



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PSICOLOGIA  
PSICOLOGIA EDUCATIVA



VINCULOS AFECTIVOS DE MADRES CON HIJOS QUE TIENEN LA CONDICION DE  
HENDIDURA LABIO PALATINA.

TUTOR: Carmen Liliana Cubillos.

Alumna: Ena M. Romero M.

ENERO 2013.

## **AGRADECIMIENTOS**

Principalmente le agradezco a Dios por haberme iluminado el camino, brindándome la paciencia, tolerancia y sabiduría para recorrer este largo camino culminándolo con éxito.

A mi madre, por su constancia, dedicación y por confiar en mí, por su apoyo y consejos, por ti soy quien soy, este sueño logrado te lo debe a ti por tu lucha. Eres un orgullo, ejemplo a seguir, única.

A mi abuela Carmen por estar siempre conmigo, por cada palabra de aliento y lucha, que con amor y cariño nos enseña que se logran las cosas, esta meta alcanzada es para ti.

A mi padre que de alguna manera esta formación es gracias a él, por estar en todo momento que era necesario y todo su apoyo brindado.

A mi hermana Yanelvy, quien quiero y adoro, por ser un ejemplo a seguir, por todo su apoyo brindado en todo momento.

A mi familia por el apoyo, constancia y perseverancia que siempre me han demostrado, los quiero mucho.

A la U.C.V., la casa de estudios más grande que conozco, que vence las sombras, más que orgullosa de ser ucevista hoy y siempre.

A mi gran Tutora, por tan excelente persona por su gran labor, constancia y dedicación, por su apoyo y hacer que esta meta se cumpliera con éxito.

A mis amigas Sonia, Beatriz, Vivian, Adriana, Elena, y muchos más que me acompañaron, por su apoyo, cada palabra de aliento, su ayuda brindada en todo momento.

A la Fundación Sonríe Conmigo y Operación Sonrisa por facilitar la muestra y hacer posible el presente estudio

## **DEDICATORIA**

Le dedico este logro a Dios por darme vida y salud cada día, permitiendo así la culminación con éxito de este sueño.

A mi hija Alondra Valentina por ser mi motor de lucha y ser un orgullo y ejemplo a seguir para ella, que con su sonrisa cada día me ayudaba a seguir adelante, que con cada travesura me hacía más largo el camino pero me acompañaba cada día y me impulsaba a continuar. TE AMO MI PULGA, gracias por existir e iluminarme la vida.

A mi madre y mi padre por enseñarme a ser quien soy, brindarme la formación académica, con sus valores y creencias, que con lucha y perseverancia se logran y alcanzan los sueños. LOS AMO.

A mi hermana por toda su colaboración, ayuda, consejos y por servirme de ejemplo TE QUIERO.

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACION  
ESCUELA DE PSICOLOGIA

Tutor: Carmen Liliana Cubillos

[cubilloslpsi@yahoo.es](mailto:cubilloslpsi@yahoo.es)

Autor: Ena M. Romero M.

[enaromero85@hotmail.com](mailto:enaromero85@hotmail.com)

## RESUMEN.

La presente investigación tuvo como objetivo conocer cómo se establecen los vínculos paternos filiales entre la madre y el hijo, quien presenta la condición de hendidura labio palatina (HLP), tomando en cuenta que el nacimiento de un hijo con alguna malformación es algo que genera un fuerte impacto en la familia, lo que conlleva a un proceso de conocimiento, adaptación y aceptación. Basándonos en algunos conceptos teóricos de autores de desarrollo humano como Lorenz, Bowlby, Ainsworth, Félix López, así como también del área de la medicina. Se planteó una investigación cuantitativa de tipo descriptiva de campo, empleando un cuestionario, dirigido a madres que tengan al menos un hijo con la condición ya mencionada y que hayan sido o serán intervenidos por la Fundación Sonríe Conmigo u Operación Sonrisa. Se analizaron los datos con estadísticos descriptivos (SPSS V.19) y se encontró que la edad de la madre no es un factor fundamental que cause esta condición, el nivel de instrucción va ayudar a comprender y manejar mejor la información sobre la condición, minimizando los sentimientos de frustración y ansiedad que la hendidura labio palatina del bebe puede generar en la familia, su preocupación por el futuro de su desarrollo y, en especial, el proceso de alimentación, que fue mencionado insistentemente por algunas madres que no pudieron brindar la lactancia materna, lo difícil que les fue la incorporación de alimentos sólidos y por último el impacto que genera esta situación en la sociedad debido a la poca información que se posee de la misma.

**Palabras clave:** Vínculos Afectivos, Labio Hendido, Paladar Hendido.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>1. PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN</b> .....	3
1.1. Planteamiento del Problema .....	3
1.2. Formulación del Problema .....	4
1.3. Justificación .....	5
<b>2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION</b> .....	7
2.1. Objetivo General .....	7
2.2. Objetivo Especifico .....	7
<b>3. MARCO TEORICO</b> .....	8
3.1. Vínculos Afectivos .....	8
3.3.1 Impronta .....	8
3.1.2 Teoría de los Vínculos Afectivos .....	11
3.1.3 Marco Conceptual de la Teoría del Apego .....	14
3.1.4 Tipos de Apego .....	18
3.1.5 Factores que afectan el apego .....	19
3.2. Hendidura Labio Palatina .....	20
3.3. Vínculos Afectivos y la condición de Hendidura Labio Palatina.....	24
3.3.1 Estudios que demuestran la relación entre vínculos afectivos y la condición de hendidura labio palatina .....	24
3.3.2 Establecimiento de los vínculos afectivos y la condición de hendidura labio palatina .....	28
3.3.3 La importancia de la alimentación en el establecimiento de los vínculos afectivos .....	32

3.3.4	La importancia del padre en el establecimiento del vínculo materno filial.....	34
<b>4.</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>39</b>
4.1.	Ética de la Investigación.....	39
4.2.	Sistema de Variables.....	40
4.3.	Diseño de la Investigación.....	41
4.3.1	Tipo de Investigación:.....	41
4.3.2	Tipo de Diseño:.....	41
4.4.	Población y Muestra:.....	42
4.5.	Técnica e Instrumento de Recolección de datos:.....	42
4.6.	Procedimiento:.....	43
4.7.	Análisis de Datos:.....	44
<b>5.</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>45</b>
<b>6.</b>	<b>DISCUSION DE LOS RESULTADOS.....</b>	<b>64</b>
<b>7.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>68</b>
<b>8.</b>	<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>70</b>
<b>9.</b>	<b>LIMITACIONES.....</b>	<b>71</b>
<b>10.</b>	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>72</b>
<b>11.</b>	<b>ANEXO.....</b>	<b>75</b>

## ÍNDICE DE TABLA

Tabla 1: Edad en años.....	45
Tabla 2: Grado de Instrucción.....	46
Tabla 3: Sufrió alteraciones durante el embarazo .....	47
Tabla 4: En qué momento del embarazo presentó alteraciones.....	48
Tabla 5: Sabía usted en el embarazo que su hijo/a presentaba hendidura labio palatina .....	49
Tabla 6: ¿Quién la acompañaba en ese momento?.....	50
Tabla 7: ¿Qué sentimientos le generó esta situación de hendidura labio palatina hacia su hijo/a? .....	51
Tabla 8: ¿Cómo reaccionó el padre? .....	51
Tabla 9: La condición de HLP es debido a.....	52
Tabla 10: ¿Cómo se sentía al no poder brindarle la lactancia a su hijo/a?.....	54
Tabla 11: Cómo valora la tarea de alimentar a su hijo/a .....	55
Tabla 12: ¿Cómo fue el proceso de incorporar alimentos sólidos a su hijo/a? .....	55
Tabla 13: ¿Cómo fue el proceso de incorporar alimentos sólidos a su hijo/a? .....	57
Tabla 14: ¿Cómo se sentía usted al ver que su hijo/a pudiera presentar dificultades para hablar? .....	58
Tabla 15: Donde busco la información.....	59
Tabla 16: Optó por no salir para no tener que estar respondiendo preguntas con respecto a la condición de su hijo/a, ni que lo vieran mal .....	60
Tabla 17: ¿Qué tipos de reacciones observaba en las personas cuando veían a su hijo/a? .....	60
Tabla 18: ¿Cómo reacciona el papá cuando los otros miran su hijo/a con curiosidad.....	61

## INTRODUCCIÓN

La hendidura labio palatina (HLP), es una malformación facial que se presenta en el bebe, en su desarrollo prenatal entre la 4ta y 10ma semana al no fusionarse los tejidos del labio y/o paladar.

La hendidura de labio es un defecto que se manifiesta por la apertura unilateral o bilateral del mismo en la parte superior entre la boca y la nariz. La hendidura palatina consiste en la apertura del cielo de la boca existiendo una comunicación estrecha entre la boca y la nariz. Ambos generan problemas al lactante, niño o adulto, en la estética, la alimentación, socialización, afectando así el desarrollo socio-emocional de la persona.

Esta condición no sólo afecta a quien la presenta, sino también a los padres, al encontrarse en una situación totalmente nueva e inesperada, la cual puede causar un impacto psicológico, sin saber lo que implican sus cuidados, alimentación, desarrollo, todo lo que requiera para su bienestar y crecimiento saludable. En algunos de los casos el proceso de amamantamiento genera mucha frustración y ansiedad en los padres, debido a la condición facial y el esfuerzo que implica en el bebe la succión, esto se da con más probabilidad en los niños con paladar hendido que los que presentan labio fisurado. Tomando en cuenta que este primer contacto con el bebe es de suma importancia, ya que se inicia el establecimiento de los vínculos afectivos, los mismos se pueden ver afectados por dicha situación y en ocasiones hacer difícil y frustrante la aplicación de las prácticas de crianza en el niño, en especial, cuando la madre no puede brindarle al bebe situaciones placenteras de interacción, comunicación y cuidados alimenticios que se desencadenan desde el nacimiento.

La presente investigación está contemplada en las siguientes secciones, el Capítulo I contiene el planteamiento, formulación y justificación del problema; la importancia de dar a conocer el proceso de vinculación entre madre e hijo, en particular, cuando el bebe presenta alguna condición especial. En el segundo capítulo encontraremos las bases teóricas de la investigación, la misma se fundamentó en conceptos formulado por Bowlby, Ainsworth, en relación al apego, los tipos de apego, de Félix López y y la vinculación materna filial, como



también los conceptos médicos relacionados con la condición de hendidura labio palatina. En el Capítulo III se explica toda la parte metodológica de la investigación. La presente es un estudio cuantitativo descriptivo del campo, el instrumento de recolección de datos lo constituyó un cuestionario creado para indagar la temática de interés y cumplir con los objetivos planteados para el estudio.

Para culminar, los resultados encontrados en la presente investigación nos informan que la edad de la madre no es un factor determinante para la condición estudiada, que el grado de instrucción de los padres contribuye mucho en la búsqueda y comprensión de información en relación a la condición, el proceso de alimentación es variado, cargado de muchas emociones como tristeza, preocupación, decepción, frustración para aquellas madres que no pueden brindar la lactancia materna por la condición, satisfacción y felicidad para las que no se les dificulta determinado proceso. También se evidencia la poca información que la población en general posee de la condición, debido a las respuestas brindadas por partes de las madres, el rechazo y críticas que recibían al salir a la calle con sus hijos.

Es una situación en la cual es muy importante el apoyo tanto de la pareja como de la familia nuclear y extendida, por tales motivos este estudio pretendió brindar más información con respecto a los vínculos afectivos entre madre e hijo/a y su gran importancia para un buen desarrollo emocional del niño/a. Es decir, conocer cómo construye la madre los vínculos afectivos con el niño/a que presenta hendidura labio palatina, si se afectaron con la situación, como lo retoman de nuevo y como se da el apoyo entre ellos.

## 1. PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN

### 1.1. Planteamiento del Problema

En el ser humano, las malformaciones hereditarias o congénitas ocurren en el proceso de gestación y éstas suelen ser alteraciones de órganos, sistemas o extremidades. Las no hereditarias, están asociadas a agentes teratogénos como drogas, alcohol, virus entre otros.

Existen diversas malformaciones humanas entre ellas encontramos la hendidura labio palatina, que consiste en la separación del mismo, el cual puede ser unilateral o bilateral, la mayoría de los casos va acompañado del paladar hendido, que es una abertura del cielo de la boca, éste puede afectar tanto la parte blanda que conecta la boca con la garganta, o la parte dura conformada por el hueso. Ambas malformaciones se pueden dar por separado o juntas en el ser humano.

El nacimiento de un hijo/a con alguna malformación, sorprende a la madre y el padre, ya que muchos no están preparados y reaccionan ante ese bebe con sentimientos contradictorios, al no coincidir con las expectativas del hijo/a ideal, pasando luego por varios procesos ante la situación como la negación, duelo, angustia y aceptación, para poder así brindarle al niño/a afecto, protección, cuidados, alimentación, y poder regular el sentido de sus emociones y afectos. Y también como madre-padre cumplir con las funciones propias de sus roles.

Muchas veces se centra la atención en el niño/a que nació con la fisura, sus riesgos y secuelas que puedan dejar en él, como alteraciones estéticas, disminución de la audición, problemas al hablar, alteraciones con los dientes, así como autoestima y autoconcepto bajo, y no en cómo los padres viven ese momento, lo que experimentan, lo que realizan para brindarle al niño/a los mejores cuidados y atenciones y facilitarle que se sienta íntimamente vinculado a ellos.

La madre y el padre atraviesan por varias etapas en el proceso de aceptación del bebé hasta reorganizarse nuevamente para continuar con el desarrollo estable del mismo. Luego de estos procesos de aceptación, continúa la construcción de los vínculos afectivos (destacando que los mismos se van construyendo desde el período de gestación, pero se ven afectados al principio con la noticia y todo lo que conlleva la aceptación). Los vínculos afectivos siempre están en constante desarrollo, en esos primeros contactos directos con el bebé, los cuales pueden verse alterados por la condición del niño/a, en la dificultad que pueda presentar para alimentarse a través del amamantamiento y dado lo difícil que le es al niño/a la succión debido a la condición, otra preocupación más para la madre, ya que como portadora de alimento inmediato para su bebé, éste se ve interferido por la condición y el no poder favorecer la experiencia satisfactoria producida por el amamantamiento. En consecuencia, el niño/a necesita de sus padres y básicamente de la madre, la afectividad y la leche para desarrollarse plenamente, física y emocionalmente.

Cabe destacar que en Venezuela la incidencia de hendidura labio palatina, varía entre la zona rural o provincia y la capital. En las zonas del interior, la incidencia es de 1 entre cada 800 niños/as nacidos vivos, en la capital, es de 1 entre cada 1000 nacidos. Por año nacen alrededor de 5 mil niños/as con estas anomalías en todo el país, el 25% de estos niños/as padecen de paladar hendido, 25% de labio leporino y el 50% de ambos (Fundación Sonríe Conmigo, 2007). Tomando en cuenta que la intervención quirúrgica del labio y/o paladar, en centros privados es muy costosa y en centros públicos es reducida, en nuestro país se han desarrollado fundaciones sin fines de lucro, las cuales solo prestan ayuda relacionada con la parte de la operación, entre ellas están la Fundación Sonríe Conmigo, Operación Sonrisa y un Servicio de Atención Odontológico y operaciones que funciona en la Facultad de Odontología en la Universidad Central de Venezuela.

## 1.2. Formulación del Problema

Para la mayoría de la población el tema del labio y paladar hendido no es de total conocimiento, muchos conocen el labio fisurado, ya que es el más notorio, pero más no se conocen sus clasificaciones, implicaciones e incidencias, sino hasta el momento en que se vive o se conoce la situación, sea de un hijo/a, familiar o amigo/a cercano.

Tomando en cuenta lo difícil que resulta para los padres, enfrentarse a la condición del hijo/a, el vínculo afectivo se va iniciando desde el comienzo del embarazo y es en el momento del nacimiento cuando se expresa por medio de las caricias, atenciones y cuidados que la madre y el padre le brindan al niño/a. Con un niño/a con hendidura labio palatina los procesos de atención, alimentación, cuidado, se ven afectados debido a que la alimentación es muy difícil para el niño/a y para los padres por toda la frustración que genera la situación de no poder satisfacer estas necesidades básicas.

Es por tal motivo que nos planteamos como problema de investigación la siguiente pregunta:

¿Cómo se vinculan las madres con hijos/as que tienen la condición de hendidura labio palatina?

### 1.3. Justificación

La Hendidura Labio Palatina es una malformación congénita de las estructuras faciales, en específico la boca, la cual se presenta en 1 de cada 800 niños/as nacidos vivos. Esta condición requiere de intervención quirúrgica, la cual va a depender del grado en que se presente pueden ser una o más operaciones, se inicia desde los 3 meses para cierre de labio y a partir de los 6 meses cierre de paladar, con la finalidad de reducir en el niño/a el impacto estético, de autoestima, autoconcepto, el habla, su desarrollo intelectual, social y emocional (Fundación Sonríe Conmigo, 2007).

Para los padres es algo nuevo, en ocasiones este evento puede generar crisis, causando mucha incertidumbre, dudas, desconocimiento del desarrollo de su bebe, el cual va a depender de cómo sea el apoyo, comunicación, los vínculos establecidos entre madre y padre, los cuales les permitirán afrontar la situación y los cuidados que requiere el bebe.

Desde mi experiencia, como madre con una bebe diagnosticada a los 10 días de nacida con paladar hendido parte posterior, todo el proceso de adaptación para las dos fue muy difícil. Falta de información, dificultad para la alimentación, cuidados especiales,

frustración al no poderla amamantar, es lo que me genera la duda y me incentiva a realizar la presente investigación.

La mayoría de los padres desconocen lo que es la hendidura labio palatina, debido a esto cuando nace su bebe con la condición, quedan en un estado de total asombro, generándose en ellos inquietudes, dudas, reaccionando con sentimientos contradictorios, y modos de expresión del afecto distintas, por ello es una situación que desde el nacimiento debe ser trabajada con un equipo multidisciplinario de la institución pública o privada, médico internista, psicólogo, trabajador social, cirujano, odontólogo, pediatra, otorrinolaringólogo, para así aminorar las angustias y no se vean afectados los vínculos afectivos entre la madre y el hijo/a, para poder así brindar una práctica de crianza segura y estable, estimulando el desarrollo emocional, cognitivo, social del bebe.

Debido a esto se genera el interés de realizar un estudio exploratorio que nos permita conocer sobre el fenómeno de construcción de los vínculos afectivos y determinar cuan afectados se pueden encontrar ante la situación de tener un hijo/a con hendidura labio palatina. De igual manera poder comprender la situación y a su vez generar información que ayuden a mejorar los vínculos afectivos y un buen desarrollo de los mismos.

La investigación es relevante, ya que se conoce poco sobre cómo se dan los vínculos afectivos entre las madres que tengan un hijo/a con hendidura labio palatina, los cuales se dan en la interacción y relación afectiva con el bebe como sus cuidados, caricias, alimentación, entre otros.

## 2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

### 2.1. Objetivo General

Conocer como establecen los vínculos afectivos las madres con sus hijos/as, quienes presentan la condición de hendidura labio palatina.

### 2.2. Objetivo Específico

- ψ Describir las vivencias maternas en el establecimiento de los vínculos afectivos con hijos/as que presentan hendidura labio palatina.
- ψ Conocer el apoyo del padre en el establecimiento del vínculo materno filial.
- ψ Explorar las prácticas de crianza que emplean en la interacción con el niño/a que presenta la condición de hendidura labio palatina.

### 3. MARCO TEORICO

#### 3.1. Vínculos Afectivos

##### 3.3.1 Impronta

Es un proceso de aprendizaje preprogramado, que se da entre la madre y su cría, durante un tiempo delimitado del desarrollo; es la ejecución de la conducta lo que activa el proceso de aprendizaje, con cierto contexto estimular (normalmente definido por la presencia de un estímulo o señal específico, ya sea acústico, visual, olfativo, etc., con una restricción en el aprendizaje para que el animal recuerde sólo ese estímulo e ignore otro), y que se produce generalmente poco después del nacimiento y que fija el reconocimiento de los miembros de la misma especie y otros aspectos relacionados con conductas maduras (Raice, 1997).

Para Craig y Baucum, (2001) los procesos de impronta de distintas pautas conductuales son independientes entre sí: pueden tener diferentes períodos sensibles, y su sucesión temporal tampoco guarda relación alguna con la de la posterior maduración de estas pautas conductuales. Los períodos críticos o sensibles, que ocurren a menudo en etapas muy precoces del ciclo vital, afectan al desarrollo en al menos, 4 aspectos: qué la respuesta se desarrolle o no, la intensidad con la que se manifiesta más adelante, la forma motriz exacta que adopta y los estímulos determinados que la activan o la concluyen.

No se cuentan con pruebas contundentes de que exista un período crítico para que se establezca este vínculo en los seres humanos. Tal vez los progenitores y su hijo sean muy responsivos a la vinculación de los primeros días que siguen al nacimiento, pero difícilmente se trate de un período crítico. Por lo demás el niño debe establecer una cierta clase de relación con uno o varios cuidadores importantes durante los primeros ocho meses de vida para que el desarrollo se realice en forma normal.

Konrad Lorenz (como se citó en Craig y Baucum, 2001) era un zoólogo austriaco que desde niño se había sentido fascinación por los patos, los gansos y las ocas. Aunque inició su formación en medicina, dedicó la mayor parte de su vida a estudiar el comportamiento de los animales en su hábitat natural. Lorenz, como tantos investigadores del desarrollo humano

antes y después que él, había observado que los pollitos de estas aves nada más rompen el cascarón, echan a andar detrás de la madre. La imagen de una hilera de pequeñas ocas siguiendo a la madre oca es probablemente familiar para todo el mundo; pero Lorenz reparó en que cuando los gansos, patos u ocas, no encontraban a la madre al nacer, seguían a la primera figura que encontrarán, con tal que fuera más grande que ellos y se moviera. Así, el propio Lorenz se convirtió en la madre de muchas generaciones de patitos.

Una vez que los pollitos habían establecido el vínculo con él mostraban una tendencia inquebrantable a seguirle allí donde fuera. Lorenz llamó a este fenómeno “impronta” e hipotetizó que tenía un importante valor adaptativo: para poder sobrevivir, lo mejor que puede hacer un patito recién nacido es seguir a su madre. Y ya que la madre será probablemente la primera figura en movimiento que vean, la programación genética está orientada hacia ello: Seguir a la primera figura en movimiento que ven al nacer (Raice, 1997).

En los sesenta, el psicólogo Harry Harlow (Craig y Baucum, 2001), , demostró que la comida y el alivio de la incomodidad tenían poco que ver con la intensidad del vínculo madre-hijo entre los primates.

Para Craig y Baucum (2001), Harlow experimentó con monos separándolos de sus madres. Los colocó en una jaula con dos “madres” artificiales. Ambas estaban hechas de madera y alambre con caras parecidas a las de los monos. Una “madre” estaba equipada con pezones que proporcionaban leche. La otra no daba leche, pero estaba cubierta de una tela afelpada. Los monos pasaban muy poco rato alimentándose de la madre con leche y permanecían la mayor parte del tiempo acurrucados junto a la madre cubierta de pelo. Lo más interesante y triste de este experimento fue que estos monos al crecer fueron incapaces de establecer vínculos con otros monos al no haber podido crear un vínculo con sus madres reales.

Cuando pasados esos 3 meses los monitos eran introducidos junto con macacos criados con sus madres, los bebés aislados sufrieron problemas severos de adaptación, mostraron dificultad para entablar relaciones sociales con su congéneres y algunos murieron al negarse a ingerir alimento; sin embargo, en general, la mayoría acaba por adaptarse. Muy diferente era el resultado cuando el aislamiento duraba más tiempo. En este caso las



consecuencias en los monitos eran devastadoras. Los monitos que estuvieron 6 meses privados del contacto materno real nunca llegaron a tener un comportamiento normal: se mantenían siempre aislados, no eran capaces de jugar con otras crías y hacían gestos extraños, como abrazarse a sí mismos y dar muestras de un terror exagerado ante hechos no amenazantes. Cuando llegaban a la adolescencia estos eran mucho más agresivos y asustadizos, mostrando toda su vida un comportamiento más inestable, violento e impredecible (Craig y Baucum, 2001).

Cuando el aislamiento alcanzaba los 12 meses (el equivalente a 6 años en un bebé humano), los monos sencillamente, no interaccionaban jamás con el resto de miembros de su especie. Su comportamiento en general oscilaba entre los síntomas humanos de la depresión (tristeza, poca actividad, nulo contacto social) y la esquizofrenia (posturas extrañas, mirada perdida, conductas estereotipadas y en ocasiones comportamientos claramente psicóticos, como asustarse de sus propias manos o pies a las que acababan por morder). A medida que avanzaban los experimentos, los investigadores descubrieron que la conducta y esperanza de adaptación de los monitos era diferente en función del tipo de madre sustituta que hubieran tenido. Los monitos que se habían criado con una madre de alambre eran más inestables, agresivos y reacios al contacto social; las crías que habían tenido una madre sustituta de felpa tenían mejor pronóstico: eran menos agresivas y temerosas, se adaptaban mejor al contacto con los miembros de su especie y, en general, su grado de alteración era menor (Craig y Baucum, 2001).

En vista de ello, Harlow (como se citó en Craig y Baucum, 2001) decidió dar a las crías la oportunidad de elegir el tipo de madre sustituta, introduciendo en las jaulas una madre de alambre con biberón en el pecho y otra de felpa que no daba ningún tipo de alimento. Si las teorías conductistas eran correctas, los monitos deberían mostrar más interés por las madres de alambre (con leche) que por las de felpa (sin comida). Esto sería así cumpliendo las leyes de la psicología del aprendizaje, según las cuales un estímulo que da algún tipo de refuerzo (como una malla de alambre con un biberón) se convertiría para los monitos en favorito frente a otro estímulo sin ningún refuerzo (un muñeco de felpa que no provee de comida). Por el contrario, si las observaciones y teorías provenientes de los etólogos como Lorenz o de testimonios como los de Spitz eran los correctos, los pequeños rhesus preferían a las madres de felpa aunque no les proveyeran de comida. Esto sería así

suponiendo la existencia de un vínculo de apego innato de los monitos hacia sus madres; y, en caso de no existir madre real, como en el caso de los patitos de Lorenz, hacia cualquier figura que tuviera algún tipo de parecido con ellas: suaves, cálidas y abrazables.

Los resultados no dejaron lugar a dudas: los monitos preferían a las madres de felpa, se agarraban a ellas y pasaban así la mayor parte del tiempo; únicamente se alejaban de ellas para mamar del biberón de la madre de alambre. Y en muchos casos posponían el momento de ir a comer, preferían comer menos y hacían malabarismos para acercar la boca hasta la tetina sin soltarse de la madre de felpa.

### 3.1.2 Teoría de los Vínculos Afectivos

La teoría etológica del apego es la perspectiva más aceptada de lazo emocional del niño/a hacia el cuidador. Bowlby (como se citó en Berk, 1999), creía que los bebés humanos, como los de cualquier otra especie animal, están dotados de una serie de conductas internas que ayudan a mantener a uno de los padres cerca, incrementando las posibilidades de que éste le proteja del peligro. El contacto con éste también asegura que el bebé será alimentado, pero Bowlby tenía cuidado en señalar que alimentar al niño/a no es la base del apego. El vínculo del apego tiene fuertes raíces biológicas. Se puede entender mejor dentro de un marco evolutivo en lo que la supervivencia de la especie es de primerísima importancia (Berk, 1999)

Bowlby (1988, como se citó en Berk, 1999) define la conducta de apego como: “cualquier forma de conducta que tiene como resultado el que una persona obtenga o retenga la proximidad de otro individuo diferenciado y preferido, que suele concebirse como más fuerte y/o más sabio” (p. 292).

Entendemos que los vínculos afectivos son los procesos psicológicos, los sentimientos, lazos afectivos que se van dando hacia las personas especiales que se encuentran en nuestra vida proporcionándonos seguridad, protección, cariño, placer y alegría cuando interactuamos con esa persona. Este sistema de apego cumple con el rol fundamental de mantener el equilibrio entre las conductas exploratorias y de proximidad, con

respecto a la accesibilidad de la figura de apego y los peligros presentes en el entorno físico y social.

Tomando en cuenta que Bowlby (1969, como se citó en Berk, 1999) establece que a lo largo del tiempo, se desarrolla un vínculo afectivo verdadero, apoyado por nuevas capacidades cognitivas y emocionales y por una historia de cuidado sensible. Este desarrollo tiene lugar en cuatro fases: la fase del preapego, la fase de formación del apego, la fase del apego bien definido y la formación de una relación recíproca.

Esto nos indica que la formación de los vínculos afectivos está en constante desarrollo desde el inicio del embarazo, nacimiento y crecimiento del bebé, lo cual va a depender del cuidado que se le dé al mismo, como se responda a sus necesidades, alimentación, amor, cariño y protección que hagan sentir al niño/a seguro. Para ello es importante que el establecimiento de los vínculos se dé de forma eficaz durante los dos primeros años de vida, y así no se pueda destruir ese sistema de comunicación y lazos afianzados entre madre, padre e hijo.

Berk (1999) expresa que se debe mantener claro el establecimiento de los vínculos afectivos, debido a que existe una variedad de factores que pudieran interrumpir la seguridad del apego. Primero, simplemente teniendo una oportunidad para establecer una relación cercana con uno o unos cuidadores sería crucial. Segundo, como asegurar al bebé que el cuidador responderá a sus señales y necesidades, la paternidad sensible debería conducir a una mayor seguridad de apego. Tercero, como los bebés contribuyen activamente a la relación de apego, las características de un niño/a deberían marcar una diferencia en la evolución del apego. Y por último, como los niños/as y los padres están enclavados en contextos más grandes, las circunstancias familiares deberían influir en la calidad del apego.

Sin embargo, hay situaciones en las que se ve afectada la construcción de los vínculos, como la ausencia materna, ya sea por complicaciones en el parto y/o por la muerte de la madre. La calidad de los cuidados, la paciencia, el cariño con que se den los cuidados, como se transmitan en ese momento de disfrute con el niño/a, las caricias, las miradas, la alimentación, el baño, poder entender la necesidad del niño/a que llora y pide algo, establecer esa comunicación y entendimiento entre madre, padre o cuidador y el niño/a, que

con las características infantiles se pueden lograr o no eficazmente (Berk, 1999), es decir, que el apego es el resultado de una relación que se construye entre los dos personas y estos se podrán afectar ante la llegada de un niño/a prematuro, enfermedades del recién nacido, alguna discapacidad o malformación en el bebé, lo cual hace para los padres un cuidado más agotador, lleno de muchas dudas, inquietudes, estrés ante la nueva situación, frustración ante el proceso de alimentación y cuidados.

Actualmente se puede afirmar que el bebé, desde los primeros momentos de la vida, no solo es capaz de percibir la representación de los cuidados de sus padres más que la representación de los mismos, sino que busca los estímulos, mostrando una clara preferencia por aquellos que provienen de los seres más cercanos.

López y Ortiz (1999) expresan que el rostro humano es el estímulo visual que más interesa al recién nacido entre todos los que en la vida real puede ver en las primeras semanas y meses de vida. Ningún otro objeto de su entorno cumple como el rostro humano las características indicadas. A la edad de diez días los lactantes son capaces de reconocer el olor de su madre, orientándose de manera preferente hacia un algodón que ha estado en contacto con el pecho de su madre que hacia otro de una mujer que amamanta a un niño/a de la misma edad. A los quince días establecen asociaciones claras entre el rostro y la voz de la madre, hasta el punto de intranquilizarse cuando se mezcla la voz o el rostro de la madre con estos mismos estímulos de una persona desconocida. Señales que permiten la comunicación y promueven la interacción.

El individuo está predispuesto intermitentemente a buscar proximidad hacia el objeto de apego, aunque esta conducta de apego puede disminuir o hasta desaparecer en el curso de una ausencia prolongada del objeto de apego, el vínculo no ha disminuido necesariamente (Ainsworth, 1970). El vínculo posee aspectos de sentimientos, recuerdos, expectativas, deseos e intenciones, todo lo que sirva como una clase de filtro para la recepción e interpretación de la experiencia interpersonal.

Los padres deben tener presente y estar atentos a las señales de los niños/as, para poder así responder adecuadamente y facilitarle al niño/a el reconocimiento de la figura de apego, lo cual se va iniciando desde los primeros inicios de vida hasta los 3 meses que

logran identificar la voz y el olor de la persona que lo cuida, pero no identificándola en su globalidad, esto ocurrirá luego de los 4 meses, cuando el desarrollo visual del bebé le permitirá integrar las características de la persona que lo cuida estableciendo con ello la figura del apego, la cual se va a ir dando con las respuestas y atenciones de la madre hacia las necesidades del bebé para que el mismo pueda disponer de esquemas internos que le permitirán reconocer a la madre. A partir de los 8 meses es que se originan los comportamientos del apego haciéndose más flexible, debido a que el desarrollo emocional y cognitivo del bebé se han cristalizado en la formación del apego por medio de la interacción con la madre, el padre, convirtiéndose así en las figuras de seguridad, protección quienes le brindan alimentación (López y Ortiz, 1999).

Con lo expresado anteriormente se evidencia la importancia del establecimiento de los vínculos afectivos desde los primeros inicios de la vida, ya que cumplen una función fundamental en el desarrollo del individuo, los mismos se pueden ver afectados por diversas situaciones. Como por ejemplo el no poder amamantar debido a la condición de hendidura labio palatina del bebe. Ese sistema de comunicación y cuidados que se requieren para el establecimiento de los vínculos afectivos se ve interferido, como lo expresa Berk (1999) en las diferentes situaciones que pueden afectar una de las funciones del apego del bebe como lo es la seguridad.

López y Ortiz (1999) también consideran que las primeras horas de la vida del niño/a constituyen un período sensible para el establecimiento del vínculo afectivo de la madre hacia el bebé, a través del contacto piel a piel, la formación de los mismos va ser el resultado de la interacción entre madre, padre e hijo/a en cuanto a la búsqueda de contacto por parte del bebe y la satisfacción de cubrir las necesidades básicas del niño/a por parte de los padres.

### 3.1.3 Marco Conceptual de la Teoría del Apego

El término de apego fue introducido por Bowlby, posteriormente fue estudiado por Ainsworth, y es actualmente utilizado por los teóricos del desarrollo del vínculo.

La teoría del apego la constituye John Bowlby y Mary Ainsworth, es un enfoque etológico del desarrollo de la personalidad. Incluso, destacan el papel que desempeñan las interacciones tempranas padres-hijo/a en dicho desarrollo (Ainsworth y Bowlby, 1991; como se citó en Cantón y Cortés, 2000). Bowlby formuló los supuestos fundamentales de su teoría a partir de conceptos etológicos del procesamiento de la información, de la psicología evolutiva y del psicoanálisis. Por su parte, la metodología innovadora de Mary Ainsworth no sólo hizo posible comprobar empíricamente algunas de las ideas de Bowlby, sino que también ayudó a ampliar la propia teoría y, de hecho, constituye la base de muchas de las nuevas directrices que se siguen en la actualidad.

Ainsworth contribuyó de manera decisiva al concepto de la figura de apego como base segura a partir de la cual el niño/a puede explorar su mundo, así como a la formulación del concepto de sensibilidad materna a las señales del hijo/a y su papel en el desarrollo de los tipos de apego.

John Bowlby adquirió la firme convicción de que las relaciones familiares tempranas influyen fuertemente en el desarrollo de la personalidad. Bowlby concluyó que el desarrollo normal requiere que el niño/a experimente una relación afectiva, íntima y continua con su madre, en la que ambos se encuentren satisfechos y disfruten. Enfatizaba, además, el papel de la red social y de los factores económicos en el desarrollo de unas relaciones adecuadas entre madre e hijo/a.

En Cantón y Cortés, (2000), se plantea que según Bowlby, la conducta de apego del niño/a de doce meses la componen una serie de respuestas instintivas que tienen la función de vincularlo a su madre y ésta al hijo/a. Estas respuestas maduran con la independencia durante el primer año, aunque cada vez se van integrando más, centrándose sobre la figura materna durante la segunda mitad del primer año. Finalmente, hacía hincapié en la naturaleza activa de las conductas de apego, en contraste con la connotación pasiva de dependencia que otras perspectivas le atribuían. Mientras que en la teoría tradicional la relación de dependencia del niño/a se consideraba como algo inevitable durante la primera infancia y regresivo, indeseable y sin ningún valor biológico en los años posteriores.

Bowlby fue desarrollando su teoría definitiva, publicada en tres textos clásicos. En el primer volumen, formuló los supuestos básicos de su teoría sobre la motivación y regulación de la conducta. Los sistemas conductuales están diseñados para alcanzar una meta específica, de manera que se activan en determinadas situaciones y se dan por finalizados en otras. La función última del sistema conductual del apego es la supervivencia del individuo y de la especie. Los sistemas conductuales complejos de los organismos con capacidad para construir modelos internos de trabajo del ambiente y de sí mismo pueden funcionar de forma previsor. La organización de los sistemas conductuales suele completarse durante determinados períodos sensibles (Cantón y Cortés, 2000).

En la segunda parte del volumen, Bowlby extrapola todos estos conceptos al campo específico del apego madre-hijo. Enfatiza la necesidad innata de interacción social que todos los seres humanos tenemos, además de señalar que la mejor manera de satisfacer esa necesidad, en un principio, es mediante el contacto físico con el cuidador. Las personas especialmente durante la primera infancia, necesitan la protección y el apoyo de otros, sobre todo de los que tienen un interés especial por su bienestar. La idea básica es que la evolución soluciona el problema de las necesidades de protección y apoyo equipando al individuo con un sistema conductual de apego. Se trata de un sistema organizado de emociones y conductas que aumenta la probabilidad de que el niño establezca unas relaciones de apego con su cuidador principal.

Por tanto, el apego sería el resultado de respuestas instintivas importantes para la protección del individuo y la supervivencia de la especie. El vínculo del niño/a con su cuidador actuaría como un sistema de control de la conducta encargado de regular la búsqueda de proximidad y la conducta exploratoria según el momento y la situación. Al principio, ciertas respuestas reflejas del hijo/a promueven la protección de la madre y el contacto entre ambos mientras que otro tipo de respuestas actúan como señales de comunicación social.

Bowlby (como se citó en Cantón y Cortés, 2000), plantea que las relaciones de apego del niño/a con el cuidador principal van cambiando siguiendo una secuencia de cuatro fases. En un primer estadio de orientación y señalización social indiscriminadas, el bebé no diferencia claramente a unas personas de otras, limitándose a aceptar a todo el que le

proporciona comodidad, emitiendo de forma indiscriminada sus señales. Durante una segunda fase denominada sociabilidad discriminante, el niño/a manifiesta ya una preferencia por las personas familiares y comienza a orientar su repertorio conductual de un modo más exclusivo hacia la figura principal de apego: sin embargo, aún no protesta cuando se marcha. En la tercera fase es cuando surge el apego propiamente dicho: búsqueda activa de la proximidad al cuidador, utilización de la figura de apego como base segura: hacia los ocho meses se aflige y protesta cuando se marcha el cuidador e intenta seguirlo; a los diez aparece el miedo a los extraños. Finalmente, a los tres o cuatro años de edad, cuando ya entiende mejor los sentimientos y motivos del adulto, establece con su cuidador una relación corregida hacia la meta, caracterizada por la mutua regulación.

En el último volumen, (como se citó en Cantón y Cortés, 2000), Bowlby se sirve de la perspectiva del procesamiento de la información para explicar la creciente estabilidad de los modelos internos de trabajo, así como sus distorsiones defensivas. Los modelos internos se van volviendo menos accesibles a la conciencia al hacerse habituales y automatizarse y, puesto que los patrones antiguos de pensamiento y acción guían la atención y procesan la información de forma selectiva, es normal e inevitable un cierto grado de distorsión informativa.

En ciertas condiciones en las que el acceso a la experiencia almacenada provocaría un grado significativo de ansiedad se puede producir una exclusión defensiva antes de su procesamiento. La conducta de apego y los sentimientos asociados a ella son especialmente vulnerables a esta exclusión: cuando el sistema de apego se activa intensamente y no alcanza su objetivo con frecuencia o durante un tiempo prolongado, se suele producir una exclusión defensiva como sucede en el caso de los niños/as con apego de evitación (Ainsworth y Bowlby, 1991; como se citó en Cantón y Cortés, 2000).

Ainsworth expresó con su teoría de la seguridad sobre el desarrollo de la personalidad, en un curso impartido por Blatz, el supuesto básico de esta teoría defendía la necesidad de los niños/as pequeños de desarrollar una dependencia segura con sus padres antes de introducirse en situaciones no familiares. Según Blatz (Cantón y Cortés, 2000), existe varios tipos de seguridad, siendo la seguridad dependiente inmadura la primera en desarrollarse: los niños/as sólo se sienten seguros si disponen de unos padres en los que



confían y que se responsabilizan de su conducta. Conforme va adquiriendo conocimientos y habilidades aumenta su autoconfianza y cada vez es mayor su seguridad independiente, de manera que al llegar a la madurez debe haberse emancipado ya totalmente de sus padres.

No obstante, el sentimiento de seguridad no se puede basar únicamente en los conocimientos y habilidades adquiridas, sino también que el individuo necesita compaginar la seguridad independiente con una seguridad madura dependiente, debe establecer una relación mutua con otra persona de su misma generación, en la que cada miembro de la pareja, sobre la base de sus conocimientos y habilidades, sirva de base segura al otro.

#### 3.1.4 Tipos de Apego

Ainsworth (como se citó en Cantón y Cortés, 2000), encontró tres patrones principales de apego: niños/as de apego seguro que lloraban poco y se mostraban contentos cuando exploraban en presencia de la madre, niños/as de apego inseguro, que lloraban frecuentemente, incluso cuando estaban en brazos de sus madres; y niños/as que parecían no mostrar apego ni conductas diferenciales hacia sus madres.

También encontró que los niños/as exploraban y jugaban más en presencia de su madre, y que esta conducta disminuía cuando entraba la desconocida y, sobre todo, cuando salía la madre. A partir, de estos datos, quedaba claro que el niño/a utiliza a la madre como una base segura para la exploración, y que la percepción de cualquier amenaza activaba las conductas de apego y hacía desaparecer las conductas exploratorias.

Más recientemente se ha propuesto la existencia de un cuarto tipo denominado apego inseguro desorganizado/desorientado. Se trata de los niños/as que muestran la mayor inseguridad. Cuando se reúnen con su madre tras la separación, estos niños/as muestran una variedad de conductas confusas y contradictorias. La mayoría de ellos comunican su desorientación con una expresión de ofuscación. Algunos lloran de forma inesperada tras mostrarse tranquilos o adoptan postura rígida y extraña o movimientos estereotipados.

Según Cantón y Cortés, (2000), el apego seguro se caracteriza porque aparece ansiedad frente a la separación, y reaseguramiento al volver a encontrarse con la madre.

Supone un modelo de funcionamiento interno de confianza en el cuidador. El apego ansioso/evitativo muestra poca ansiedad durante la separación y un claro desinterés en el posterior reencuentro con la madre; se relaciona con una desconfianza en la disponibilidad del cuidador. En la categoría ansioso/resistente, el niño/a muestra ansiedad de separación, pero no se tranquiliza al reunirse con la madre. Son niños/as que muestran limitada exploración y juego, tienden a ser altamente perturbados por la separación, y tienen dificultad en reponerse después.

### 3.1.5 Factores que afectan el apego

Para Cantón y Cortés (2000), el temperamento del niño/a puede influir en las pautas del apego manifestadas en la Situación Extraña de tres modos distintos. En primer lugar, un temperamento miedoso puede afectar al nivel crónico de objetivos del sistema de apego. Los niños/as miedosos tienen menos oportunidad de utilizar a la madre como base segura en sus exploraciones, ya que el sistema del apego, y sobre todo la conducta de búsqueda de proximidad, se activarían antes en ellos. En segundo lugar el temperamento afecta a la calidad de la interacción padres-niño/a durante el primer año, sea bien directa o indirectamente a través de su interacción con las características del cuidador. La tercera forma en que el temperamento puede influir es configurando directamente la conducta en la Situación Extraña, con independencia de la interacción del niño/a con sus cuidadores. Sin embargo, existen datos que contradicen esta hipotética influencia directa del temperamento sobre la conducta mantenida a la Situación Extraña. En primer lugar, los informes de los padres sobre el temperamento del hijo/a no suelen relacionarse con las pautas de apego. Por otra parte, los patrones de apego al padre y a la madre presentan un nivel muy modesto de correspondencia.

Otra condición del niño/a que puede afectar las relaciones con sus cuidadores y, por tanto, el apego, es el nacimiento prematuro. Las interacciones tempranas de los prematuros con sus padres se pueden ver entorpecidas por una estancia hospitalaria potencialmente larga y por un tratamiento médico a menudo intrusivo. Ciertamente existe una considerable investigación que sugiere que los patrones de interacción de los niños prematuros y sus cuidadores son muy diferentes a los de aquellos que han tenido un tiempo normal de gestación. Los prematuros tienden a estar menos alerta, a responder menos y a tener más

dificultad para comunicar sus necesidades: también suelen ser más irritables, tienen un llanto más aversivo y son más difíciles de calmar. Estas características exigen que sus cuidadores tengan que esforzarse más para proporcionarles unos cuidados adecuados durante los primeros meses (Cantón y Cortés, 2000).

La condición de hendidura labio palatina también puede afectar el establecimiento de los vínculos afectivos, constituyendo una incidencia de alrededor de uno por cada 750 nacimientos. Los niños/as con estas anomalías y sus familias pasan durante la primera infancia y preescolar por una sucesión de acontecimientos muy estresantes, que se inician con el afrontamiento emocional del diagnóstico por los padres. A éste le siguen los problemas con la comida relacionados con la succión, infecciones crónicas en los oídos y pérdida de audición, trastornos del lenguaje y numerosos problemas dentales y de ortodoncia. Cuando la anomalía se hace evidente, la familia también puede experimentar reacciones sociales negativas ante la apariencia inusual del niño. En la mayoría de los casos, el labio leporino se corrige quirúrgicamente a finales del tercero o durante el cuarto mes de vida (Cantón y Cortés, 2000).

### 3.2. Hendidura Labio Palatina

Entre las malformaciones encontramos la hendidura que es una falta del labio y/o del cielo de la boca que no se cerraron durante las primeras semanas del desarrollo embrionario. Un labio hendido es una separación de los dos lados del labio y a menudo incluye los huesos del maxilar superior y/o de la encía superior. Las hendiduras del labio y paladar son unos de los defectos de nacimiento más comunes. Ocurren en todas las etnias y grupos de personas. Aproximadamente uno de cada 700 a 750 infantes tiene labio hendido.

Como explica Tolarova (1999), las fisuras orofaciales – fisura labial (labio leporino), fisura labio palatina (labio leporino y paladar hendido) y fisura palatina (paladar hendido) – son causadas por la interacción de factores genéticos y ambientales. Conociendo que los factores genéticos determinan cierta “susceptibilidad” a la aparición de este tipo de anomalías. Cuando los factores ambientales interactúan con los genéticos se produce una fisura en los estadios tempranos del desarrollo embrionario.

Estas anomalías congénitas ocurren cuando los tejidos del labio y/o paladar del feto no crecen a la par y no se fusionan correctamente durante las primeras etapas del desarrollo. Los niños/as con paladar hendido, también conocido como fisura palatina, a menudo no tienen suficiente tejido en la boca, y el tejido que tienen no se ha fusionado adecuadamente para formar el techo del paladar. El labio leporino se presenta como una estrecha abertura o hendidura en la piel del labio superior que se extiende hacia arriba hasta la base de la nariz (Tolarova, 1999).

Como explica Moore (1995), el labio leporino recibe distintos nombres según su ubicación y el grado de compromiso del labio, una hendidura en un lado del labio que no se extiende hasta la nariz se denomina unilateral incompleta, en cambio una hendidura en un lado del labio que se extiende hasta la nariz se denomina unilateral completa, mientras que una hendidura que compromete ambos lados del labio y que se extiende y compromete la nariz se denomina bilateral completa. La hendidura labio alvéolo palatina produce una deformidad facial que rompe la estética de la cara en los niños que la padecen.

El paladar hendido se presenta cuando éste no se cierra completamente, dejando una abertura que puede extenderse dentro de la cavidad nasal; esta hendidura puede afectar a cualquier lado del paladar. Puede extenderse desde la parte frontal de la boca, paladar duro, constituido en su parte anterior por los dos huesos maxilares y en su parte posterior por los huesos palatino, hasta la garganta, paladar blando, está formado por los músculos tensores y elevadores del velo del paladar (Ortega, 1990).

Dichas anomalías se pueden presentar de forma conjunta o aislada: labio leporino sin paladar hendido, paladar hendido sin labio leporino, labio leporino y paladar hendido, además, la fisura puede afectar sólo a un lado de la boca (unilateral) o ambos lados (bilateral). El labio leporino se da más en niños que en niñas, mientras que el paladar hendido se da más en niñas que en niños.

Según Mata (2001), existen innumerables estudios clínicos acerca de los factores etiológicos en el labio, con el paladar hendido o sin él, no se pueden determinar con exactitud, por lo que nos limitamos a clasificarlos como de tipo “hereditario multifactorial”, sin seguir ningún patrón mendeliano en el 90% de los casos. Estos representan el resultado de

interacciones complejas entre un número variable de genes menores y factores ambientales, por lo general desconocidos. Dichos genes predisponentes, cuya acción y número son difícilmente identificables, actúan según la teoría de la predisposición genética. Los criterios para interpretar este tipo de herencia son:

- ψ La frecuencia de la malformación genética varía en las diferentes poblaciones de acuerdo con su propia carga genética.
- ψ La malformación es más frecuente en los parientes de los sujetos afectados, y más rara en la población general. Existe una gran gama clínica de variedad de estas malformaciones.
- ψ El riesgo de presentar una malformación un familiar es mayor cuanto más grave es la malformación y aumenta a medida que lo hace el número de sujetos afectados de la familia. Las madres que hayan tenido un hijo/a afectado tienen 2 o 3 veces mayor riesgo de tener otro hijo/a malformado.
- ψ El coeficiente de consanguinidad media de la familia de los individuos afectados es superior al de la población general.
- ψ Existe predisposición en cuanto al sexo; es más frecuente hallarse afectado los varones en el labio y paladar hendido, mientras en la mujer es más frecuente que se presente el paladar hendido.

En el restante 10% de los casos el factor puede ser determinado con relativa seguridad. En estas categorías entran algunos síndromes con aberraciones cromosómicas que se asocian al labio hendido, según Mata (2001) estos son:

- ψ Los factores ambientales, en los que se incluyen la hipoxia (tabaco, altitud), alcohol, talidomida, carencia de ácido fólico durante el embarazo, etc.
- ψ Los sindrómicos (solo un 3% de las fisuras palatinas forman parte de unos síndromes), dentro de los cuales se incluyen:
  - ✓ Las trisomías de los pares de cromosomas 13 y 21.
  - ✓ Síndrome de Waardenburg (sordera, hipoplasia del ala nasal, piebaldismo, heterocromía del iris, telecanto) de carácter autosómico dominante.

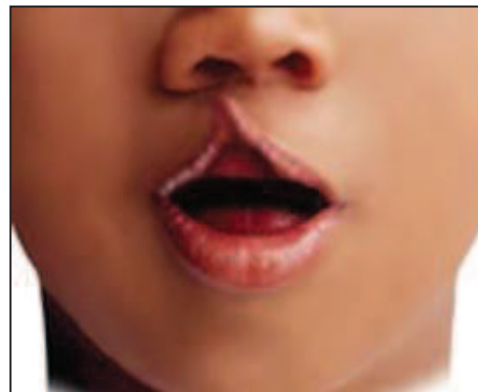
- ✓ Síndrome Van Der Woude (labio hendido bilateral con paladar hendido y quistes o trayectos fistulosos en el labio inferior) con carácter autosómico dominante.

Además del defecto estético, existen otras alteraciones como la dificultad para la alimentación, generalmente el bebé no puede succionar adecuadamente porque el paladar no está totalmente formado, a menudo pueden presentar infecciones óticas con peligro de desarrollar pérdida auditiva. La función muscular puede afectarse a causa de la abertura del labio y el paladar, lo que origina que se retarde en el habla. Estos pacientes requieren también de tratamientos por el especialista en ortodoncia para corregir los serios problemas odontológicos que presentan.

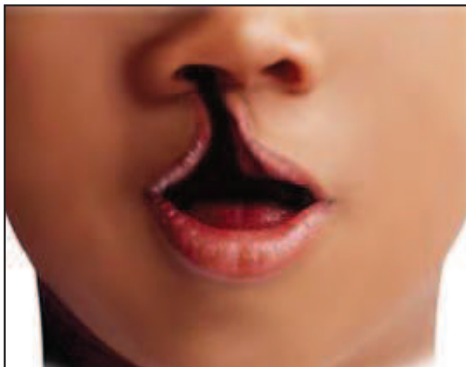
Debido a todas las alteraciones que presentan estos niños/as, se hace necesario un equipo multidisciplinario para la evaluación y atención integral, formado por cirujano maxilofacial, genetista, otorrinolaringólogo, ortodoncista, logopedista, psicólogo, pediatra y todos los que sean necesarios para consultas intercurrentes y su pronta rehabilitación.



Bilateral completa



Unilateral incompleta



Unilateral completa



Paladar Hendido

Figuras tomadas de Fundación Sonríe Conmigo (2007)

### 3.3. Vínculos Afectivos y la condición de Hendidura Labio Palatina

#### 3.3.1 Estudios que demuestran la relación entre vínculos afectivos y la condición de hendidura labio palatina

En Chile, encontramos que se incorporó la atención psicológica a una patología como la fisura labio palatina, en la cual se ofrece una visión general de la problemática psicológica de los niños/as con fisura en las diversas etapas del desarrollo y se da a conocer el protocolo de Atención Universal con Garantía Explícita (AUGE) para las fisuras en esta área (Cáceres, 2004).

Tomando en cuenta que las personas que nacen con una fisura labio palatina están más expuestas a presentar alteraciones en el vínculo inicial con sus figuras parentales después de nacer, a desarrollar un sentido de incompetencia durante los años preescolares, a sufrir el aislamiento por parte de sus padres en la etapa escolar, a no lograr un adecuado sentido de identidad durante la adolescencia, y a enfrentar la frustración y la reclusión en la adultez. Debido a todas estas situaciones en que se ven implicados los padres y los niños/as que tienen la condición es que se incorpora la atención psicológica para contribuir al desarrollo resiliente en igualdad de condiciones y una calidad de vida mucho mejor (Cáceres, 2004)

El trabajo arriba mencionado es descriptivo, ya que expone la problemática de las personas con hendidura labio palatina, todo el proceso que viven los padres en el momento del nacimiento, como lo viven los niños/as desde el nacimiento y todo el ciclo vital de la persona con la condición, presentando un protocolo que deberá ser llenado para poder recibir la atención psicológica que requieren las personas y así brindar una asesoría para los padres y mejorar la calidad de vida de las personas con la condición.

En la misma línea de investigación con la población de madres que tengan hijos/as con malformaciones, encontramos que estudiaron su calidad de vida, intentando responder a la necesidad de un manejo integral, conociendo en qué grado se ve alterada la calidad de vida de las familias afectadas por la presencia de un hijo/a menor de dos años con malformación, para poder así brindar una real atención más allá del ámbito médico y que involucre la orientación psicológica apropiada. La investigación la realizaron Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante (2006), por medio de una metodología de estudio transversal descriptivo correlacional, con el interés de observar las dimensiones de las variables y las relaciones entre ellas.

Ballesteros et al. (2006) encontraron en las madres un estado de ánimo caracterizado por la tristeza, estar callada, irritable, los padres estaban más cariñosos, pendientes, optimistas y comprensivos, como también reflejaban que la alimentación se dificultaba un poco, afectándose la relación de pareja, en algunos casos están más unidos, otros tienen mejor comunicación. Concluyendo que las madres como cuidadoras principales de los niños/as con malformación presentan alteraciones importantes en la dimensión psicológica, especialmente por el impacto anímico en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro y de manera igualmente importante en el componente relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño/a. En cuanto a las redes de apoyo, como son los familiares, amigos y compañeros, más de la mitad de las entrevistadas expresaron sentirse satisfechas con el apoyo y señalan que no encuentran cambios significativos en la calidad de las relaciones con posterioridad al nacimiento del niño con la malformación.

Por otro lado, una línea de investigación en España estudia el afrontamiento y adaptación psicológica de padres de niños/as con fisura palatina. Limiñana, Corbatán, y



Patró (2007), plantearon en este trabajo si el nacimiento de un hijo/a con fisura palatina puede tener un impacto a medio y largo plazo sobre la organización psicológica de los padres; y pretendieron dar cuenta de algunos de los procesos implicados en la adaptación vital que resulta del nacimiento de un hijo/a con una condición como la fisura palatina. Aunque la malformación no implica riesgo para la vida, nada más nacer, el bebé es atendido de inmediato, por un equipo multidisciplinario de especialistas, pues sus necesidades y sus riesgos son mayores. Para alimentarse todos requieren de ayuda mediante biberones y chupetes diseñados para ayudarlo a succionar sin que la leche pase a la vía nasal. La primera cirugía es realizada en torno a los tres meses de vida, e incluirá labio y/o encía, el cierre del paladar blando suele realizarse a los seis meses, aunque en algunos casos se ha demorado hasta el primer año de vida.

Limiñana et al. (2007) encontraron que los resultados no le permitieron acceder a las dimensiones psicológicas y comportamentales de los padres relacionados directamente con la vivencia de la discapacidad de un hijo/a, pero si se demostró que la personalidad es una fuente de información sobre las consecuencias estables que la experiencia de la discapacidad de un hijo/a tiene sobre la organización psicológica y la conducta adaptativa de los padres.

Siguiendo en la misma línea de investigación sobre los aspectos psicológicos de los padres que tienen hijos/as con hendidura labio palatina en Venezuela, Andrade, Sánchez y Pérez, (2008), describieron el estado psicológico de los padres de recién nacidos y lactantes con la patología, por medio de una investigación cuantitativa de tipo descriptiva transaccional, con una muestra no probabilística de tipo intencional. Encontrando que el nacimiento de un niño/a con labio fisurado y/o paladar hendido puede considerarse como un suceso que altera el bienestar psicológico de los padres, generando incertidumbre, preocupaciones en las necesidades especiales del niño/a, las cuales ocasionan un costo emocional y económico a la familia. Para los padres el apoyo de la pareja, y social, es importante para el bienestar psicológico del niño/a.

Por su parte Suárez, Ordoñez y Macheta (2008) estudiaron en Colombia, la percepción de las madres con hijos/as afectados por malformaciones congénitas mayores: la necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado, con el objetivo de obtener un

acercamiento sobre las percepciones que tienen las madres de niños/as afectados con malformaciones congénitas mayores, sobre la etiología de la enfermedad, atención médica recibida y las posibles consecuencias sociales que puedan tener la condición en sus hijos/as. Realizaron un estudio cualitativo descriptivo de tipo exploratorio a través de grupo focales con madres de niños/as que padecían malformaciones congénitas mayores.

Suarez et al. (2008) obtienen una evidencia de la problemática existente por parte de los integrantes de la salud, que no aclaran ni explican lo que tiene el niño/a y es más difícil para la familia enfrentarse a esa situación sin tener el conocimiento previo; madres preocupadas por las consecuencias de la malformación, lo que le pueda esperar el día de mañana con los rechazos e implicaciones de la condición. La información y orientación que puedan poseer los padres sobre la condición demuestra que los niveles de ansiedad por parte de los padres disminuyen. La construcción de una sociedad más tolerante hacia la persona con discapacidad y malformaciones, debe partir evidentemente del personal médico, sin esperar hasta que las reformas del sistema de salud actualicen los perfiles epidemiológicos.

Alarcón, Whetsell, Cadena, Yáñez, Reyes, y Rodríguez, (2011), exploran las experiencias vividas de madres de niños/as con labio y/o paladar hendido por medio de un estudio cualitativo mediante análisis fenomenológico de Giorgi, en una población de 30 madres, en el cual identificaron 6 áreas: crianza, afrontamiento, culpa, viviendo el presente, valorando sistemas de apoyo, responsabilidad para otros.

Alarcón et al. (2011) obtienen un rico entendimiento de la experiencia de las madres, y la variedad que presentan cada una de ellas, en los diferentes modos que contempla el Modelo de Adaptación de Roy. La conducta adaptativa es matizada en el afrontamiento inicial en el modo de autoconcepto. El dolor y tristeza es recurrente, continúa durante la experiencia maternal. Las madres manifiestan aceptación y reforzamiento por apoyo de esposos y familiares. La experiencia de tener un hijo/a con malformación es difícil para la madre afectándola desde el nacimiento del niño/a, la familia se afecta, alternando sus lazos, la interrelación de los padres es perturbada. Las madres se enfocan primordialmente en el cuidado del niño/a con labio y/o paladar hendido demostrando apego emocional y compromiso hacia sus hijos/as. Las madres aprecian el apoyo emocional de la familia

cuando la reciben y lo identifican como aspectos importantes de la experiencia de crianza materna.

Para la presente investigación es de vital importancia conocer la construcción de los vínculos y las posibles situaciones que puedan afectar su desarrollo en la construcción del mismo, y las implicaciones que estos tienen en las parejas e hijos/as, los cuales son muy pocos conocidos, ya que las investigaciones se basan en las repercusiones que traen consigo en el niño/a que tiene la hendidura labio palatina y no en los padres, por ello estos estudios reseñados nos permiten concluir sobre la vital importancia del desarrollo de los vínculos afectivos desde el momento del nacimiento del bebé, el apoyo de la pareja y la información proporcionada por parte de los médicos y enfermeras.

### 3.3.2 Establecimiento de los vínculos afectivos y la condición de hendidura labio palatina

Actualmente no se actúa con tanta insensibilidad, pero sí se continúa con muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente al hijo/a con alguna malformación o síndrome, ya que la noticia del nacimiento de un niño/a con algún problema físico evidente, sorprende a los padres, debido a que no están preparados, y reaccionan en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo.

De acuerdo con Paniagua (2002), el nacimiento de un hijo/a con alguna condición, despierta en los padres, conflictos con los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los mismos. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo/a, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño/a, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se les suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo/a.

Siempre se ha destacado la idea comúnmente más aceptada, de que la madre es más importante que el padre para el desarrollo normal del niño/a, pero hay que mencionar que ambos padres son igual de importantes, cada uno a su manera y sin ambos no se puede lograr el desarrollo completo y armónico del niño/a. Pues frecuentemente observamos dos posiciones distintas: padres que delegan su propio rol en las madres, obligándolas a asumir lo que en realidad deben ser roles paternos o madres que desplazan a los padres a un rol secundario.

Tener un hijo/a es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos/as son normalmente intensos y las emociones que se ponen en juego también son extremas. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones, las fantasías y las vivencias que se producen en torno a ellos son muy profundas y reflejan la proyección de uno mismo, así como expectativas idealizadas. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo/a tiene alguna dificultad sería todo puede resultar especialmente difícil.

El nacimiento de un bebé con discapacidad es un poderoso factor que interfiere con el proceso natural de vinculación. El impacto de la discapacidad sobre la génesis de las conductas de apego en el niño/a, por un lado, y la reacción de los padres a la discapacidad por el otro, condicionarán la forma en que se va a construir el vínculo de apego. El grado en que la discapacidad interfiere con el desarrollo de las conductas de apego en el bebé va a estar relacionado, en parte, con la propia naturaleza de la discapacidad. La naturaleza de la discapacidad y la manera en la que emerge también influirán en la respuesta del cuidador. La expresión de miedo o malestar son conductas del bebé anteriores al surgimiento de la relación de apego, de forma que la discapacidad puede modificar tanto la expresión de sus emociones, lo que resultaría una dificultad para que los padres puedan registrarlas o interpretarlas.

Desde el momento en que los padres conocen la existencia de una discapacidad, la preocupación por el presente y el futuro del niño/a va a acrecentarse enormemente. Esa preocupación de fondo acompaña a la familia toda la vida, con mayor o menor intensidad dependiendo de los casos, del momento evolutivo del niño/a, de los recursos personales y de las condiciones de vida.

A lo largo del desarrollo del niño/a, los padres van a tener que decidir sobre tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones educativas. Van a sentir en muchos momentos, sobre todo al comienzo, que no tienen suficientes elementos de juicio para tomar decisiones que pueden ser definitivas para la evolución de sus hijos/as. Además, el bombardeo de información que empiezan a recibir por unos y otros profesionales no siempre es concordante: en algunos casos, lo que unos recomiendan otros lo desaconsejan.

Ante todas estas dificultades, hay que resaltar que muchas familias consiguen altos niveles de adaptación y satisfacción. Son muchos los padres que acompañan el crecimiento de sus hijos/as con discapacidad con verdadero entusiasmo, aunque siempre exista un fondo de preocupación. Algunos señalan que viven con intensidad pequeños avances que en sus otros hijos/as habían pasado desapercibidos. Muchos sienten admiración y orgullo, valorando el esfuerzo de su hijo/a por aprender y superar sus dificultades.

Comprender que un hijo/a tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del simple conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso no llega en algunos casos a completarse nunca. El proceso se ha comparado al que se da por la pérdida de un ser querido, y, de hecho, las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo/a son muy similares a las del duelo. Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo/a con una discapacidad: los padres tienen que renunciar a la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo/a sin ninguna dificultad, incluso un hijo ideal y perfecto.

El modelo de adaptación que se presenta a continuación describe las reacciones más frecuentes que se dan desde que los padres tienen constancia de la discapacidad hasta que llegan a su aceptación (Seligman, 1979, Hornby, 1995; cp. Paniagua, 2002):

- ψ Fase de shock: se produce un bloqueo, un aturdimiento general, que puede impedir incluso la comprensión de los mensajes que se están recibiendo. Por ello es especialmente importante cuidar el momento de la comunicación inicial. El shock inicial puede durar desde unos minutos hasta varios días. Esta fase no llega a producirse, o bien es más leve, en los casos en que la familia lleva sospechando seriamente durante tiempo la existencia de una alteración o retraso.

- ψ Negación: tras la profunda turbación y desorientación inicial, la primera reacción de muchos padres y madres pasa por “olvidar” o ignorar el problema, funcionando en el día a día como si nada hubiera sucedido, o bien, resistirse de forma más activa, cuestionando la capacidad de diagnóstico de los profesionales o considerando que se trata de un error. El estancamiento en esta fase resulta muy perjudicial, ya que puede tener un efecto paralizante en la familia y no tomarse las medidas médicas y/o educativas necesarias.
- ψ Fase de reacción: tras el shock y la negación de los primeros momentos, los padres viven una serie de emociones y sentimientos. Aunque éstos resulten aparentemente desajustados, constituyen los primeros pasos inevitables hacia la adaptación, siendo necesaria su expresión para alcanzar las fases más constructivas. Las reacciones que se describen a continuación no son todas las posibles, pero sí las más frecuentes; también aparecen en algunos casos reacciones de ansiedad, de desapego y sentimientos de fracaso.
- ψ Enfado: a veces no entienden que algunas actitudes y comportamientos de los padres no son ataques personales, sino el reflejo del sufrimiento que están padeciendo.
- ψ Culpa: algunos padres se atormentan buscando posibles causas de las dificultades de su hijo/a: qué errores han cometido en el embarazo, en los cuidados físicos, o en su educación. En otros casos, se sienten culpables sencillamente por estar ellos bien, mientras su hijo/a padece algún tipo de déficit. Y, por último, algunas personas se sienten muy culpables al constatar el rechazo que a ellos mismos les produce la discapacidad de su hijo/a.
- ψ Depresión: un cierto nivel de depresión es saludable porque supone que se están comprendiendo mejor las dificultades y sintiendo en consonancia. Ahora bien, también el estancamiento en esta fase dificulta enormemente la relación con el hijo/a, y produce un tipo de interacción muy poco estimulante.
- ψ Fase de adaptación y orientación: tras sentir con intensidad algunas de las reacciones anteriormente citadas, la mayoría de los padres llegan a un grado de suficiente calma emocional para avanzar hacia una visión realista y práctica, centrándose en el qué hacer y cómo ayudar a su hijo/a. Progresivamente están en condiciones de orientar sus vidas, hasta alcanzar un nivel de reorganización basado en la conciencia de lo que le sucede.

Estas fases describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres del niño/a con una discapacidad, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre es totalmente particular. No todas las personas pasan por todas estas etapas, ni en este orden exacto, y también hay una gran variabilidad en los tiempos que se requieren para avanzar en este proceso.

### 3.3.3 La importancia de la alimentación en el establecimiento de los vínculos afectivos

La lactancia materna es considerada la mejor forma de alimentación natural exclusiva para el neonato hasta los 6 meses de edad, siguiendo con la alimentación complementaria más idónea hasta los 2 años, que consiste en incorporar otros alimentos específicos para el lactante, además de constituir un factor de protección celular y humoral, fortaleciendo la afiliación materno filial (Klaus, 1978).

El amamantamiento es una experiencia satisfactoria tanto para la madre como para el hijo/a por el contacto piel con piel que se produce entre ambos, la madre es extraordinariamente sensible durante la lactancia y su mayor preocupación gira en torno a la alimentación y cuidado de su hijo/a.

Dar de mamar es el mejor regalo para comenzar la vida de un niño/a; dar el pecho hace crecer el amor entre la madre y el hijo/a. El contacto con la piel suave y caliente de la madre le da tranquilidad y placer a ambos. Es la forma idónea para alimentar a los lactantes, tanto por razones económicas, como por razones higiénicas y afectivas. La leche materna es un recurso material de bajo costo, el cual contiene proteínas que favorecen la respuesta inmunitaria y elementos que fomentan la respuesta del cerebro, cabe también destacar que la lactancia natural, refuerza los lazos afectivos de la familia, disminuyendo los casos de maltrato y abandono del niño/a.

Según Klaus (1978), el niño/a en su desarrollo intenta a través de su comportamiento estar cerca de la madre, utilizando conductas como succionar, sonreír, llorar y aferrarse. Esta búsqueda y necesidad de cercanía de la madre, con respecto al niño/a, se conoce como conducta de apego y la conducta de la madre que intenta mantener al hijo/a cerca se

denomina conducta de atención. La conducta de ambos, que se dirige a buscar y mantener la proximidad de uno con el otro se llama conducta afectiva.

Es importante destacar que es un momento que debe estar acompañado de profundo sentimiento, donde se estimula el amor en el niño/a y se vinculan valores que desarrollarán confianza, y de esta conducta de apego, dará lugar a conductas intelectuales, formación de conceptos, el relacionarse con otras personas, es decir madre/hijo/a, experimentarán una relación afectuosa, íntima y continua cada vez (quitar) en las que ambos sientan satisfacción y gozo, siendo uno de los beneficios importantes en la lactancia materna, con la calidez que se proporciona en el amamantamiento, demostrando la seguridad que transmiten los brazos maternos.

La lactancia garantiza que el vínculo afectivo madre-hijo/a se mantenga y crezca pues sólo la madre puede dar el pecho al bebé. Aprovecha estos momentos del contacto para acariciarlo, besarlo, mimarlo, hablarle y expresarle el amor que le tiene. Aquí juega un papel vital la actitud del padre como coautor de la nueva vida y como facilitador de la lactancia. El contacto que comienza con un lazo biológico, se convierte en la primera relación social del individuo. Es aquí donde se puede estrechar o fracturar el vínculo entre padres, recién nacido y sociedad.

El Gobierno de Navarra (2011), mediante una guía para padres, brindan información a las madres con hijos/as que tienen la condición de hendidura labio palatina, pudimos encontrar que la hora de la comida es un momento importante para el niño/a y para la madre, ya que se establece un contacto que refuerza el vínculo materno-filial y debería ser un momento relajado y entrañable para proporcionar al niño/a un sentimiento de seguridad. Aunque el niño/a puede tener alguna dificultad mecánica en la succión (más marcada en los casos de paladar hendido que en los de sólo labio) y pase más tiempo que el promedio para conseguir una buena ingesta, es importante mantener el ejercicio que supone la succión porque tiene muchos beneficios. En los casos de afectación del paladar se plantean algunos problemas para la alimentación que requieren la ayuda del personal de enfermería para entrenar a la madre en la técnica adecuada durante la lactancia.



Los patrones de deglución y alimentación del niño/a fisurado están invariablemente alterados. Los niños/as con labio hendido quizás tengan problemas a la hora de coger el pezón. Los niños/as con fisura del paladar no pueden crear suficiente presión para succionar la leche y pueden tener en algún momento retorno de alimento por la nariz.

La decisión de alimentar al niño/a con biberón o leche materna es de los padres. La lactancia materna tiene muchas ventajas y será el método de elección, pero puede requerir mucho tiempo y energía por parte de la madre. La alimentación con biberón puede permitir en ciertos casos compartir la carga de trabajo entre ambos padres. En la lactancia materna, la madre puede, en la mayor parte de los casos, conseguir una buena alimentación porque el tejido mamario se adapta a los contornos de la fisura y la cierra permitiendo una adecuada succión y deglución. Sin embargo, es bueno tener en cuenta algunos pequeños consejos y tener paciencia. La lactancia requiere un proceso de aprendizaje mediante ensayo y error.

Después de la ingesta es bueno limpiar la fisura si se evidencian restos de leche. La fisura no es una herida y no duele cuando se toca. Si quedan restos de leche o secreciones pueden retirarse con un paño suave humedecido en agua templada. El problema puede prevenirse dando al niño/a de beber agua después de cada toma. Si se llegaran a formar costras, se debe pedir ayuda a la enfermera o al médico para su limpieza. Si el problema afecta a los labios, se alivia aplicando un poco de vaselina o aceite infantil.

#### 3.3.4 La importancia del padre en el establecimiento del vínculo materno filial

Hay pocas experiencias a lo largo de la vida que sean tan significativas e impactantes para una persona como el nacimiento de un hijo o una hija, el hecho de convertirse en padre o madre es considerado por la mayoría de los adultos como uno de los acontecimientos más relevantes y cruciales de su vida. El impacto que potencialmente tiene la maternidad y la paternidad sobre la propia trayectoria de vida, junto con el hecho de tratarse de un acontecimiento experimentado por la mayoría de las personas, hacen del proceso de convertirse en madre y padre de una de las transiciones normativas más importantes que mujeres y hombres afrontan a lo largo de su ciclo vital.

La transición a la maternidad y la paternidad se inicia cuando mujer y hombre saben que van a convertirse en madre y padre. A partir de ese momento comienza un período de duración variable que conlleva cambios que afectan a distintos ámbitos y que suponen, sobre todo, la adaptación a una situación que plantea importantes demandas y requiere la adopción de nuevos roles (Hidalgo, 2001).

Para Hidalgo (2001), el proceso de convertirse en padre y madre constituye una importante transición personal y familiar que, al igual que otras transiciones del ciclo familiar, representa un momento potencialmente propio para que tengan lugar cambios importantes, cambios que pueden alterar tanto la conducta de las distintas personas que componen la familia como las relaciones que existen entre ellas, a pesar de los muchos elementos comunes que permiten caracterizarla como una transición normativa, no representa un acontecimiento ni mucho menos uniforme para todas las familias: más bien al contrario, existe todo un conjunto de factores relacionados con la ecología del sistema familiar que tienen mucho que ver con la dirección que tome el proceso y con la forma en que se afronte y se resuelva esta situación.

Dado que convertirse en padres es una transición personal y familiar, el resultado de este proceso no depende exclusivamente de las características propias de los individuos, sino, en gran medida, de las relaciones previas existentes entre ellos. Las influencias del tiempo de convivencia previo de la pareja, de la estabilidad de la relación y, sobre todo, de la calidad de la relación conyugal son de tal magnitud, que han sido muchos los investigadores que han considerado las características de la relación entre los padres como el mayor determinante de la adaptación a la paternidad, aspecto específico de las relaciones entre los padres que parece de crucial importancia; el apoyo percibido del cónyuge. Por un lado, se trata de una fuente de apoyo externa a los propios recursos personales, que a veces se perciben como insuficientes; por otro, no se trata de un apoyo exterior cualquiera, sino que procede de alguien muy especial, de la persona con la que se comparte la vida, del co-protagonista de la historia. Contar con este apoyo significa, en definitiva, afrontar juntos la transición a la paternidad. Una buena relación previa a la transición a la paternidad parece ser el mejor predictor de que la relación de la pareja va a seguir siendo satisfactoria tras la paternidad. La llegada de un hijo/a, en este sentido, más que provocar cambios

espectaculares e inexplicables, lo que hace es acentuar tendencias ya presentes en la relación entre los padres.

Según Abreu (2000), el rol del padre comienza desde antes de la concepción. Ambos padres conciben al niño/a no sólo a través del deseo, sino también a través de la emoción y del afecto. La diferencia es que posteriormente la mujer lleva al niño/a en su cuerpo y en su mente y el padre sólo en su mente. La asociación de ambos padres permite repartir las fuerzas afectivas y sobre todo le da a cada uno de los padres un lugar distinto. En lo que respecta al rol del padre éste es múltiple y para comenzar está el de apoyar a la madre durante el embarazo, pues la manera en que el hombre vive y acepta el embarazo de la madre, es primordial para que éste se desarrolle de la mejor manera posible. En este proceso el padre puede y debería ser una fuente de seguridad y de apoyo para la madre y para el niño/a.

De acuerdo con Abreu (2000), al nacer los hijos/as, se genera en el padre una gran cantidad de sentimientos contradictorios que van del amor a los celos, pasando por la molestia, la consecuencia inmediata, es que el padre tiene dificultades para encontrar cuál es su nueva posición, dentro de estas contradicciones se puede sentir desplazado por la madre y a veces abrumado por lo pesado que le puede resultar la tarea de ser padre, también puede sentir celos de esta relación tan estrecha entre la madre y el hijo/a.

Los padres y la relación entre ambos son factores determinantes del desarrollo del niño/a, al mismo tiempo que el niño/a influye en ellos y en su relación. Los efectos de las diferencias en el temperamento entre unos niños/as y otros, y la transición a la paternidad con niños/as con necesidades especiales. Un niño/a con un temperamento difícil complica el acceso a la paternidad, mostrándose como factor predictor tanto del estrés, las preocupaciones y la tensión experimentada por los padres, como del declive en la calidad de las relaciones conyugales. En el segundo caso, los datos no son tan coherentes; en general, parece que si el bebé requiere cuidados especiales el proceso de convertirse en padres gana en componentes de tensión y estrés, pero se observan importantes diferencias en función del tipo de bebés, y en función de otras circunstancias (Hidalgo, 2001)

El hombre no debe envidiar a la mujer por no poder tener hijos/as, ni competir con ella por el amor y la atención del niño/a, puede tener tendencia a sentirse desplazado los primeros meses de la vida del hijo/a, donde se puede observar que la madre a pesar de haber mantenido en su vientre a su hijo/a, tampoco conoce a su hijo/a cuando éste nace, ella también necesita pasar tiempo con sus hijos/as y compartir experiencias para estrechar el lazo que los une. Para lograr una mejor relación con sus hijos/as, el padre también debe relacionarse con él. Sin embargo, vemos que los padres que tienen poco contacto con los hijos/as durante los primeros meses, tienen dificultades para crear lazos con él más tarde. De hecho, cuando el padre es el que cuida al niño/a los primeros meses, los lazos afectivos que normalmente se hacen con la madre, se vuelven privilegios para el padre. Si un padre no hace el esfuerzo para establecer un lazo sólido con sus hijos/as, puede terminar no sintiéndose indispensable y creer que sólo cuenta con la madre para integrarse en la vida del hijo/a (Abreu, 2000).

Las expectativas de los padres varones se ven influidos por la imagen social de la discapacidad de sus hijos/as. Quienes se enfrentan a este suceso se ven afectados y desplazados de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana y ocurren cambios en las relaciones que tienen con aquéllos, lo que modifica el ejercicio y vivencia de la paternidad.

En este sentido, Parke (1986), Figueroa (1996) y Nava (1999) (como se citó en Ortega, Garrido y Salguer, 2005) han señalado que en la sociedad los hombres enfrentan una serie de obstáculos sociales y normativos para poder desempeñar sus funciones paternas; entre ellos se hallan los siguientes: 1) el prescindir de la figura paterna, 2) la crianza de los niños/as como tarea exclusiva de las madres, 3) las políticas laborales, que no consideran prestaciones para los varones, 4) el cumplimiento del varón de su función de proveedor exclusivo, 5) la represión de las expresiones de las emociones y de los afectos por parte de los varones y 6) el ser padre de un niño/a con discapacidad, lo cual generalmente conlleva prejuicios y mitos sobre la discapacidad que propician sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves en la personalidad de los padres, así como en las circunstancias de vida dentro del medio social. Dichos aspectos modifican la forma de pensar, sentir, vivir y asumir el ejercicio de la paternidad, lo que contribuye a que muchos hombres vivan en medio de tensiones, alejamiento o violencia.

Cuando los padres esperan un hijo/a, crean expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, apariencia física y futuro posible. Es posible que tengan temores con respecto a su salud y a la posibilidad de que sufra algún padecimiento, malformación o característica atípica; pero debido a la ansiedad que ello genera, tienden a desecharlos casi automáticamente, a darles escasa importancia o a admitirlos ante otras personas. La mayoría de las veces no se habla sobre lo que se podría hacer si el niño/a naciera con alguna discapacidad o con un problema que repercutiera en su desarrollo; por el contrario, se crean las mejores expectativas sobre el nacimiento; de ahí que cuando el recién nacido no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y de frustración. Dicha reacción es, en un principio, hasta cierto grado natural, pero en ocasiones desaparece paulatinamente a medida que se establece contacto con el niño/a.

No obstante, hay niños/as que nacen con características tan diferentes que rompen drásticamente con todas las expectativas que los padres pudieran haberse formado con respecto a su hijo/a y en realidad no están preparados para manejar, enfrentándose así a ciertas condiciones emocionales y psicológicas graves. Por lo tanto, la manera en que los padres superen esta crisis dependerá de los recursos internos y externos con que cuenta para resolverla.

## 4. METODOLOGIA

### 4.1. Ética de la Investigación

Para la realización de la presente investigación nos basamos en el código de ética del psicólogo haciendo hincapié en los siguientes artículos:

#### Del Capítulo I de los Deberes Éticos en el Área de Investigación

- ψ Artículo 55: El cual expresa que la investigación en Psicología deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas.
- ψ Artículo 57: Para proteger la integridad física y mental de la persona, la experimentación con humanos debe cumplir los siguientes requisitos: a) toda persona debe expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación, salvo los casos contemplados en el artículo anterior. b) debe tener la facultad de suspender la experiencia en cualquier momento. C) debe estar suficientemente informado acerca de la naturaleza, alcance, fines y consecuencias que pudieran esperarse de la experimentación, excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma. D) debe garantizársele la asistencia médica y psicológica necesaria durante todo el tiempo que dure la experimentación, y aún después de concluida ésta, por las consecuencias que puedan resultar de la misma. E) deben establecer procedimientos que permitan compensarle por los riesgos que se deriven de la experiencia efectuada.
- ψ Artículo 59: Toda investigación deberá ser calificada en función de su necesidad real, de su alcance y de los riesgos que implica. El investigador deberá tener sumo cuidado de transmitir las verdaderas razones de su investigación.

- ψ Artículo 60: El investigador deberá garantizar el anonimato de las respuestas de los sujetos sometidos a investigaciones y evitar aminorar la posibilidad de cualquier daño moral a aquellos.
- ψ Artículo 61: Es antiético informar a los sujetos que los resultados obtenidos de la investigación servirán para resolver algún problema sin esforzarse después en esa dirección.
- ψ Artículo 63: Como científico, el Psicólogo debe, en lo posible, comunicar los resultados de su investigación a otros investigadores.

#### 4.2. Sistema de Variables

Las variables que se observaron fueron:

- ψ Vínculo materno filial, el cual es el lazo afectivo que se establece entre madre-hijo/a desde el desarrollo prenatal y se afianza en el nacimiento a través del contacto visual y corporal, el mismo se puede ver afectado por diversos factores ya sean nacimientos prematuros, con algunas anomalías, discapacidad o malformaciones.  
Definición operacional: Respuestas dadas por las madres de niños/as con condición de hendidura labio palatina, a las preguntas contentivas en la Guía de entrevista para indagar sobre los vínculos materno-filiales. (Guía evaluada por juicio de expertos).
- ψ Condición hendidura labio palatina, la cual es la fisura que se da en el labio ya sea unilateral o bilateral completa o incompleta, la misma puede involucrar el ciclo de la boca la parte dura (hueso) o la parte blanda, dicha condición se presenta de diferentes maneras, puede involucrar solo labio, labio y paladar o solo paladar.  
Definición operacional: Hendidura Labio Palatina, sin operar y operado.

En la presente investigación se presentaron variables intervinientes, como cancelación de la jornada para la recolección de datos, poca disposición de algunas madres y padres para la entrevista y el impacto emocional de las madres frente a algunos temas,

como la alimentación, abandono de la pareja y exposición del niño a personas poco informadas sobre la condición de hendidura labio palatina.

#### 4.3. Diseño de la Investigación

##### 4.3.1 Tipo de Investigación:

La presente investigación es un estudio descriptivo de campo, debido a que la información se recolectó directamente con las personas en su ambiente sin tener un control directo de las variables intervinientes, tal como se hace en un laboratorio. Según Hernández, Fernández y Baptista (2007), un estudio descriptivo de campo busca especificar propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno que se está analizando, describiendo la tendencia de un grupo o población. En este caso, este tipo de estudio nos fue de mucha utilidad para mostrar con precisión las dimensiones del fenómeno que se estudió, como lo fue, los vínculos afectivos que se establecen entre madres e hijos. En particular, niños con HLP.

El enfoque donde se ubica este estudio es de tipo cuantitativo. Para Hernández, Fernández y Baptista (2007), este enfoque usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

El proceso cuantitativo es secuencial y probatorio, parte de una idea que una vez delimitada, va a derivarse en los objetivos y preguntas de investigación. Revisando la literatura, se elabora el marco teórico, se plantean las preguntas y los objetivos, se determinan las variables, desarrollándose un plan para probarlas, se miden en un contexto determinado, analizando las mediciones obtenidas (métodos estadísticos) para establecer una serie de conclusiones.

##### 4.3.2 Tipo de Diseño:

Para Hernández, Fernández y Baptista (2007) un diseño de investigación es un plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere.



En la presente investigación se empleó un diseño de investigación no experimental de corte transversal descriptivo (Hernández y Cols, 2007).

Según Hernández y Cols (2007) los estudios no experimentales se realizan sin la manipulación deliberada de las variables, donde solo se observan los fenómenos en su ambiente natural para luego ser analizados. Las variables independientes ocurren y no son posibles de manipularlas, no se tiene control directo sobre dichas variables, ni se pueden influir sobre ellas, porque ya sucedieron al igual que sus efectos.

Los diseños de investigación transversal recolectan los datos en un solo momento en un tiempo único, entre sus propósitos está describir las variables y analizar su incidencia de los niveles de una o más variables en una población (Hernández y Cols, 2007).

#### 4.4. Población y Muestra:

La población estuvo conformada por madres y padres con hijos/as que tuvieran la condición hendidura labio palatina y que hayan sido o serán ayudados por la Fundación Sonríe Conmigo y la Fundación Operación Sonrisa.

La muestra estuvo constituida por 35 madres de diferentes partes de Venezuela, que tuviesen al menos un hijo/a con la condición de hendidura labio palatina, con edades comprendidas entre 0 meses y 3 años de edad, que ya fueron o serán intervenidos quirúrgicamente por medio de la Fundación Sonríe Conmigo Venezuela o la Fundación Operación Sonrisa.

#### 4.5. Técnica e Instrumento de Recolección de datos:

Se construyó una guía de entrevista para las madres de niños con hendidura labio palatina, conformada por un grupo de preguntas cerradas que tocaban áreas como el embarazo, nacimiento, alimentación, lenguaje y sociabilidad de los niños con la condición estudiada. También se elaboró un grupo de preguntas abiertas para conocer las impresiones, comentarios, observaciones, sentimientos y emociones que les generó a las madres entrevistadas, el tener hijos con la condición de hendidura labio palatina.

La guía de entrevista fue sometida a juicio de expertos en el área de Desarrollo Humano para garantizar su validez ecológica.

#### 4.6. Procedimiento:

Para la realización del presente estudio se llevaron a cabo una serie de pasos, entre los cuales destacan los siguientes:

- ψ Se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica sobre el tema tratado en este estudio. En particular, las áreas relacionadas con la vinculación materno-filial, la vinculación en casos de niños con discapacidad, la condición de Hendidura Labio Palatina y los efectos que esta condición tiene en el desarrollo psicológico del niño y en el estado emocional de los padres.
- ψ Se revisaron estudios empíricos sobre la vinculación materno-filial, con niños/as que presentan la condición de hendidura labio palatina, encontrándose muy pocas referencias al respecto, lo que le confiere mucha importancia al presente estudio.
- ψ Se formuló una guía de entrevista para recolectar la información con respecto a los vínculos afectivos de madres con hijos/as que tengan hendidura labio palatina.
- ψ Dicha guía fue evaluada por un juicio de expertos, el cual estuvo integrado por tres especialistas en el área de Desarrollo Humano.
- ψ Se realizaron las correcciones establecidas por las expertas, tomando en cuenta sus observaciones, comentarios y sugerencias.
- ψ Se seleccionó una muestra de la Fundación Sonríe Conmigo, el contacto ya existía, debido a que la Fundación opero a mi hija y las puertas estaban abiertas para la realización de la investigación, la misma iba a realizar una jornada de operación el 23 de julio de 2012 en el Hospital Militar de Maracay Edo. Aragua, la cual fue cancelada por el director del Hospital y no se pudo realizar la recolección de datos, sin embargo se estableció contacto con 10 madres por vía electrónica y brindaron su colaboración contestando el cuestionario y enviándolo.

- ψ Se procedió a buscar otra opción, como lo fue la jornada de operación realizada el 01 de septiembre de 2012 por Operación Sonrisa en el Centro Médico el Viñedo en Valencia Edo. Carabobo, donde se pudo contactar con las mamás de los niños con hendidura labio palatina que han sido intervenidos y serán seleccionados para una intervención quirúrgica por medio de esta Fundación, en la misma habían mamás de diferentes partes del país, en espera de una ayuda para sus hijos.
- ψ Se vaciaron todos los datos en el programa SPSS versión 19 y se aplicaron los estadísticos descriptivos, frecuencias y porcentajes. También se utilizaron tablas y gráficos.

#### 4.7. Análisis de Datos:

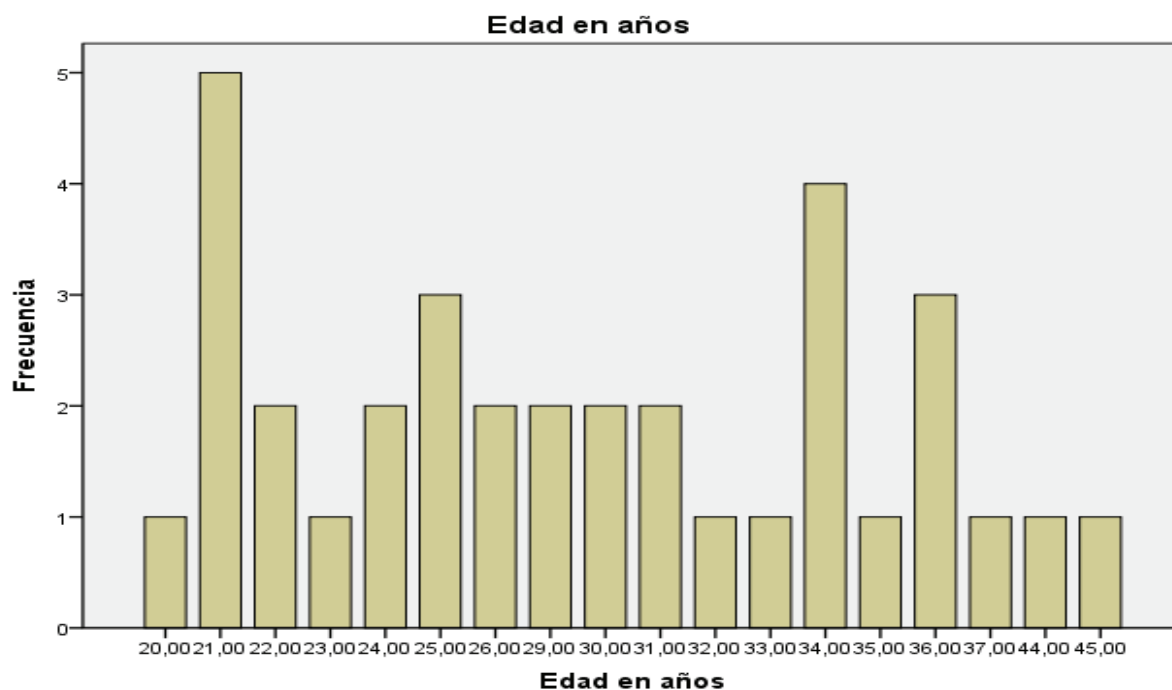
Se analizaron los datos obtenidos por medio del programa SPSS versión 19, aplicando estadísticos descriptivos. Los resultados obtenidos se presentarán por medio de frecuencias, porcentajes, graficas y tablas, sobre el comportamiento de dicha muestra ante la situación planteada.

## 5. RESULTADOS.

## DATOS DEMOGRAFICOS

Tabla 1: Edad en años

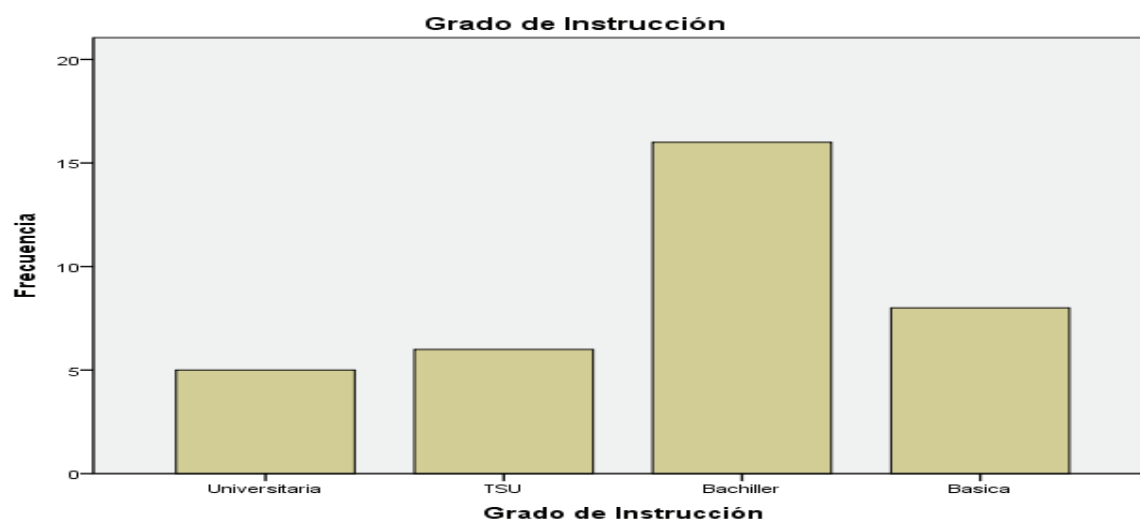
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	20,00	1	2,9	2,9	2,9
	21,00	5	14,3	14,3	17,1
	22,00	2	5,7	5,7	22,9
	23,00	1	2,9	2,9	25,7
	24,00	2	5,7	5,7	31,4
	25,00	3	8,6	8,6	40,0
	26,00	2	5,7	5,7	45,7
	29,00	2	5,7	5,7	51,4
	30,00	2	5,7	5,7	57,1
	31,00	2	5,7	5,7	62,9
	32,00	1	2,9	2,9	65,7
	33,00	1	2,9	2,9	68,6
	34,00	4	11,4	11,4	80,0
	35,00	1	2,9	2,9	82,9
	36,00	3	8,6	8,6	91,4
	37,00	1	2,9	2,9	94,3
	44,00	1	2,9	2,9	97,1
	45,00	1	2,9	2,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	



Como se puede observar, la muestra es muy variada tanto en madres jóvenes con edades comprendidas entre 20 – 29 años, como en madres un poco mayores con edades comprendidas entre 30 – 45 años, lo cual nos indica que la edad de la madre no es un factor determinante en la condición de hendidura labio palatina.

Tabla2: Grado de Instrucción

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Universitaria	5	14,3	14,3	14,3
	TSU	6	17,1	17,1	31,4
	Bachiller	16	45,7	45,7	77,1
	Basica	8	22,9	22,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	



En cuanto al grado de instrucción tenemos que la mayoría de las madres son bachilleres (45.7%), el 31.4% de la muestra tiene estudios realizados (TSU., Universitarios) y el 22.9% restante culminó la educación básica, esto indica que gran parte de las participantes cuenta con las herramientas cognitivas necesarias para la búsqueda de información pertinente sobre la condición de sus hijos

## EMBARAZO

Tabla 3: Sufrió alteraciones durante el embarazo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	24	68,6	68,6	68,6
	Si	11	31,4	31,4	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

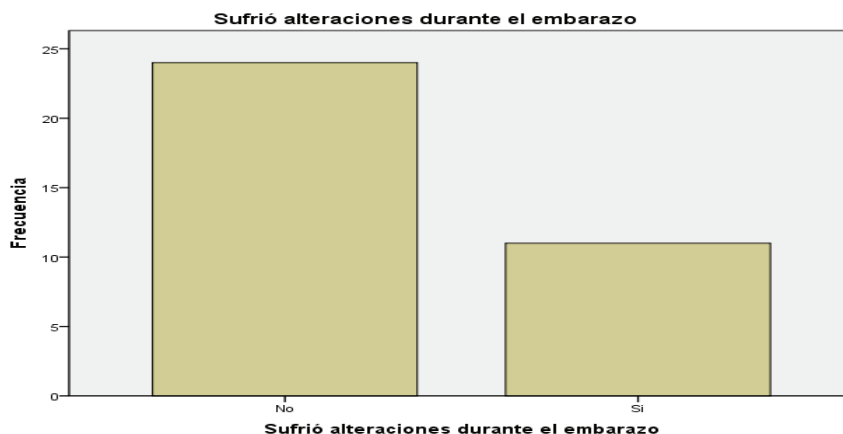
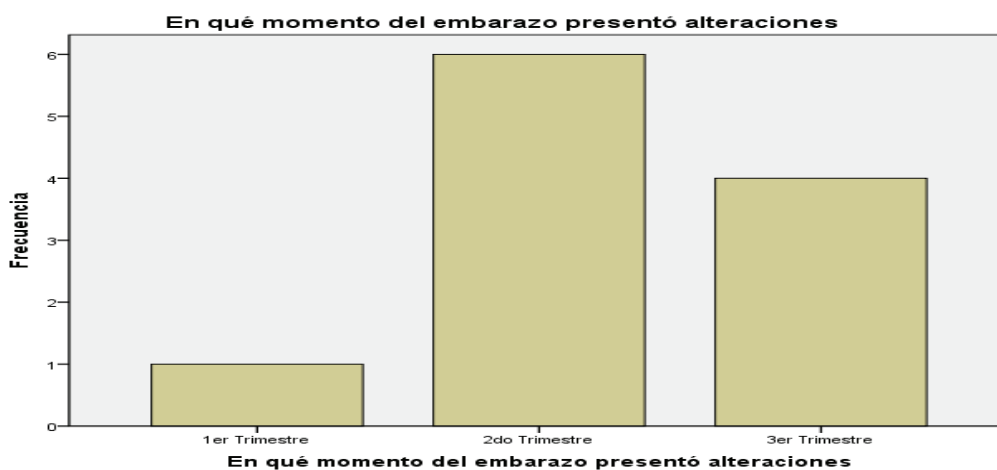


Tabla 4: En qué momento del embarazo presentó alteraciones

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	1er Trimestre	1	2,9	9,1	9,1
	2do Trimestre	6	17,1	54,5	63,6
	3er Trimestre	4	11,4	36,4	100,0
	Total	11	31,4	100,0	
Perdidos	Sistema	24	68,6		
Total		35	100,0		



En cuanto a las alteraciones sufridas en el embarazo, el 68.6% de la muestra no presentó alguna dificultad, el 31.4% del resto de la muestra sufrió alteraciones en el segundo trimestre del embarazo, como amenaza de abortos, subidas de tensión, pérdida de líquido, las mismas recibieron tratamientos y cuidados, en algunas fue causa de cesáreas y en un sólo caso fue por fórceps, el resto dio a luz por parto natural.

Tabla 5: Sabía usted en el embarazo que su hijo/a presentaba hendidura labio palatina

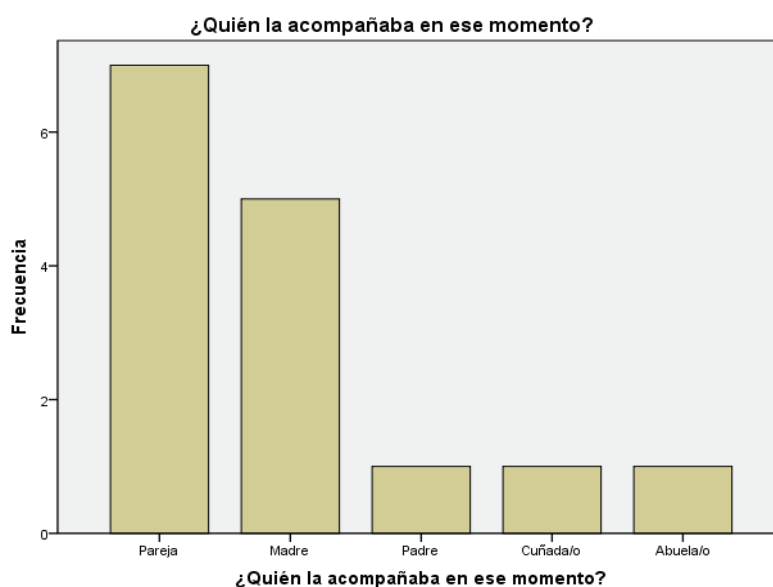
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	25	71,4	71,4	71,4
	Si	10	28,6	28,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	





Tabla 6: ¿Quién la acompañaba en ese momento?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Pareja	7	20,0	46,7	46,7
	Madre	5	14,3	33,3	80,0
	Padre	1	2,9	6,7	86,7
	Cuñada/o	1	2,9	6,7	93,3
	Abuela/o	1	2,9	6,7	100,0
	Total	15	42,9	100,0	
Perdidos	Sistema	20	57,1		
Total		35	100,0		



El 71.4% de la muestra no se enteró de la condición de HLP. en sus hijos, en las ecográficas. Además, las mamás que se enteraron de la condición de su bebé, estaban acompañadas; el 20% por la pareja, 14.3% por la madre, y un 10.1% fue variado por padre, abuelo, hermanos, esta situación generó en muchas emociones de tristeza y preocupación por su futuro hijo.

Tabla 7: ¿Qué sentimientos le generó esta situación de hendidura labio palatina hacia su hijo/a?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Tristeza	11	31,4	31,4	31,4
	Decepción	1	2,9	2,9	34,3
	Preocupación	14	40,0	40,0	74,3
	Angustia	6	17,1	17,1	91,4
	Otros	3	8,6	8,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

¿Qué sentimientos le generó esta situación de hendidura labio palatina hacia su hijo/a?

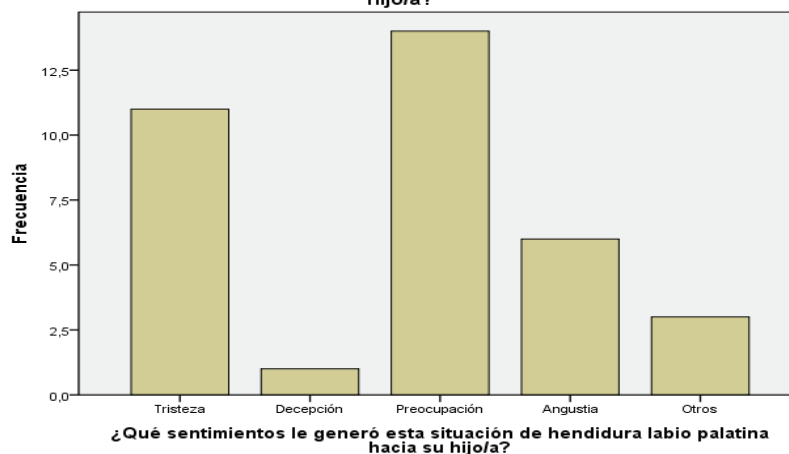
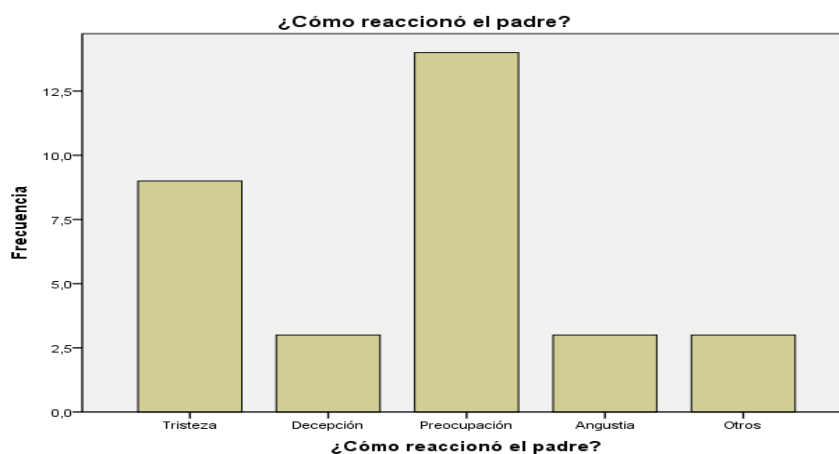


Tabla 8: ¿Cómo reaccionó el padre?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	9	25,7	28,1	28,1
	3	8,6	9,4	37,5
	14	40,0	43,8	81,3
	3	8,6	9,4	90,6
	3	8,6	9,4	100,0
	32	91,4	100,0	
	3	8,6		
	35	100,0		

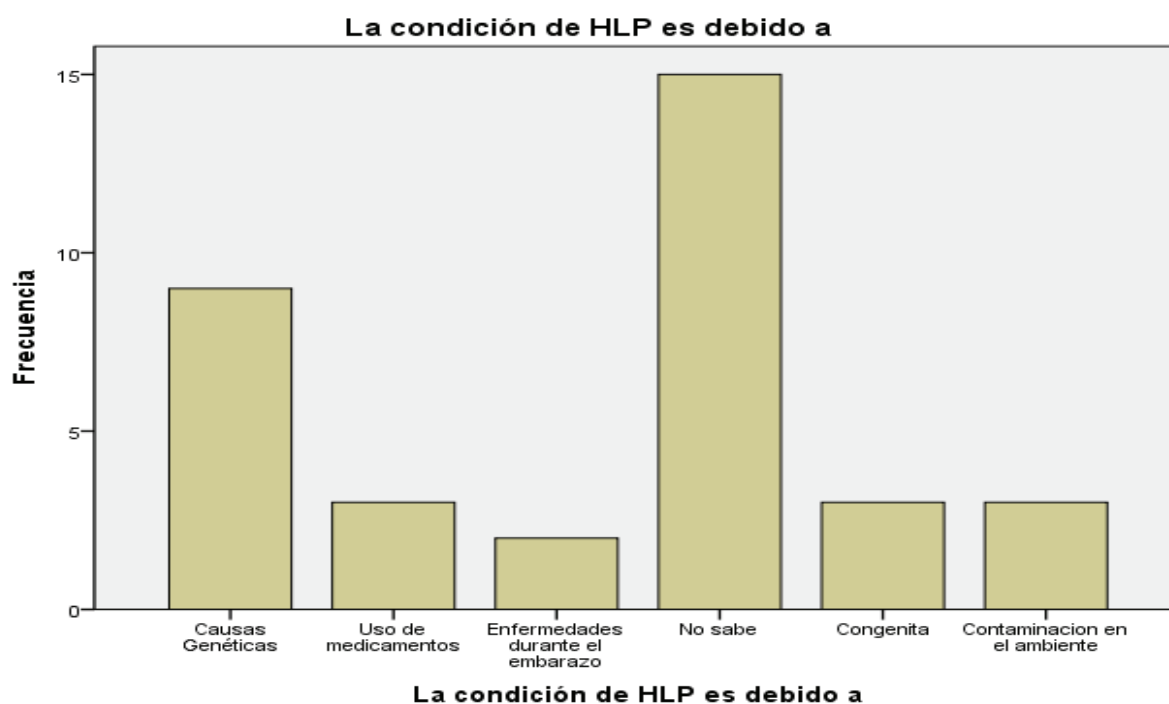


En la muestra se observa que en el momento del embarazo y del parto la mayoría de las mamás contaban con el apoyo de la pareja, la cual reaccionó con gran preocupación y tristeza, destacando que algunas mamás responsabilizaron al padre por la situación que estaba ocurriendo. También, sentían mucho miedo de lo que le pudiera ocurrir a su hijo cuando fuera creciendo.

## NACIMIENTO

Tabla 9: La condición de HLP es debido a

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Causas Genéticas	9	25,7	25,7	25,7
	Uso de medicamentos	3	8,6	8,6	34,3
	Enfermedades durante el embarazo	2	5,7	5,7	40,0
	No sabe	15	42,9	42,9	82,9
	Congenita	3	8,6	8,6	91,4
	Contaminacion en el ambiente	3	8,6	8,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	



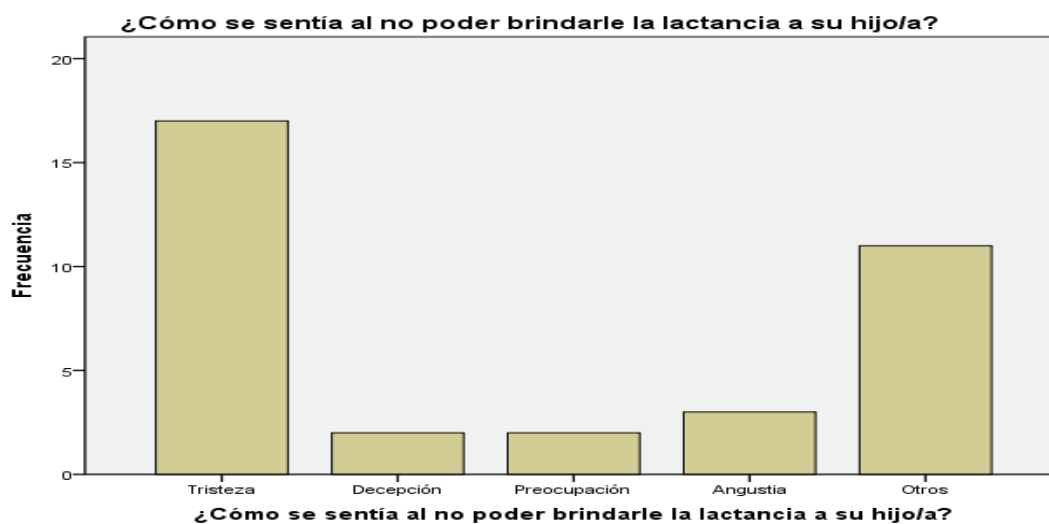
En cuanto al conocimiento de la condición de hendidura labio palatina, el 42.9% desconoce las causas de la condición, el 25.7% consideraba las causas genéticas debido a los antecedentes familiares, un 36.5% le asigna la responsabilidad a factores ambientales, otros al uso de medicamentos, causas congénitas y enfermedades durante el embarazo.

A pesar de que muchas de las mamás de la muestra se enteraron de que su hijo venía con esa condición, no responsabilizaron al médico por no haberlo detectado en el proceso de gestación, como tampoco ninguna de las familias, tanto maternas como paternas del niño/a, lo hicieron.

## ALIMENTACIÓN

Tabla 10: ¿Cómo se sentía al no poder brindarle la lactancia a su hijo/a?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Tristeza	17	48,6	48,6	48,6
	Decepción	2	5,7	5,7	54,3
	Preocupación	2	5,7	5,7	60,0
	Angustia	3	8,6	8,6	68,6
	Otros	11	31,4	31,4	100,0
	Total	35	100,0	100,0	



En cuanto a la parte de alimentación se observó que va a depender de la condición del niño, ya que los que tienen paladar hendido les cuesta más la lactancia materna que los que presentan solo labio. Para el 51.4% de las madres el no poder brindar la lactancia materna, le generaba mucha tristeza, angustia, preocupación y decepción, en cambio el 48.6% que pudo vivir la experiencia de la lactancia; las madres reportaban que les fue muy bien, se sentían felices y consideraron la experiencia de la lactancia como satisfactoria.

Tabla 11: Cómo valora la tarea de alimentar a su hijo/a

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Buena	30	85,7	85,7	85,7
	Regular	4	11,4	11,4	97,1
	Inadecuada	1	2,9	2,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

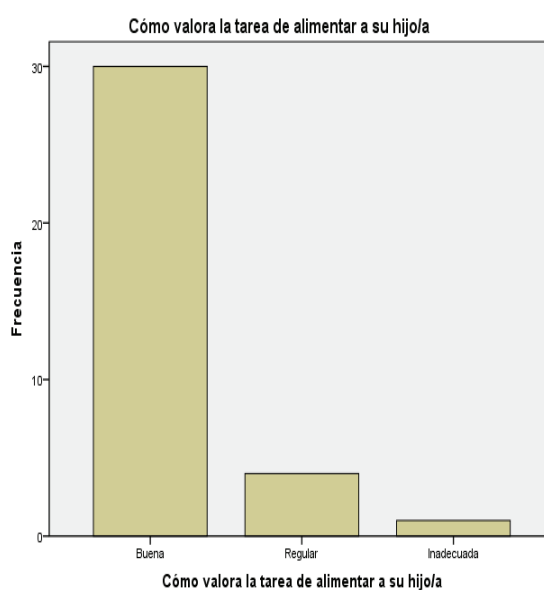
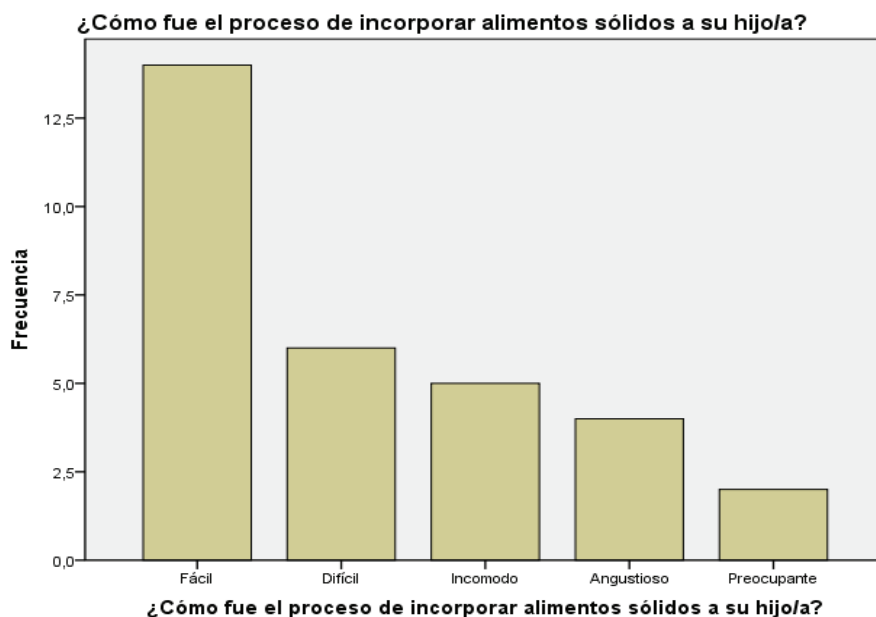


Tabla 12: ¿Cómo fue el proceso de incorporar alimentos sólidos a su hijo/a?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Fácil	14	40,0	45,2	45,2
	Difícil	6	17,1	19,4	64,5
	Incomodo	5	14,3	16,1	80,6
	Angustioso	4	11,4	12,9	93,5
	Preocupante	2	5,7	6,5	100,0
	Total	31	88,6	100,0	
Perdidos	Sistema	4	11,4		
Total		35	100,0		



La mayoría de las mamás consideran que es muy frecuente el ahogo con la lactancia materna o leche artificial, generando en ellas muchas dudas e inquietudes sobre lo que pudiera afectar a su bebe ese ahogo constante, para ello las mismas ideaban maneras o formas distintas de alimentar a su hijo, valorando esta tarea como buena.

Destacando que para el 40% de las mamás, el proceso de incorporar alimento les fue fácil, para el 42.8% fue una tarea difícil, generando angustia, incomodidad y preocupación, ya que le costaba al niño tragar los alimentos sólidos, los que presentaban paladar hendido para la condición de labio no era tan difícil tragar estos alimentos.

## LENGUAJE

Tabla 13: ¿Cómo fue el proceso de incorporar alimentos sólidos a su hijo/a?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Fácil	14	40,0	45,2	45,2
	Difícil	6	17,1	19,4	64,5
	Incomodo	5	14,3	16,1	80,6
	Angustioso	4	11,4	12,9	93,5
	Preocupante	2	5,7	6,5	100,0
	Total	31	88,6	100,0	
Perdidos	Sistema	4	11,4		
Total		35	100,0		

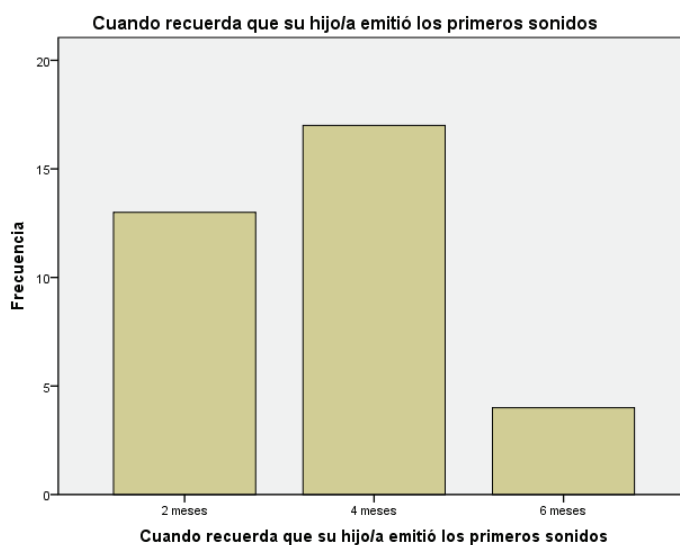




Tabla 14: ¿Cómo se sentía usted al ver que su hijo/a pudiera presentar dificultades para hablar?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Tristeza	8	22,9	23,5	23,5
	Decepción	1	2,9	2,9	26,5
	Preocupación	15	42,9	44,1	70,6
	Angustia	6	17,1	17,6	88,2
	Otros	4	11,4	11,8	100,0
	Total	34	97,1	100,0	
Perdidos	Sistema	1	2,9		
Total		35	100,0		

¿Cómo se sentía usted al ver que su hijo/a pudiera presentar dificultades para hablar?



Los niños que presentan la condición de hendidura labio palatina, emiten sonidos, balbuceos, risas, gritos, entre otros, en los mismos momentos del desarrollo que los que no presentan dicha condición, particularmente entre los 2 y 4 meses. En un mínimo del 28.6%, si se vislumbraron diferencias, particularmente en la emisión de sonidos.

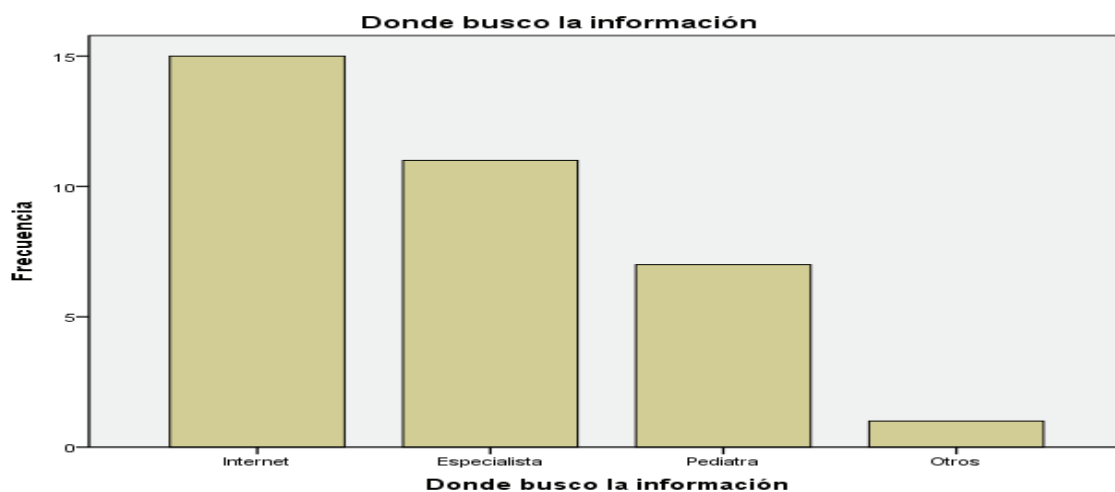
En el 42.9% de las madres se puede observar una preocupación que es generada por las dificultades que se le pudieran presentar al niño para hablar cuando fuera creciendo,

también tristeza y angustia. A estos niños les cuesta un poco pronunciar sílabas, aunque sus primeras palabras en el 60% de la muestra las emitieron a los 12 meses.

## SOCIAL

Tabla 15: Donde busco la información

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Internet	15	42,9	44,1	44,1
	Especialista	11	31,4	32,4	76,5
	Pediatra	7	20,0	20,6	97,1
	Otros	1	2,9	2,9	100,0
	Total	34	97,1	100,0	
Perdidos	Sistema	1	2,9		
Total		35	100,0		



En el 25.7% de la muestra ya existían antecedentes tanto por parte de la madre como del padre. Para el 74.3% era una situación desconocida por lo tanto les tocó profundizar y buscar información sobre esta condición por diferentes medios; un 42.9% en internet, el

20% con los pediatras, 31.4% especialistas, comprendiendo y entendiendo todo lo que involucra dicha condición.

Tabla 16: Optó por no salir para no tener que estar respondiendo preguntas con respecto a la condición de su hijo/a, ni que lo vieran mal

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	30	85,7	85,7	85,7
	Si	4	11,4	11,4	97,1
	A veces	1	2,9	2,9	100,0
	Total	35	100,0	100,0	

Optó por no salir para no tener que estar respondiendo preguntas con respecto a la condición de su hijo/a, ni que lo vieran mal

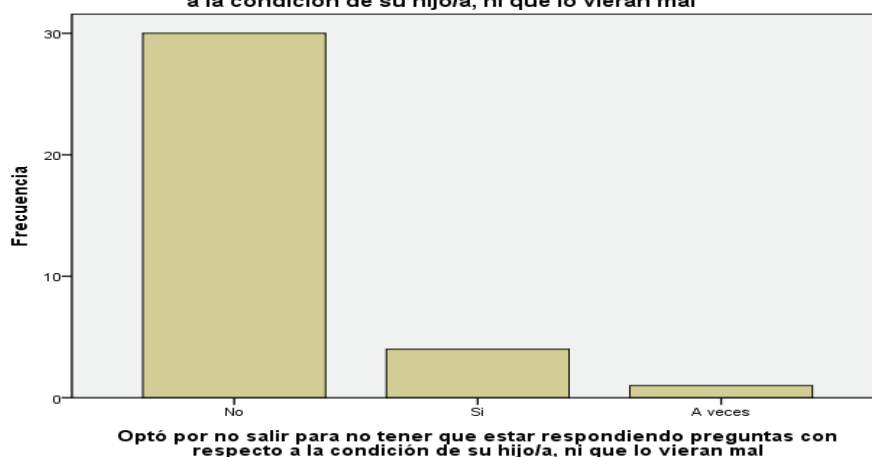
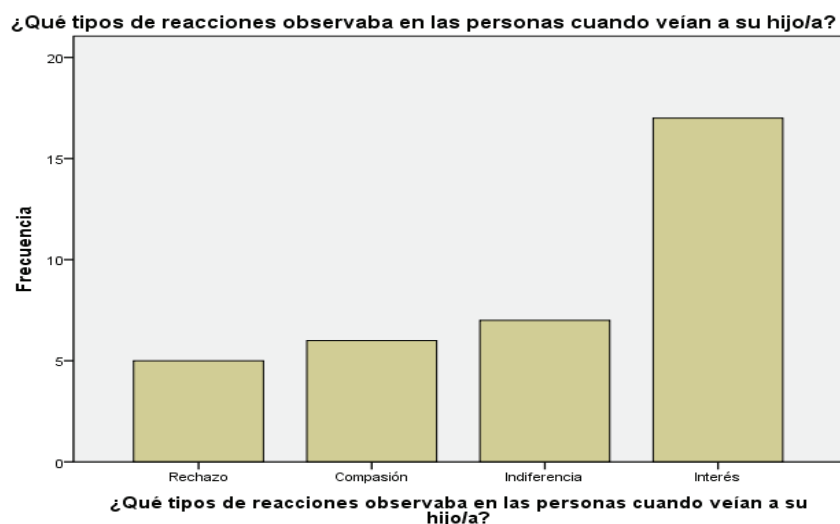


Tabla 17: ¿Qué tipos de reacciones observaba en las personas cuando veían a su hijo/a?

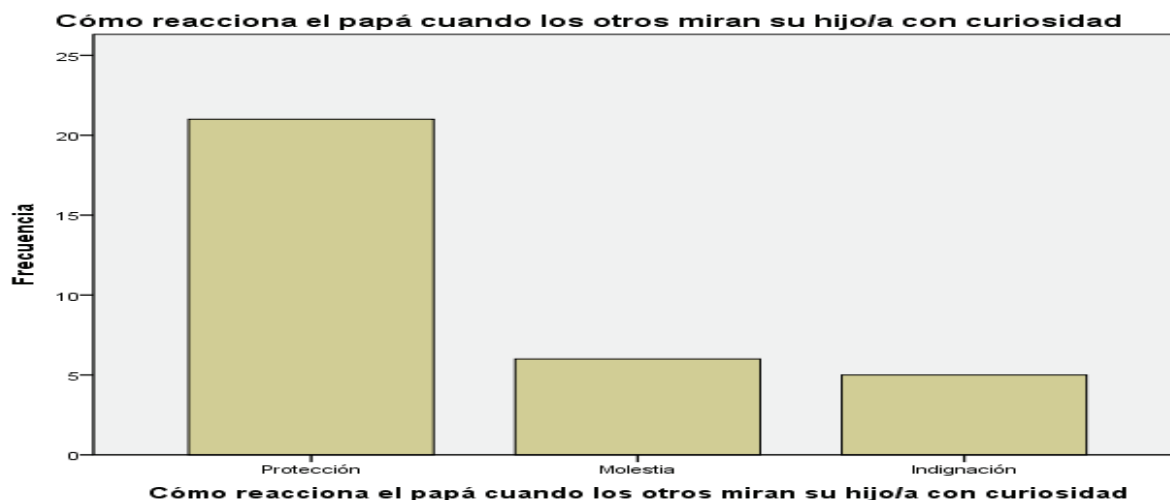
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Rechazo	5	14,3	14,3	14,3
	Compasión	6	17,1	17,1	31,4
	Indiferencia	7	20,0	20,0	51,4
	Interés	17	48,6	48,6	100,0
	Total	35	100,0	100,0	



Como era una situación nueva para las madres, muchas de ellas, un 85.7%, aceptaron la condición de su hijo y los sacaban a la calle sin importar nada ni ocultarlos, el 11.4% mostraban un poco más de reserva, quizás por el lugar donde viven y las miradas de las personas que desconocen el tema sobre la condición y sacaban al niño tapado, ya que para algunas personas les resultaba curioso ver a un niño/a con esta condición, mientras que a otras le generaba rechazo, indiferencia, compasión.

Tabla 18: ¿Cómo reacciona el papá cuando los otros miran su hijo/a con curiosidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Protección	21	60,0	65,6	65,6
	Molestia	6	17,1	18,8	84,4
	Indignación	5	14,3	15,6	100,0
	Total	32	91,4	100,0	
Perdidos	Sistema	3	8,6		
Total		35	100,0		



Ante esta situación el 60% de los padres de los niños reaccionaba de manera protectora hacia su hijo, para el 31.4% de los padres les molestaba o indignaba dichas miradas y comentarios para con su hijo y su condición. Aquellos padres que permanecieron con su pareja e hijo/a, se portaban de una manera muy colaboradora y con mucho apoyo, ayudándolas con la alimentación, cuidados diarios, acompañamiento para las consultas médicas y actividades recreativas en familia.

Por último se consideran las respuestas dadas por las madres, frente a un conjunto de preguntas abiertas, como las siguientes:

- ψ ¿Cómo se sintió usted al ver a su hijo/a por primera vez?, las respuestas a esta pregunta fueron muy variadas, observándose emociones y sentimientos encontrados en las madres, las mismas expresaron términos como tristeza, preocupación, angustia, amor y felicidad.
- ψ Otra pregunta que nos pareció importante de realizar fue: ¿Cómo se sintió el papá al ver a su hijo/a por primera vez?, en la cual se encontraron respuestas totalmente diferentes, ya que las madres expresaron que fue más recurrente en ellos el uso de términos de rechazo, decepción, depresión, preocupados y feliz.
- ψ Por otro lado tenemos: ¿Cómo reaccionó la familia de ambas partes frente a la condición de hendidura labio palatina?, para muchas familias era una situación nueva

que no se esperaban, aunque a pesar de ser algo fuerte les brindaron mucho apoyo, preocupación, dispuestos a buscar ayuda y ofrecerle todo lo mejor al niño/a, para otra parte de la familia, la reacción fue distinta, discriminación, decepción y rechazo para con la madre y el niño/a.

- ψ Por último, nos pareció de suma importancia cerrar las preguntas hacia las madres con: ¿Qué sugerencias les darías a las madres y a los padres que tienen hijo/a con hendidura labio palatina? La misma pretendía dar sugerencias a los padres y a las madres, por lo que las respuestas van expresadas en dos bloques. Las entrevistadas le sugirieron a las madres que 1) busquen la información necesaria para la condición, su alimentación y cuidados, 2) que los amen y acepten tal cual como son y no los rechacen ya que es algo corregible con ayuda de especialistas y las fundaciones se obtiene la solución, 3) la alimentación es algo difícil pero con mucha paciencia y amor todo se puede. Y a los padres ellas le sugirieron: 1) No lo rechacen, ni lo discriminen, como tampoco culpen a la pareja por la condición del niño/a, 2) Que comprendan mucho a la pareja y no les de pena de su hijo/a, ya que es corregible la condición del niño/a, 3) Con mucha unión y apoyo a la pareja, lucen para buscar una solución para el niño/a, 4) Que con mucha paciencia ayuden a la pareja con los cuidados diarios sobre todo la alimentación del niño/a, 5) Que por sobre todas las cosas amen y protejan tanto a su pareja como a su hijo/a.

## 6. DISCUSION DE LOS RESULTADOS

Como sabemos, Konrad Lorenz y Harlow (Craig y Baucum, 2001), estudiaron de diversas formas los establecimientos de los vínculos afectivos por medio de la impronta, la cual es un aprendizaje preprogramado que se da entre la madre y su cría; durante un tiempo delimitado del desarrollo, él mismo cuenta con períodos sensibles o críticos que pueden afectar al desarrollo.

En los seres humanos este período crítico se puede dar en situaciones donde no se conozca la condición del niño/a como la hendidura labio palatina, alguna malformación, prematuros, entre otras, retrasando algunas conductas que dan inicio al reconocimiento de la madre y el proceso de vinculación entre ambos.

Estas conductas que van a dar paso al establecimiento de los vínculos las explica Bowlby y Ainsworth (Cantón y Cortés, 2000) con la teoría de los vínculos y los tipos de apego, entendiendo por vínculo afectivo los procesos psicológicos, sentimientos, lazos afectivos que se van dando hacia las personas cercanas, este empieza durante la etapa prenatal y continúa hasta los 2 primeros años de vida del niño/a con respecto a los tipos de apego, tenemos que van a depender del cuidado y las respuestas emitidas por las madres a los estímulos y necesidades del hijo/a.

Sin embargo, hay situaciones en las cuales se va a ver afectada la construcción de los vínculos, como complicación del parto, la calidad de los cuidados, alguna discapacidad del niño/a (visual, auditiva, cognitiva, etc.), alguna condición (malformación, hendidura labio palatina, etc.), los cuales hacen para los padres un cuidado más agotador lleno de dudas e inquietudes, lleno de frustración ante los procesos de alimentación y cuidados.

Toda estas situaciones se evidenciaron a lo largo del estudio, es decir, que se conoció como se llegan a establecer los vínculos afectivos entre las madres que tienen un hijo/a con la condición de hendidura labio palatina, las mismas pasan por un proceso de aceptación de la situación, respondiendo positivamente a los cuidados diarios y necesidades del niño/a, que a pesar de ser una situación totalmente nueva y que no se la esperaban luchan por darle una estabilidad y seguridad a su hijo/a con mucho amor y paciencia.

Estas madres evidenciaron no conocer la condición de su hijo/a durante el embarazo y al verlo/a por primera vez, vivieron un momento muy difícil, ya que no se lo esperaban ni fue lo que soñaron. Sin embargo buscaron información sobre la condición, la alimentación y ayuda para la operación, para así poderle brindar una mejor estabilidad.

Del mismo modo se contrasta con lo que expresa Paniagua (2002), el nacimiento de un hijo/a con alguna condición, despierta en los padres, conflictos con los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los mismos. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo/a, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño/a, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo/a.

El nacimiento de un bebé con discapacidad es un poderoso factor que interfiere con el proceso natural de vinculación. El impacto de la discapacidad sobre la génesis de las conductas de apego en el niño/a, por un lado, y la reacción de los padres a la discapacidad por el otro, condicionarán la forma en que se va a construir el vínculo de apego. El grado en que la discapacidad interfiere con el desarrollo de las conductas de apego en el bebé va a estar relacionado, en parte, con la propia naturaleza de la discapacidad. La naturaleza de la discapacidad y la manera en la que emerge también influirán en la respuesta del cuidador. La expresión de miedo o malestar son conductas del bebé anteriores al surgimiento de la relación de apego, de forma que la discapacidad puede modificar tanto la expresión de sus emociones, lo que resultaría una dificultad para que los padres puedan registrarlas o interpretarlas.

Por otro lado tenemos la importancia de la lactancia materna que según Klaus (1978), el niño/a en su desarrollo intenta a través de su comportamiento estar cerca de la madre, utilizando conductas como succionar, sonreír, llorar y aferrarse. Esta búsqueda y necesidad de cercanía de la madre, con respecto al niño/a, se conoce como conducta de apego y la conducta de la madre que intenta mantener al hijo/a cerca se denomina conducta de



atención. La conducta de ambos, que se dirige a buscar y mantener la proximidad de uno con el otro se llama conducta afectiva.

La lactancia garantiza que el vínculo afectivo madre-hijo/a se mantenga y crezca pues sólo la madre puede dar el pecho al bebé. Aproveche estos momentos del contacto para acariciarlo, besarlo, mimarlo, hablarle y expresarle el amor que le tiene. Aquí juega un papel vital la actitud del padre como coautor de la nueva vida y como facilitador de la lactancia. El contacto que comienza con un lazo biológico, se convierte en la primera relación social del individuo. Es aquí donde se puede estrechar o fracturar el vínculo entre padres, recién nacido y sociedad.

Encontrando en el estudio que para la mayoría de la muestra la lactancia fue un proceso de mucha frustración, preocupación, angustia, ya que los niños/as con paladar hendido es más difícil la succión que para los niños/as que presentan labio hendido, este es un factor importante que ayuda al establecimiento de los vínculos entre madre e hijo/a por el espacio en que se da y todo lo que involucra, el contacto piel a piel, las caricias, las miradas y lo fundamental, el brindarle alimentación a su hijo/a.

Por último encontramos que el papel del padre es de suma importancia en el establecimiento de los vínculos, como explica Abreu (2000), el rol del padre comienza desde antes de la concepción. Ambos padres conciben al niño/a no sólo a través del deseo, sino también a través de la emoción y del afecto. La diferencia es que posteriormente la mujer lleva al niño/a en su cuerpo y en su mente y el padre sólo en su mente. La asociación de ambos padres permite repartir las fuerzas afectivas y sobre todo le da a cada uno de los padres un lugar distinto. En lo que respecta al rol del padre éste es múltiple y para comenzar está el de apoyar a la madre durante el embarazo, pues la manera en que el hombre vive y acepta el embarazo de la madre, es primordial para que éste se desarrolle de la mejor manera posible. En este proceso el padre puede y debería ser una fuente de seguridad y de apoyo para la madre y para el niño/a.

Cuando los padres esperan un hijo/a, crean expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, apariencia física y futuro posible. Es posible que tengan temores con respecto a su salud y a la posibilidad de que sufra algún padecimiento, malformación o

característica atípica; pero debido a la ansiedad que ello genera, tienden a desecharlos casi automáticamente, a darles escasa importancia o a admitirlos ante otras personas. La mayoría de las veces no se habla sobre lo que se podría hacer si el niño/a naciera con alguna discapacidad o con un problema que repercutiera en su desarrollo; por el contrario, se crean las mejores expectativas sobre el nacimiento; de ahí que cuando el recién nacido no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y de frustración. Dicha reacción es, en un principio, hasta cierto grado natural, pero en ocasiones desaparece paulatinamente a medida que se establece contacto con el niño/a.

Observándose en el estudio que la gran mayoría de la muestra tuvo el apoyo de la pareja, el padre ayudó en todo el proceso de aceptación de la situación, buscar información y ayuda para solucionar la condición de su hijo/a, con lo que implicaba cuidados diarios y alimentación reaccionando de una manera protectora y preocupada hacia la estabilidad de su hijo/a la otra parte de la muestra expresó que el padre reaccionó de una manera negativa ante la situación con rechazo y discriminación al extremo de abandonarlos. Esta situación debe enseñar y dejarles reflexión a aquellos hombres que se convierten en padres y rechazan tanto a la madre como al hijo/a por la condición que éste último presenta, olvidándose de que es su hijo/a, al que debe aceptar y querer como es.

## 7. CONCLUSION

La edad de las madres que tienen hijos/as con hendidura labio palatina, no es un factor relevante para dicha condición, ya que las edades de las participantes en el estudio fueron muy variadas, lo que nos conduce a pensar que la misma puede afectar a cualquier persona.

En cuanto al grado de instrucción, se evidenció que si tiene una gran influencia debido a que es un factor que va permitir a la persona buscar información, entenderla, comprenderla y buscar las alternativas para una solución eficaz y estable para el niño/a y la familia.

En relación a la identificación de la condición en el embarazo es muy incierta, ya que es frecuente en los fetos taparse la cara al momento de la ecografía, y en la mayoría de la muestra es común enterarse al momento del nacimiento generando muchas dudas, angustia, tristeza, en ocasiones decepción por enfrentar la idea que no es igual a su hijo/a ideal que se habían formado, todo este proceso es crucial e importante para el establecimiento de los vínculos entre madre e hijo/a.

Cabe destacar que es muy importante la alimentación y la lactancia materna para la construcción de los vínculos afectivos, que va a depender de la condición del niño/a, para que la misma se dé de manera satisfactoria, es decir, como se sustenta en la teoría y los resultados, los niños/as con el paladar hendido, se les dificulta la succión tanto de la leche materna como la leche artificial que para los niños/as que solo presentan labio fisurado, destacando que para las mamás de niños/as con paladar hendido pasan por la difícil situación de no poder amamantar generando frustración, preocupación y tristeza, tienen que idear formas de alimentación para el niño/as, ésta también ayudará a la construcción de los vínculos, ya que la forma en que lo alimente, establecerá un contacto, miradas, caricias y lo estará realizando con mucho amor y paciencia.

Por otro lado, nos encontramos con algunas situaciones, donde las madres se vieron afectadas; a unas nos le pareció relevante, a otras les afectó a tal grado de sacar a su bebe tapado o no lo sacaban a pasear para evitar las miradas, preguntas, rechazos y

discriminación para con su hijo/a, claro está que esta situación fue muy escasa, la misma se daba en pueblos donde la condición se desconoce y la parte de la religión influye mucho.

Por último tenemos el factor apoyo, el cual es fundamental para la madre y el niño/a, tanto de la pareja como de la familia, la pareja que continuó unida luego del nacimiento y la noticia de la condición, mostraron ser muy colaboradores en los cuidados del niño/a, su alimentación, la búsqueda de información y ayuda para su hijo/a, actuando con mucho amor, paciencia y protección para con el niño/a y las reacciones que tenían las otras personas con su hijo/a. al resto de la muestra que no contaban con la pareja, demostraron que a pesar de todo tuvieron la dicha de contar con el apoyo de su familia y toda la ayuda brindada en todo momento.

## 8. RECOMENDACIONES

- ψ Entrevistar a los padres.
- ψ Realizar investigaciones cualitativas para profundizar en las vivencias de las madres, particularmente acompañadas de técnicas como: la entrevista a profundidad y observaciones naturales.
- ψ Difundir más información a las madres con el propósito de bajar tensiones, angustia sobre la condición del hijo/a.
- ψ Crear trípticos que informen con claridad y sencillez el proceso de lactancia, alimentación.
- ψ Garantizar que en gestantes con antecedentes familiares de malformaciones congénitas los estudios ecográficos para pesquisa de alteraciones congénitas, sean realizados y/o supervisados por personal especializado y con experiencia, para realizar diagnóstico prenatal certero de estos defectos faciales.
- ψ Incentivar al personal de la salud de todas las ramas de la medicina, para conocer en general sobre la enfermedad.
- ψ Registrar en los hospitales las historias clínicas de los pacientes nuevos con hendidura labio palatina, para así facilitar la ayuda de las fundaciones, proporcionándole información de las mismas.
- ψ Dar a conocer sobre la visión y misión de la Fundación Sonrisa y brindar apoyo a las madres y niños
- ψ Proporcionar la creación de centros de referencia para el tratamiento integral por equipos multidisciplinarios de los niños con hendiduras labio palatina, garantizando concentrar suficiente números de casos por año, lo que facilita obtener experiencia y mantener un nivel de atención excelente.
- ψ Promover la estimulación precoz del lenguaje y el habla en niños/as operados por hendiduras labio palatina, para minimizar los trastornos ulteriores de comunicación

## 9. LIMITACIONES

- ψ Dificultad para conseguir la muestra.
- ψ Reserva de las madres para hablar sobre el tema.
- ψ El nivel de instrucción de las madres y su limitación en su lenguaje, hizo difícil la comprensión de las preguntas y/o las respuestas.
- ψ La poca información bibliográfica sobre el tema.

## 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, E. (2000). *Mucha madre y poco padre ¿una antigua realidad en aumento?* En: Familia un arte difícil. (pp. 57-80). Caracas, Venezuela: Fundación Venezuela Positiva.
- Alarcón, N., Whetsell, M., Cadena, F., Yáñez, B., Reyes, A. y Rodríguez, Y. (2011). *Experiencias Vividas de Madres que tienen un Hijo con Labio Leporino y Paladar Hendido*. Desarrollo Científico Enfermero. 2011 junio, 19 (5). Recuperado el 06 de Octubre de 2011 del sitio web: <http://www.index-f.com/dce/19/19-166.php>
- Ainsworth, M. (1970). *Apego, exploración y separación, ilustrados a través de la conducta de niños de un año en una situación extraña*. En J. Delval (Comp.) (1978). *Lecturas de Psicología del niño*, vol. 1. Madrid: Alianza [Versión electrónica]
- Andrade, A., Sánchez, M. y Pérez, M. (2008). *Aspectos psicológicos en los padres de recién nacidos y lactantes menores con labio fisurado y/o paladar hendido*. Acta Odontológica Venezolana – vol. 48 (2) [Versión electrónica]
- Ballesteros, B. y Novoa, M. (2006). *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal*. *Universitas Psychologica*, 5 (003), 457-473. Recuperado el 06 de Octubre de 2011 de la base de datos de Redalyc.
- Berk, L. (1999). *Desarrollo del niño y del adolescente*. (4ta Ed.). Madrid, España: Prentice Hall.
- Cáceres, A. (2004). *Incorporación de la atención psicología a una patología AUGE: Fisuras Labiopalatinas*. *Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Terapia Psicológica*, 22 (02), 185-191. Recuperado el 20 de enero de 2012 de la base de datos de Redalyc.
- Cantón, J y Cortés, M. (2000). *El Apego del Niño a sus Cuidadores. Evaluación, antecedentes y consecuencias para el desarrollo*. Madrid, España: Alianza Editorial.

- Craig, G. y Baucum, D. (2001). *Desarrollo Psicológico*. (8va ed.). México: Prentice Hall.
- Federación de Psicólogos de Venezuela (1981). Código de Ética Profesional del Psicólogo de Venezuela. Lara, Barquisimeto.
- Fundación Sonríe Conmigo (2007). *Labio y Paladar Hendido*. Sitio web: fundacionsonrieconmigo.com
- Gobierno de Navarra. (2011). Guía para Padres: *Labio Leporino y Fisura Palatina*. España: Gobierno de Navarra
- Hernández, R., Fernández, B. y Baptista, P. (2007). *Metodología de la Investigación*. (4ta ed.). México: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Hidalgo, M. (2001) Transición a la maternidad y la paternidad. En M. Rodrigo y J. Palacios. *Familia y Desarrollo Humano*. (160-180) Madrid: Alianza.
- Klaus, M. (1978). *La Relación Madre-Hijo*. España: Editorial Panamericana.
- Limiñana, R., Corbalán, J. y Paró, R. (2007). *Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina*. *Canales de psicología* 2007, 23 (2), 201-206 [Versión electrónica]
- López, F. y Ortiz, M. (1999). *El desarrollo del apego durante la infancia*. En López, F., Etxebarria, I., Fuentes, M. y Ortiz, M. (Coord.), *Desarrollo afectivo y social*. (41-65). Madrid, España: Pirámide.
- Mata, J. (2001). *Manual de Cirugía Plástica*. México: Departamento de Cirugía Plástica.
- Mora, C., Rondón, J., Santoro, E. y Sulbaran, D. (2009). *Resumen y adaptación de las normas del Manual de la APA para el desarrollo de Monografías y Trabajos Científicos*. Manuscrito no publicado, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela, Caracas.



- Moore, K. (1995). *Embriología Clínica*. (5ta ed.). México: Mc Graw-Hill Interamericana
- Ortega, J. (1990). *Tratado Integral de la Fisura Labio-Palatina*. Caracas: Tipografía Unión.
- Ortega, P.; Garrido, A. y Salguero, A. (2005). *Expectativas y Maneras de Vivir la Paternidad con Niños Discapacitados*. México: Psicología y Salud, 2005, 15 (002), 263-269. Recuperado el 20 de mayo de 2012 de la base de datos de Redalyc
- Paniagua, G. (2002) La familia de niños con necesidades especiales. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación. 3. Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales*. 2da ed. (pp.469-489) Madrid: Alianza Editorial.
- Raice, F. (1997). *Desarrollo Humano. Estudio del Ciclo Vital*. (2da ed.). México: Prentice Hall
- Suárez, F., Ordóñez, A. y Macheta, M. (2008). *Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado*. Universidad del Valle Cali, Colombia Médica 2009, 40 (1), 85-94. Recuperado el 20 de enero de 2012 de la base de datos de Redalyc.
- Tolavora, M. (1999). *¿Se puede prevenir el labio leporino y el paladar hendido?* San Francisco, California: Pacific Press

**11. ANEXO****GUIA DE ENTREVISTA****DATOS DEMOGRAFICOS**

Nombre de la madre

Lugar y fecha de nacimiento

Edad

Estado Civil

Ocupación

Religión

Grado de Instrucción

No. De Hijos/as

Lugar ordinal del niño/ña con hendidura labio palatina

Edad del niño/a

**EMBARAZO**

1. Sufrió alteraciones durante el embarazo SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
2. Cuáles alteraciones sufrió \_\_\_\_\_
3. En qué momento del embarazo presentó alteraciones  
1er Trimestre \_\_\_\_\_ 2do Trimestre \_\_\_\_\_ 3er Trimestre \_\_\_\_\_
4. Recibió cuidados SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ ¿Cuáles? \_\_\_\_\_
5. Cómo fue su parto Natural \_\_\_\_\_ Fórceps \_\_\_\_\_ Cesárea \_\_\_\_\_
6. Causas y consecuencias del tipo de parto  
\_\_\_\_\_
7. Sabía usted en el embarazo que su hijo/a presentaba hendidura labio palatina  
SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
8. Estaba sola cuando recibió la noticia SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ (de ser afirmativa responder la siguiente pregunta)
9. ¿Quién la acompañaba en ese momento?  
Pareja \_\_\_\_ Madre \_\_\_\_ Padre \_\_\_\_ Hermano/a \_\_\_\_ Cuñado/a \_\_\_\_ Abuela/o
10. ¿Qué sentimientos le generó esta situación de hendidura labio palatina hacia su hijo/a?  
Tristeza \_\_\_\_ Decepción \_\_\_\_ Preocupación \_\_\_\_ Angustia \_\_\_\_ Otros \_\_\_\_
11. Tenía pareja en el momento del embarazo y del parto SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

12. ¿Cómo reaccionó el padre?

Tristeza\_\_\_\_ Decepción\_\_\_\_ Preocupación\_\_\_\_ Angustia\_\_\_\_ Otros\_\_\_\_

13. Responsabilizó al padre por la situación SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

14. Sintió miedo por lo que le pudiera pasar a su bebe, una vez que fuera creciendo

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

### NACIMIENTO

1. Cómo se sintió usted al ver a su hijo/a primera vez

---

2. Como se sintió el papa al ver a su hijo/a por primera vez

---

3. ¿A que le atribuye esta condición? \_\_\_\_\_

4. Responsabilizó al médico por no detectar la condición durante el embarazo

SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

5. La familia (materna/paterna) la culpó a usted por la condición de su hijo/a de Hendidura Labio Palatina SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

6. La familia (materna/paterna) culpó al padre por la condición de su hijo/a de Hendidura Labio Palatina SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

### ALIMENTACIÓN

1. ¿Cómo fue la lactancia para usted y su hijo/a?

---



---

2. ¿Cómo se sentía al no poder brindarle la lactancia a su hijo/a?

Triste\_\_\_\_ Decepcionada\_\_\_\_ Preocupada\_\_\_\_ Angustiada\_\_\_\_ Otros\_\_\_\_

3. Cuándo su hijo/a succionaba el pecho o el tetero presentaba dificultades para respirar, se ahogaba con frecuencia SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

4. El ahogo de su hijo/a generaba dudas e inquietudes SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ Por que \_\_\_\_\_

5. Probó distintas formas de alimentar a su hijo/a SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_ Cuales \_\_\_\_\_

6. ¿Cómo valora la tarea de alimentar a su hijo/a? \_\_\_\_\_

7. ¿Cómo fue el proceso de incorporar alimentos sólidos a su hijo/a?

Fácil\_\_\_\_ Difícil\_\_\_\_ Incomodo\_\_\_\_ Angustioso\_\_\_\_ Preocupante\_\_\_\_

8. Le era difícil a su hijo/a tragar los alimentos sólidos SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_

**LENGUAJE**

1. Su hijo/a emitió sonidos SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
2. Cuando recuerda que su hijo/a emitió los primeros sonidos  
2 meses \_\_\_\_\_ 4 meses \_\_\_\_\_ 6 meses \_\_\_\_\_
3. Los sonidos emitidos por su hijo/a eran distintos a los de otros bebés  
SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
4. Cuando le hablaba a su hijo/a de meses, él intentaba responderle con balbuceos SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
5. Cuando jugaba con su hijo/a él sonreía, pegaba gritos SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
6. ¿Cómo se sentía usted al ver que su hijo/a pudiera presentar dificultades para hablar? Tristeza\_\_\_ Decepción\_\_\_ Preocupación\_\_\_ Angustia\_\_\_ Otros\_\_\_
7. Se dio cuenta cuando su hijo/a emitió sus primeras palabras SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
8. Cuando la expresó 12meses\_\_\_\_\_ 16meses\_\_\_\_\_ 24 meses\_\_\_\_\_
9. A su hijo/a le costó pronunciar sílabas SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

**SOCIAL**

1. En su familia existen antecedentes de Hendidura Labio Palatina SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
2. En la familia de su pareja existen antecedentes de Hendidura Labio Palatina  
SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
3. Cómo reaccionó su familia frente a la condición de Hendidura Labio Palatina  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. Como reacciono la familia del padre frente a la condición de Hendidura Labio Palatina\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
5. Profundizó información sobre el tema de Hendidura Labio Palatina  
SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
6. La información suministrada la comprendió SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
7. Necesitó buscar más información por otros medios SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_
8. Donde busco la información Libros\_\_\_\_\_ Internet\_\_\_\_\_ Especialistas\_\_\_\_\_  
Pediatra\_\_\_\_\_ Otros\_\_\_\_\_
9. Cómo se sentía al salir a la calle con su hijo/a

- 
- 
10. Optó por no salir para no tener que estar respondiendo preguntas con respecto a la condición de su hijo/a, ni que lo vieran mal SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
11. Evitaba mantener descubierto el rostro de su hijo/a SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
12. ¿Qué tipos de reacciones observaba en las personas cuando veían a su hijo/a?  
Rechazo \_\_\_\_ Compasión \_\_\_\_ Indiferencia \_\_\_\_ Interés \_\_\_\_
13. Cómo reacciona el papá cuando los otros miran su hijo/a con curiosidad  
Protección \_\_\_\_ Molestia \_\_\_\_ Indignación \_\_\_\_ Tristeza \_\_\_\_
14. El padre de su hijo/a la ayudaba con la alimentación SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
15. El padre de su hijo/a la ayudaba con los cuidados de rutina diaria SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
16. El padre los acompaña a las consultas medicas SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
17. Papá y mamá van a pasear con el bebe SI \_\_\_\_ NO \_\_\_\_
18. ¿Qué sugerencias le daría a las madres con hijo/a con Hendidura Labio Palatina?

---

---

---

---

19. ¿Qué sugerencias le daría a los padres con hijo/a con Hendidura Labio Palatina?

---

---

---

---