunitarias, etc.

- Jerarquizar desde los espacios que integre el niño (institución de salud y escolar, centro interdisciplinario) sus aspectos sanos, a modo de evitar el coagulación de la subjetividad en el rasgo patológico y el lugar de imposibilidad que este ocasiona.

6.4- A modo de cierre

Los relatos obtenidos de la investigación, constituyen una manera de mostrar cómo se vive la comunicación y la escucha de un diagnóstico por parte de los protagonistas: familias y técnicos. Esas fueron las realidades de los encuentros de los entrevistados (o al menos sus vivencias), encuentros que ya se aclaró que no son generalizables, pero que la presencia de similitudes en algunos aspectos que han sido valorados negativamente por ellos, indica que estas instancias no están ocurriendo en las condiciones necesarias o esperables. Es oportuno recordar cómo es considerado el momento de la notificación: “es un momento clave que deja una huella imborrable en la memoria” (MSP, 2020, p.10). Se advierte que cambiar las condiciones mencionadas, así como el después de lo que ocurre en esos encuentros, implica un compromiso de todos; de las políticas públicas, de los lugares de formación, de las instituciones de salud y las educativas, de los profesionales, de quienes reciben el diagnóstico y de cada miembro de la sociedad, que, por ser parte de la misma, también puede facilitar o complejizar la vida de estas familias.

Si existe la posibilidad, ¿no estaría bueno contribuir a que la huella marque el inicio de oportunidades?

Referencias bibliográficas

- Alcalay, R. (1999). La comunicación para la salud como disciplina en las universidades estadounidenses. *Revista Panamericana Salud Pública*, 5(3), 192-196.
- Alonso, N., Carmio, N., López, V., Pozo Gowland, R., Azrilevich, A., Barbaresco, M., Guzik M. y Verdaro, C. (s.f). *Estado de situación en las habilidades de comunicación de malas noticias de los residentes del Hospital General de Agudos "Dr. José María Ramos Mejía"*. [Archivo PDF]. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://saludmental-jornadas.fmed.uba.ar/2019/xvi/7.2.pdf
- ANEP. (s.f). *Educación Especial es*. Dirección General de Educación Inicial y Primaria: <https://www.dgeip.edu.uy/educacion-especial-es/>
- ANEP. (s.f). *Educación Especial: desde la memoria*. Dirección General de Educación Inicial y Primaria: <https://www.dgeip.edu.uy/desde-memoria/>
- ANEP. (s.f). *Educación Especial: pilares orientadores del área*. Dirección General de Educación Inicial y Primaria: <https://www.dgeip.edu.uy/pilares/>
- ANEP. (s.f). *Educación Especial: Población Objetivo*. Dirección General de Educación Inicial y Primaria: <https://www.dgeip.edu.uy/poblacion-objetivo/>
- Artús, A., Beux, V. y Pérez, S. (2012). Comunicación de malas noticias. *Biomedicina*, 7(1), 28-33. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://psicologosemergenciasbalears.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/12/malas_noticias.pdf
- ATLAS.ti. (s.f). *Análisis temático frente a análisis de contenido*. ATLAS.ti: <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/analisis-tematico-frente-a-analisis-de-contenido>
- Aulagnier, P. (1997). *La violencia de la interpretación: del pictograma al enunciado*. Paidós.
- Azcoitia Zabaleta, X. (Marzo de 2019). *La humanización promueve simetría moral*.
- Bacci, M. P. (2017). *Pérdida y permanencia. El duelo en personas que donan los órganos de un familiar fallecido*. [Archivo PDF]. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/4486/1/Ma.%20Pilar%20Bacci.pdf.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Baro Vila, R. C., Sigal, A. R., Massa, M., Benzadon, M., Gelpi, R. J. y Alves de Lima, A. (2023). Asociación entre niveles de empatía en médicos y satisfacción del paciente. *Medicina*, 83, 212-218.
- Bascuñán, M. L., Roizblatt, A. y Roizblatt, D. (2007). Comunicación de malas noticias en Medicina: un estudio exploratorio. *Revista Médica Universidad de Navarra*, 51(2), 28-31. <https://revistas.unav.edu/index.php/revista-de-medicina/article/view/9132/8062>

- Bayés, R., Carpintero, H., Casado de Frías, E., Lautre, S., Revenga, M. y Scaglione, C. (Noviembre de 2002). *Diagnóstico humanizado*. Fundación Belén. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://fundacionbelen.org/wp-content/uploads/2013/03/diagnostico_humanizado.pdf
- Berenstein, I. (2004). *Devenir con otro(s): Ajenidad, Presencia, Interferencia*. Paidós.
- Bernat Carreras, M., Esquerda Areste, M. y Ramos Pozón, S. (2021). Formación en comunicación para profesionales sanitarios. *Revista de Bioética y Derecho. Perspectivas bioéticas*, 52, 29-44. <https://doi.org/10.1344/rbd2021.52.34218>
- Bespali, Y., De Pena, M. y Consens, M. (1995). Derechos de los pacientes en Uruguay: percepción de los usuarios de Hospitales. *Revista Médica del Uruguay*, 11(2), 81-98. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://revista.rmu.org.uy/public/journals/2001-1974/articles/1995v2/art2.pdf
- BPS. (Agosto de 2024). *Ayuda Extraordinaria*. BPS: <https://www.bps.gub.uy/3555/ayuda-extraordinaria.html>
- Briva, A. (9 de Octubre de 2023). *Técnica, humanización y "realidad" en la práctica médica: No Toquen Nada*. <https://delsol.uy/notoquennada/ronda/tecnica-humanizacion-y-realidad-en-la-practica-medica>
- Castillero Mimenza, O. (20 de Julio de 2017). *La teoría de la memoria de Roger Brown*. Psicología y Mente: <https://psicologiymente.com/psicologia/teoria-memoria-roger-brown>
- Condori Salluto, N. F. y Choque Rojas, L. A. (2022). Humanización de los profesionales de la salud como un desafío para la Salud Pública. *Revista Científica Ciencia Médica*, 25(2), 94-95.
- Contreras Calderón, A. L., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz-Rengel, M. A., Calderón, J. y Cammarata-Scalisi, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con Síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 71-74.
- Cooperación Española. (s.f). *Calidad y humanización de los servicios de salud*. Cooperación Española: <https://intercoonecta.aecid.es/programaci%C3%B3n-de-actividades/cursosobre-calidad-y-humanizaci-n-de-los-servicios-de-salud-922>
- Cordero da Silva, J. A., Guerreiro Pereira Abdul Massih, C., Azevedo Valente, D., Ferreira de Souza, D., Lima de Carvalho Monteiro, M. y Morais Rodrigues, R. (2022). Enseñar empatía en salud: una revisión integradora. *Revista Bioética*, 30(4), 715-724.
- Costa Alves, C. A., Wanick Sarinho, S. y Barreto Belian, R. (2023). Comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Bioética*, 31, 1-8.
- Crane, L., Chester, J., Goddard, L., Henry, L. y Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. doi: 10.1177/1362361315573636
- Dolton, D. (2010). *Informar no es comunicar*. Gedisa.

- Domínguez Samamés, R., Romero Albino, Z. y Cuba Fuentes, M. (2022). Comunicación médico-paciente y satisfacción del usuario en un centro de primer nivel de atención de Lima Metropolitana, Perú. *Revista Médica Herediana*, 33(1), 35-42.
- Echevarría Pérez, R. (2015). Capítulo 3. El diagnóstico psicopatológico y las clasificaciones de los trastornos mentales. En A. Jarne Esparcia, y A. Talarn Caparrós, *Manual de Psicopatología Clínica (2° edición actualizada)*. Herder.
- El País. (Mayo de 2021). *Facultad de Medicina aprobó creación de la materia "Humanización de la asistencia médica"*. El País:
<https://www.elpais.com.uy/informacion/salud/facultad-de-medicina-aprobo-creacion-de-la-materia-humanizacion-de-la-asistencia-medica>
- Estévez Abad, F. y Estévez Vélez, A. (2021). Comunicación efectiva en salud: evaluación de una experiencia docente en estudiantes de medicina de Cuenca, Ecuador. *Revista de Bioética y Derecho*, 52, 85-104. <https://doi.org/10.1344/rbd2021.52.34162>
- Ferrarese, R., y Sierra, M. (2014). Pater noster: historias en la tierra. Parentalidades en la calle. En *Parentalidades y cambios familiares. Enfoques teóricos y prácticos* (págs. 74-83). INAU.
- Ferreira, A. (2014). Neurobiología de la parentalidad. *Revista de Psicoterapia Psicoanalítica*, 8(3), 103-122.
- Freud, S. (1914). Introducción del narcisismo. En S. Freud, *Obras Completas* (Vol. XIV, págs. 65-98). Amorrortu.
- Fundación Humanizando la Sanidad. (s.f). *IV Congreso Internacional de Humanización de la Asistencia Sanitaria*. Fundación Humanizando la Sanidad:
<https://hsanidad.org/4cihas/>
- Fundación Humanizando la Sanidad. (s.f). *Máster en Humanización de la asistencia sanitaria: pacientes, familias y profesionales*. Fundación Humanizando la Sanidad:
chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://hsanidad.org/wp-content/uploads/2025/03/Triptico_Master_25_26.pdf
- Galain, A., Viera, M., Dapuetto, J. J. y Varela, B. (Eds.). (2015). *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio*. Montevideo: Universidad de la República. Comisión Sectorial de Enseñanza.
- Galain, A. I., Dapuetto, J. J., y Varela, B. (Eds.). (2018). *Manual de habilidades avanzadas de la comunicación para estudiantes de Medicina del segundo trienio*. Montevideo: Universidad de la República. Comisión Sectorial de Enseñanza.
- García Arzeno, M. E. (1993). *Nuevas aportaciones al psicodiagnóstico clínico*. Nueva Visión.
- GAT. (2013). *La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*. Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2019/05/primera-noticia-web.pdf>

- González, E. (2016). *El nacimiento de un hijo con discapacidad*. [Tesis de grado, Facultad de Psicología, Udelar]. Repositorio institucional de la Universidad de la República: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/8611/1/Gonz%C3%A1lez%20Elo%C3%ADsa.pdf.
- Guevara Benítez, Y., y González Soto, E. (Setiembre de 2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>
- Gutton, P. (1987). Gravitación del niño sobre las investiduras parentales. En P. Gutton, *El bebé del psicoanalista. Perspectivas clínicas* (pp. 152-259). Amorrortu.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6° ed.). Mc-Graw Hill.
- Hospital de Clínicas "Dr. Manuel Quintela". (s.f). *Del 4 de abril al 12 de junio: Curso de Introducción a la Humanización en Salud*. Hospital de Clínicas "Dr. Manuel Quintela": <https://www.hc.edu.uy/index.php/agenda-de-eventos/326-del-4-de-abril-al-12-de-junio-curso-de-introduccion-a-la-humanizacion-en-la-salud>
- Howlin, P. y Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135-162. <https://doi.org/10.1177/1362361397012003>
- Humaniza Josefina. (2018). *Quiénes somos*. Humaniza Josefina: <https://www.humanizajosefina.org/nosotros>
- Humaniza Josefina. (21 de Abril de 2021). *¿Qué es la humanización de la salud?* Humaniza Josefina: <https://www.humanizajosefina.org/post/qu%C3%A9-es-la-humanizaci%C3%B3n-de-la-salud>
- Infantes Gómez, F. M. (2017). Calidad de atención y grado de satisfacción de los usuarios de consulta externa del Centro de Atención de Medicina Complementaria del Hospital III Iquitos-2016. *Revista Peruana de Medicina Integrativa*, 2(2), 133-139. <https://rpmi.pe/index.php/rpmi/article/view/602/599>
- Janin, B. (2006). El ADHD y los diagnósticos en la infancia: la complejidad de las determinaciones. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente* (41-42), 83-110.
- Janin, B. (2013). El DSM y la medicalización de los niños. *Actualidad psicológica* (416), 8-10.
- Levin, E. (2012). *Discapacidad: clínica y educación: los niños del otro espejo*. Nueva Visión.
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70049-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70049-5)
- Lombardi, R. (2018). El médico como comunicador. *Cuadernos de Bioética*, 1(3), 3-5. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.colegiomedico.org.uy/wp-content/uploads/2018/10/Cuaderno-de-Bioetica-N-3.pdf

- López Gabeiras, M. P. (2022). La importancia de la comunicación médico-paciente: un estudio en Argentina. *Persona y Bioética*, 26(2), 1-15.
<https://doi.org/https://doi.org/10.5294/pebi.2022.26.2.5>
- Mannoni, M. (2006). *El niño, su "enfermedad" y los otros (1a edición)*. Nueva Visión.
- Márquez Hernández, A. (2014). *Empatía y satisfacción de la "Relación médico-paciente" en la UMF N° 66 de Xalapa, Veracruz*. [Tesis de Posgrado, Universidad Veracruzana].
 chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/aracely.pdf.
- Martín Hernández, I. y Trujillo Matienzo, C. (2009). Comunicación de malas noticias a pacientes con enfermedades neuro degenerativas. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 9(2), 76-85.
- Medina Centeno, R. (2013). El diagnóstico psicopatológico como marco social organizado: ontología y epistemología. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 5(2), 167-174. <https://doi.org/10.32870/rmip.vi.537>
- Menchaca, V. (2014). *Lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular*. [Trabajo final de grado, Universidad de la República]. Repositorio institucional de la Universidad de la República:
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/5331>.
- Mendoza Maldonado, Y. y Barría Pailaquilén, M. (2021). La comunicación en salud y la necesidad de integración interdisciplinaria. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 32(3), 1-16.
- Meresman, S. (2016). *Inclusión temprana. ¡Traer al mundo un niño o niña siempre es un desafío!* MIDES: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://guiaderecursos.mides.gub.uy/inovaportal/file/82660/1/cartilla-de-inclusion-temprana-web.pdf
- Meresman, S. (2017). *Inclusión temprana. Discapacidad, diversidad y accesibilidad para cursar la vida*. MIDES: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://guiaderecursos.mides.gub.uy/inovaportal/file/82662/1/librillo-web.pdf
- Ministerio de Desarrollo Social. (Diciembre de 2018). *Asistentes personales*. Ministerio de Desarrollo Social: <https://guiaderecursos.mides.gub.uy/61052/asistentes-personales>
- Ministerio de Desarrollo Social. (Abril de 2023). *Educación Inclusiva y Discapacidad*. gub.uy: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/Unidad%204%20curso%20de%20educacion%20inclusiva%20final.docx.pdf
- Ministerio de Salud de la Nación. (Noviembre de 2010). *Comunicación y Salud desde una perspectiva de derechos. Guía de comunicación para equipos de salud*. UNFPA Argentina: chrome-

extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://argentina.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/COMUNICACION_SALUD_PERSPECTIVA_DERECHOS.pdf

- Ministerio de Salud Pública. (Mayo de 2023). *Objetivos Sanitarios Nacionales 2030*. gub.uy: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/objetivos-sanitarios-nacionales-2030>
- Mongiati, P. E. (Diciembre de 2016). *Diagnosticar en psicoterapia*. [Trabajo final integrador]. Repositorio institucional de la Universidad de Palermo: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1762/Mongiati%2C%20Pablo%20Ernesto.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Montes de Oca González, Y., Falcón López, A., Castellano Ballona, Y., Maynard Bermúdez, G. I. y Maynard Bermúdez, R. E. (2010). Diagnóstico de la relación médico-paciente en consultorios de médico de familia. *Revista Información Científica*, 66(2).
- Moreira, F. (2020). *Nacimiento de un hijo con discapacidad. Una mirada psicoanalítica*. [Trabajo final de grado, Universidad de la República]. Repositorio institucional de la Universidad de la República: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/30122/1/tfg._flores_moreiraabril2021.pdf
- MSP. (Noviembre de 2020). *Recomendaciones para la notificación humanizada de diagnósticos prenatales y al nacimiento*. gub.uy: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/noticias/2da%20edicion_Recomendacion%20para%20la%20notificacion%20humanizada_noviembre%202020.pdf
- MSP & UNICEF. (Octubre de 2024). *Guía para el abordaje de aspectos emocionales, conductuales, cognitivos y sociales para el desarrollo integral en la niñez*. gub.uy: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/Abordaje%20aspectos%20emocionales%20desarrollo%20ninez.pdf
- Muniz, A. (2005). *Diagnósticos e intervenciones. Enfoques Teóricos, Técnicos y Clínicos en la práctica psicológica. Tomo III*. Psicolibros Waslala.
- Muniz, A. (2013). Abordajes clínicos de las problemáticas actuales de la infancia. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 3(2), 135-154. <https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/165/156>
- Muniz, A. (2017). *Impacto a nivel de los vínculos intrafamiliares del diagnóstico psicopatológico y del tratamiento por dificultades en la atención y por hiperactividad en niños escolares*. [Tesis Doctoral, Universidad del Salvador]. Repositorio institucional de la Universidad del Salvador: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://racimo.usal.edu.ar/5569/1/versiofinal%20tesis.pdf

- Navarro Góngora, J. (2006). Los problemas en su contexto. En J. Navarro Góngora, *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial* (págs. 16-38).
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. [chrome-extension://efaidnbmnribpcajpcglclefindmkaj/https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf](https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf)
- Núñez, B. (2007). El momento del diagnóstico: una situación de crisis. En B. Núñez, *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría* (pp. 83-112). Lugar.
- OPCION Consultores. (2014). *Estudio de Satisfacción de Usuarios: ASSE- TOTAL*. Opción Consultores.
- Pérez de Plá, E. (2000). El sujeto, el cuerpo y el otro. En E. Pérez de Plá y S. Carrazosa, *Sujeto, inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (pp. 23-97). Universidad Autónoma Metropolitana.
- Perpiñán, S. (2003). Capítulo 4. La intervención con familias en los programas de AT. En I. Candel, *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (págs. 57-79). Feisd.
- Ponce De León, E. (2017). Función diferenciadora parental. *Revista uruguaya de Psicoanálisis*, 125, 69-82. <https://publicaciones.apuruguay.org/index.php/rup/article/view/185/158>
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(1), S3-S9. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2012006>
- Quevedo Aguado, M. P., y Benavente Cuesta, M. H. (2019). Aportaciones de la psicología a la comunicación en el ámbito sanitario. *Ciencias Psicológicas*, 13 (2), 317-332.
- Real Academia Española. (s.f). Humanizar. En *Diccionario de la lengua española*. 23.^a ed., [versión en línea]. Recuperado el 23 de enero de 2024 de <https://dle.rae.es/humanizar?m=form>.
- Rosa Isquierdo, A. P., Santos Bilek, E. y Bueno do Prado Guirro, Ú. (2021). Comunicación de malas noticias: de la educación médica a la práctica. *Revista Bioética*, 29(2), 344-353. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021292472>
- Rueda Castro, L., Gubert, I. C., Duro, E. A., Cudeiro, P., Sotomayor, M. A., Benites Estupiñan, E. M., López Dávila, L. M., Farías G., Torres F. A., Quiroz Malca E. y Sorokin, P. (2018). Humanizar la Medicina: un desafío conceptual y actitudinal. *Revista Iberoamericana de Bioética* (8), 01-15. <https://doi.org/https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.002>
- Rydel, D. (Noviembre de 2015). *Evaluación de la satisfacción con la atención psicológica en el primer nivel de atención, basado en el autoreporte de los usuarios*. [Tesis de Posgrado, Facultad de Psicología, UdelaR]. Repositorio Institucional de la

Universidad de la República: chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/8336/1/Rydel%2C%20Deborah.pdf

- Sabater, V. (6 de Agosto de 2023). *Memorias de destello: el recuerdo parpadeante de los eventos traumáticos*. La mente es maravillosa: <https://lamenteesmaravillosa.com/memorias-de-destello-el-recuerdo-parpadeante-de-los-eventos-traumaticos/>
- Santos Vale, I., Barros Rodrigues da Mota, V., Sousa Leitão, I., Melo Barros, B. F., Pereira Pasklan, A. N. y Fiterman Lima, S. (2023). Comunicação de notícias difíceis: investigação dos conhecimentos de profissionais que trabalham em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 23(2), 59-70. <https://doi.org/https://doi.org/10.18359/rbi.6379>
- Schiavetta, L. y Savio, N. (2019). Cuando toda dificultad se presume patológica. En N. A. Sierra, M. V. Ruiz, L. N. Schiavetta y D. A. Delfino, *El niño y la subjetividad contemporánea. Intervenciones psicoanalíticas* (pps. 71-82). Nueva Editorial Universitaria.
- SMU. (Junio de 2024). *Implementación del acuerdo que aumenta el tiempo de consulta por paciente*. Sindicato Médico del Uruguay: <https://www.smu.org.uy/implementacion-del-acuerdo-que-aumenta-el-tiempo-de-consulta-por-paciente/>
- Sobрино López, A. (2008). Comunicación de malas noticias. *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología*, 9(2), 111-122
- Sogi, C., Zavala, S., Oliveros, M. y Salcedo, C. (2006). Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados. *Anales de la Facultad de Medicina*, 67(1), 30-37.
- Soriano, P. (Noviembre de 2023). *La empatía, una herramienta poderosa en salud*. New Medical Economics: <https://www.newmedicaleconomics.es/enfermeria/la-empatia-una-herramienta-poderosa-en-salud/#:~:text=Un%20profesional%20de%20la%20salud,a%20decisiones%20cl%C3%ADnicas%20m%C3%A1s%20informadas>
- Stewart, L. (s.f). *ATLAS.ti. Análisis Cualitativo/ Definición, pasos y ejemplos*: <https://atlasti.com/es/research-hub/analisis-cualitativo>
- Toledo Viera, A. (2017). *Encuesta de Satisfacción con los Servicios del Primer Nivel de Atención*. Ministerio de Salud Pública: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/datos-y-estadisticas/datos/encuesta-satisfaccion>
- UCU. Escuela de Posgrados. (2024). *Maestría en Humanización de la Salud*. UCU. Escuela de Posgrados: <https://postgrados.ucu.edu.uy/programas/ver/maestria-en-humanizacion-de-la-salud--mvd--presencial>
- Universidad de Montevideo. (Junio de 2022). *Nuevo curso avanzado en Humanización en Salud*. Universidad de Montevideo: <https://um.edu.uy/noticias/nuevo-curso-avanzado-en-humanizacion-en-salud>

- Universidad Internacional de Valencia. (16 de Julio de 2025). *La Cátedra de Humanización de la Asistencia Sanitaria realiza su primer taller de comunicación sanitaria de forma presencial*. Universidad Internacional de Valencia:
<https://www.universidadviu.com/es/actualidad/noticias/la-catedra-de-humanizacion-de-la-asistencia-sanitaria-realiza-su-primer-taller-de-comunicacion-sanitaria-de-forma-presencial>
- Universidad Nacional de Educación a Distancia. (s.f). *Clasificación y diagnóstico en Psicopatología* . UNED. Facultad de Psicología:
<http://psicologia.isipedia.com/segundo/psicopatologia/psicopatologia-parte-1/04-clasificacion-y-diagnostico-en-psicopatologia>
- Valles, M. S. (1999). Capítulo 6. Técnicas de conversación, narración: las entrevistas en profundidad. En M. S. Valles, *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional* (págs. 177-232). SINTESIS.
- Vargas, N. (2017). *Evaluación del uso de la comunicación interpersonal en la relación médico-paciente en el servicio médico universitario de La Puce*. [Tesis de grado, Facultad de Comunicación, Lingüística y Literatura] Ecuador.
<https://repositorio.puce.edu.ec/items/25abe9ff-b72a-4c15-978f-ca5b7bbcea42>
- Vargas Aldecoa, T., Martín Conty, J. L., Conty Serrano, R. M. y Fernández Pérez, C. (2018). Comunicación del diagnóstico de Síndrome de Down: relatos de las madres. *Cuadernos de Bioética*, XXIX (96), 147-158.
<https://doi.org/https://doi.org/10.30444/CB.3>
- Viera Lunardi, R., Schultz Danzmann, P. y Najar Smeha, L. (2023). Comunicação do Diagnóstico da Síndrome de Down: Experiências de Mães e Médicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 23(1), 250-269.
<https://doi.org/https://doi.org/10.12957/epp.2023.75310>
- Villavicencio Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98.
- Vivallo-Ehijo, E. (26 de Junio de 2023). *Expertos VIU | Humanización de la asistencia sanitaria ¿Qué es y cómo se trabaja desde VIU para impulsarla?* Universidad Internacional de Valencia:
<https://www.universidadviu.com/int/actualidad/noticias/expertos-viu-humanizacion-de-la-asistencia-sanitaria-que-es-y-como-se-trabaja-desde-viu-para-impulsarla>

Anexos

Hoja de Información para padres y profesionales

- Nombre de la Investigación: Comunicación del diagnóstico psicopatológico en la infancia: vivencias y representaciones de padres y profesionales.
- Institución en la que se inscribe la investigación: Facultad de Psicología, Universidad de la República
- Objetivo de la Investigación: Conocer y analizar los aspectos que padres y profesionales consideran significativos en la comunicación del diagnóstico psicopatológico de un hijo/a a partir del análisis de sus vivencias y representaciones.

Lo invitamos a participar de una investigación en calidad de padre/madre de un hijo o hija con diagnóstico psicopatológico. El presente documento le proporcionará información sobre el estudio, que le serán explicados en persona por la investigadora a cargo.

De dicha investigación se pretende obtener beneficios en diversos ámbitos. En el área de la salud, permitirá repensar los modos de atención que se ofrecen desde el sistema y observar qué carencias y/o dificultades se manifiestan a nivel comunicacional en los profesionales de las disciplinas vinculadas al diagnóstico. Esta información podría ser utilizada a los efectos de brindar una mejor atención a los usuarios. A su vez, a los padres, le brindará la posibilidad de dar nuevos sentidos y significados a la experiencia transitada.

En un encuentro se le realizará una entrevista, con una serie de preguntas orientadas a conocer su experiencia respecto al momento en el que recibió el diagnóstico de su hijo/a por parte de un profesional de la salud. Dicho encuentro será grabado en formato audio.

Su participación en la investigación es voluntaria y libre, pudiendo retirarse de la misma en el momento que lo desee sin brindar explicación alguna sobre los motivos. Participar no implica riesgos para su persona ni la de su hijo/a así como tampoco su abandono de la misma en cualquier momento. La permanencia del niño en la escuela no será de ningún modo afectada por su participación en la investigación ni por el abandono de la misma.

En el caso de que durante su participación se sienta angustiada, se le brindará información sobre espacios gratuitos a los que podría concurrir y se establecerá contacto con su prestador de salud.

Todos los registros que pudieran identificar su identidad, serán protegidos y nunca serán presentados públicamente. El acceso a esta información involucra únicamente a la investigadora del estudio, quien reemplazará los nombres de las familias participantes con otros ficticios. La información que se obtenga de dicho estudio, será resguardada por la investigadora a cargo bajo clave personal y luego será analizada también por la misma.

Por consultas relacionadas con la investigación, puede comunicarse con la investigadora a cargo:

Lic. Andrea Cuadro

Cel: _____

E-mail: _____

Consentimiento Informado para padres

Fecha:

- Nombre de la Investigación: Comunicación del diagnóstico psicopatológico en la infancia: vivencias y representaciones de padres y profesionales.
- Institución en la que se inscribe la investigación: Facultad de Psicología, Universidad de la República
- Investigadora a cargo: Lic. Andrea Cuadro

He leído y escuchado la información detallada de la Hoja de Información. Todas las preguntas que me generó la misma en relación a la investigación en que se me invita a participar, me fueron contestadas y aclaradas.

Entiendo:

- Que la participación es voluntaria y libre en la investigación mencionada y el retiro de la misma en el momento que lo desee sin brindar justificación y sin que ello genere consecuencias en la permanencia de mi hijo/a en la institución escolar a la que asiste.
- Que responderé preguntas acerca de mi experiencia al recibir el diagnóstico de mi hijo/a por parte de un profesional de la salud.
- Que la participación en la investigación no implica riesgos de salud para mi persona ni la de mi hijo/a. En caso de que mi participación me genere angustia y solicite atención emocional, se me brindará información sobre espacios gratuitos de atención a la brevedad.
- Que colaborar en la investigación ofrecería un aporte valioso que permitiría repensar los modos de atención que se ofrecen desde el sistema de salud y observar qué carencias y/o dificultades se manifiestan a nivel comunicacional en los profesionales de las disciplinas vinculadas al diagnóstico. Esta información podría ser utilizada a los efectos de brindar una mejor atención a los usuarios. A su vez, como padre/madre, me brindaría la posibilidad de dar nuevos sentidos y significados a la experiencia transitada.
- Que el encuentro será registrado en formato audio y dicha información será resguardada por la investigadora a cargo bajo clave personal y luego será analizada también por la misma.
- Que mis datos personales, así como mi identidad no se divulgarán y serán mantenidos dentro de la privacidad de la investigación. La información que se exponga sobre mi estará identificada por un nombre ficticio.
- Que recibiré la Hoja de Información y una copia del Consentimiento Informado.

Mediante la lectura de este consentimiento acepto participar del proyecto de investigación.

Firma del participante _____ Aclaración _____

Firma del investigador _____ Aclaración _____

Consentimiento Informado para profesionales

Fecha:

- Nombre de la Investigación: Comunicación del diagnóstico psicopatológico en la infancia: vivencias y representaciones de padres y profesionales.
- Institución en la que se inscribe la investigación: Facultad de Psicología, Universidad de la República
- Investigadora a cargo: Lic. Andrea Cuadro

He leído y escuchado la información detallada de la Hoja de Información. Todas las preguntas que me generó el mismo en relación a la investigación en que se me invita a participar, me fueron contestadas y aclaradas.

Entiendo:

- Que la participación es voluntaria y libre en la investigación mencionada y puedo retirarme de la misma en el momento que lo desee sin brindar justificación y sin que ello genere consecuencias para mi persona o mi trabajo.
- Que responderé preguntas acerca de mi experiencia al brindar diagnósticos de niños/as a sus padres.
- Que la participación en la investigación no implica riesgos de salud para mi persona
- Que colaborar en la investigación ofrecería un aporte valioso que permitiría repensar los modos de atención que se ofrecen desde el sistema de salud y observar qué carencias y/o dificultades se manifiestan a nivel comunicacional en los profesionales de las disciplinas vinculadas al diagnóstico. Esta información podría ser utilizada a los efectos de ofrecer una mejor atención a los usuarios. Como profesional, me brindaría la posibilidad de intercambiar sobre mis experiencias. A su vez, a los padres, le permitirá dar nuevos sentidos y significados a la experiencia transitada.
- Que el encuentro será registrado en formato audio y dicha información será resguardada por la investigadora a cargo bajo clave personal y luego será analizada también por la misma.
- Que mis datos personales, así como mi identidad no se divulgarán y serán mantenidos dentro de la privacidad de la investigación. La información que se exponga sobre mi estará identificada por un nombre ficticio.
- Que recibiré la Hoja de Información y una copia del Consentimiento Informado.

Mediante la lectura de este consentimiento acepto participar del proyecto de investigación.

Firma del participante _____ Aclaración _____

Firma del investigador _____ Aclaración _____

Guion de entrevista con padres

Momento del diagnóstico	Impacto en los vínculos
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué recuerda del momento en que le dieron el diagnóstico? ¿Por qué cree que lo recuerda? - ¿Qué especialidad tenía el profesional que se lo dijo? <ul style="list-style-type: none"> - Psicólogo - Psiquiatra - Neuropediatra - Otro- Cuál? - ¿En qué lugar se dio esta comunicación? <ul style="list-style-type: none"> - Consultorio particular - Centro interdisciplinario - Centro de salud- Público o privado - Otro- ¿Cuál? - ¿Qué recuerda de la cantidad de información que le brindó el profesional sobre lo que le sucede a su hijo? - ¿Le mencionó algún nombre? - ¿Le explicó cómo la patología lo afectaba en ese momento? ¿Hizo mención a cómo le afectaría en su futuro? - ¿Recuerda que el profesional le haya mencionado fortalezas de su hijo como para tener una visión más positiva de la situación? - ¿Sintió que fue contenido por el profesional en ese momento con alguna de las siguientes acciones? <ul style="list-style-type: none"> - Estuvo cerca físicamente o estableciendo contacto físico - Le brindó apoyo verbal (mirada positiva de la situación o del futuro, tranquilidad respecto a cómo estaba siendo su rol como madre/padre). - Le propuso ideas de cómo proceder en casa para ayudar a su hijo - Le otorgó alguna referencia para que busque apoyo en asociaciones, profesionales, grupos que estuvieran vinculados a la patología de su hijo - Otra forma. ¿Cuál? - ¿Qué tan importante fue para usted ese encuentro? ¿Por qué? - ¿Recuerda cómo se sintió durante el encuentro? ¿Se retiró con la misma sensación? - ¿Recuerda qué sintió sobre su hijo? ¿Y sobre usted como padre/madre? 	<ul style="list-style-type: none"> - La imagen que usted tenía de su hijo ¿cambió a partir de ese encuentro? ¿En qué sentido? - ¿Considera que la forma en la que pasó a vincularse con su hijo estaba relacionada con dicho momento? - ¿Qué fue lo más difícil a partir del diagnóstico? - Cambios en la vida familiar (rutina, cuidados) - Reacción de otros miembros de la familia - Apoyos, redes - ¿Cómo se siente hoy al recordar ese momento? - Si algún aspecto en esa situación se hubiera presentado de forma diferente, ¿usted considera que habría recibido de otro modo la información que le brindaron? ¿Cuál aspecto?

Guion de entrevista con profesionales

Momento del diagnóstico	Formación
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué aspectos del espacio físico considera que son relevantes en esas situaciones? ¿Cuáles de ellos usted tiene en cuenta de acuerdo a su lugar de trabajo? - ¿Cómo delimita el tiempo que le dedica a ese encuentro? ¿Considera que es el adecuado? - ¿Qué características le parecen fundamentales respecto al lenguaje que se debería utilizar en dichas ocasiones? ¿Cómo considera que es el suyo cuando brinda este tipo de diagnósticos? ¿Utiliza metáforas o similares? - ¿En algún caso la comunicación del diagnóstico la ha realizado solo en formato papel o por llamada telefónica? Si es sí: ¿En qué circunstancia? - ¿De qué factores depende la cantidad y la calidad de información que le brinda a los padres? - ¿Cuán abarcativa es su explicación acerca de la incidencia del diagnóstico en la vida actual del niño? ¿Hace mención a cómo le afectará en su futuro? - ¿Usa la nomenclatura psicopatológica cuando brinda un diagnóstico sobre un niño a sus padres? - ¿La información que brinda sobre el diagnóstico es de forma espontánea o responde a interrogantes de los adultos referentes del niño? - ¿Menciona fortalezas del niño con el objetivo de que sus padres tengan una visión más positiva de la situación? - ¿Qué lugar ocupa la contención a los padres luego de dar el diagnóstico psicopatológico? ¿De qué maneras lo hace? - ¿Brinda orientación a los padres respecto a cómo proceder en casa para ayudar a su hijo luego del diagnóstico? - ¿Brinda referencias a los padres para que busquen apoyo en asociaciones, profesionales, grupos que estén vinculados a la patología de su hijo? - ¿Cómo organiza la información a brindar a los padres y de qué depende su estrategia? - ¿Qué habilidades o competencias propias pone en juego en ese momento? - ¿Cómo cree que impacta en la familia el modo en el que se da esa comunicación y la información que reciben esos padres? 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Ha escuchado hablar sobre habilidades comunicacionales de los profesionales de la salud o de humanización de la salud? - En su formación académica ¿Ha recibido formación sobre estos temas? En caso afirmativo: ¿Considera que fue suficiente? - ¿Considera que de alguna forma la academia lo preparó para estas situaciones? Si es sí: ¿Cómo? Si es no: ¿por qué cree que así fue? - De acuerdo a su experiencia, ¿qué formación al respecto podría enriquecer a los profesionales a la hora de brindar un diagnóstico psicopatológico de un niño a sus padres?

<ul style="list-style-type: none">- ¿Cómo se maneja en el momento la negación o el rechazo al diagnóstico que pueda tener el familiar frente a la comunicación?- ¿Recuerda alguna vez que haya dado el diagnóstico de un niño a sus padres que lo haya marcado como profesional? ¿Por qué? ¿Cambió algo en usted o en la forma de llevar adelante este tipo de comunicación?- ¿Qué relevancia tiene para usted el momento de dar un diagnóstico sobre un niño a sus padres?- ¿Cómo se siente cuando se encuentra en estas situaciones?- ¿Qué relevancia considera que este momento tiene para los padres?- ¿Qué le parece lo más complejo de su rol cuando tiene que dar un diagnóstico de un niño a sus padres?- ¿Existe algún diagnóstico que le resulte más difícil de comunicar? Si es sí: ¿Por qué?- ¿Qué características personales cree importante desarrollar para dichas tareas?	
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--