

Fuchs, Maia Elizabeth ; Leichner, Karen Maillen

Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos

Tesis de Licenciatura en Psicología
Facultad “Teresa de Ávila”. Departamento de Humanidades

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Fuchs, M. E., Leichner, K. M. (2012). *Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos* [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad Teresa de Ávila, Departamento de Humanidades. Disponible en:
<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/afrontamiento-madres-durante-tratamiento-flap.pdf> [Fecha de consulta:]

(Se recomienda indicar fecha de consulta al final de la cita. Ej: [Fecha de consulta: 19 de agosto de 2010]).



*"Por una formación
integral, con sentido
humanístico
y cristiano."*

**Pontificia Universidad Católica Argentina
Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila"
Sede Paraná**

***"Afrontamiento en madres durante el tratamiento de
Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos"***

Tesis para acceder a la Licenciatura en Psicología

TESISTAS:

Fuchs, Maia Elizabeth.

Leichner, Karen Maillen.

DIRECTOR: Lic. Putallaz, Paula

Año 2012 Paraná, Entre Ríos.

Agradecimientos:

Al grupo SONREIR por recibirnos y permitirnos llevar a cabo nuestra investigación...

A cada una de las madres por su predisposición, sus experiencias y por brindarnos nuevos aprendizajes....

A nuestras familias y amigos que nos acompañaron en este proceso...

Y especialmente a Beatriz y Lidia, nuestras madres, mujeres incondicionales que siempre apoyan nuestros sueños...

Índice:

Agradecimientos	2
Índice	3
Introducción	5
Formulación del problema:	5
Objetivos de la investigación	6
Hipótesis	7
Justificación del estudio:	7
Factibilidad de la investigación:.....	8
Capítulo 1: Estado del arte. Investigaciones precedentes	9
Capítulo 2: Marco teórico	18
Capítulo 2.1 : Malformación Congénita. FISURA LAVIO ALVEOLO PALATINA.....	19
Definición:.....	19
Clasificación clínica:	19
Etiología:	20
Estadísticas:.....	21
¿Cómo se atiende al niño con FLAP en el Hospital San Roque? Tratamiento.....	23
Capítulo 2.2: El porqué de investigar a las madres.....	25
Constelación maternal:.....	25
Alteraciones de la díada:	27
Cinco estadios que atraviesan emocionalmente los padres:.....	29
Capítulo 2.3 Afrontamiento	33
Concepto de estrés:	33
Evaluación cognitiva:.....	33
Factores que ejercen influencia sobre la evaluación cognitiva:	36
El concepto de afrontamiento: planteamientos tradicionales.....	38
Definición de Afrontamiento:	39
El afrontamiento como proceso	39
Las funciones del afrontamiento	40
Recursos para el afrontamiento.....	43
Clasificación de los tipos de estrategias.....	45
El afrontamiento y sus consecuencias adaptativas:.....	48
Capítulo 3: Marco metodológico	50

Tipo de estudio o investigación.	51
Técnica de recolección de datos: Instrumentos utilizados	52
Criterios de selección de la muestra:.....	53
Procesamiento de los datos:	53
Capítulo 4: Procedimiento y Tratamiento de los datos	54
Descripción de la muestra:	55
Resultados de la investigación.....	60
Conclusiones y Sugerencias	66
Conclusiones:	67
Sugerencias:	72
Bibliografía:	74
Anexo	77

Introducción

- **Formulación del problema:**

Se considera de gran importancia una visión desde la perspectiva psicológica hacia el campo de las ciencias médicas, teniendo en cuenta que el padecer una enfermedad física es una experiencia traumática desde el punto de vista tanto individual como relacional.

En la investigación “*Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina*”, realizada por Limiñana Gras, Corbalán Berná & Patró Hernández (2007) de la Universidad de Murcia, España se expone que, cualquier diagnóstico produce un fuerte impacto en el sistema familiar; sin embargo se considera que moviliza otros aspectos y temores el hecho de que el diagnosticado sea un hijo, y más aún cuando este se refiere a un diagnóstico de mal formación congénita. La experiencia de discapacidad de un hijo es prolongada y dolorosa, y puede producir en los padres un desajuste psicológico y un importante sufrimiento.

Dentro de los posibles diagnósticos de malformación congénita, se selecciono para realizar la investigación niños con diagnóstico de “Fisuras labio alveolopalatinas” (FLAP).

La elección de esta malformación se debe a que la misma es considerada una malformación “benigna”, ya que no hay primariamente riesgo vital para el niño, siempre y cuando no se presente acompañado de otro tipo de alteraciones. Sin embargo, se trata también de una experiencia vital crónica, que a veces se prolonga hasta la vida adulta y que está marcada por ambiguos sentimientos de dolor y culpa, que pueden suponer una sobrecarga psicológica en los padres, capaz de modificar de forma estable disposiciones personales responsables de su conducta adaptativa. Por estos motivos, dicha investigación apunta a la respuesta que tienen ante el tratamiento las madres de los niños con este diagnóstico, buscando conocer si se dan diferencias en las respuestas a lo largo del tratamiento y sus diferentes etapas.

El estudio será guiado desde el marco teórico de la Psicología Cognitiva, mas específicamente desde el enfoque que realizan sobre el Afrontamiento al estrés los autores Lazarus y Folkamn en su libro “Estrés y Procesos cognitivos” (1986).

Debido a esto, se plantean los siguientes interrogantes:

- ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que utilizan las madres de niños con diagnóstico de FLAP durante el tratamiento, que se realiza en el grupo interdisciplinario “Sonreír”^{*} dentro del Hospital materno infantil San Roque en la ciudad de Paraná, Entre Ríos?
- ¿Existen variaciones en las estrategias utilizada por las madres a lo largo de los avances del tratamiento?
- ¿Existen diferencias en las estrategias utilizadas por las madres de acuerdo a la edad del niño?

- **Objetivos de la investigación**

Objetivo general:

- Conocer las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de niños con diagnóstico de FLAP, que se encuentran en tratamiento en el grupo “Sonreír” del Hospital materno infantil San Roque.

Objetivos específicos:

- Describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de dichos niños a lo largo del tratamiento.
- Identificar si existen diferencias en las estrategias de afrontamiento que emplean las madres según los hijos se hayan sometido a tratamiento quirúrgico o no.
- Identificar si existen diferencias en las estrategias de afrontamiento que emplean las madres según la edad del niño.

^{*} Nota: ver datos de Grupo Sonreír en pág. 3..

Hipótesis:

-Hipótesis 1: se encontrarán diferencias en las estrategias de afrontamiento de las madres según sus hijos hayan sido intervenidos quirúrgicamente o no (las madres de los no intervenidos quirúrgicamente presentarán niveles más altos en estrategias disfuncionales en comparación con el otro grupo).

-Hipótesis 2: a mayor edad del niño, las madres presentarán mayores niveles de estrategias funcionales en comparación con las que tienen hijos de menor edad.

• **Justificación del estudio:**

Se considera como primordial en relación a la investigación que se propone, la posibilidad de complementar estos tratamientos quirúrgicos, pediátricos, fonoaudiológicos y odontológicos con una perspectiva psicológica y humanística. Como se señaló, se evidencia la relevancia de que se amplíe el estudio psicológico de las enfermedades físicas, tanto del acompañamiento del paciente como el estudio de las diferentes emociones que atraviesa el sistema familiar que está viviendo esta situación.

Por otro lado, la malformación genética, y lo que produce a nivel psicológico, es una temática muy poco investigada, y a su vez actualmente aumentan los números de niños que nacen con alguna malformación. Por lo que se cree que realizar un estudio de las respuestas de estas madres ante la malformación de sus hijos, puede aportar datos interesantes que sirvan en el asesoramiento y acompañamiento de sus familias, como también puede despertar el interés para futuras investigaciones complementarias.

- **Factibilidad de la investigación:**

Es posible realizar esta investigación ya que se cuenta, por un lado, con la colaboración del grupo “Sonreír” para la realización del trabajo de campo. Los profesionales que integran dicho grupo, capacitados en la temática de FLAP, ofrecieron su colaboración en todo aquello que esté a su alcance.

El grupo “Sonreír” H.M.I.S.R (Hospital Materno Infantil San Roque) se encuentra conformado por los siguientes profesionales:

CIRUJANO PLASTICO: Dr. Juan José Galli;

FONOAUDIOLOGA: Lic. Mariel Bordenave;

GENETISTA: Lic. Eliana Guichard;

ODONTOLOGAS: Dr. María del Carmen Galván de Vélez; Dr. Ana Sciortino; Dr. Ricardo García;

DERMOCOSMIATRIA: Marisel Cabrera Medice.

Todos ellos poseen como objetivo: atender a los niños con malformación cráneo máximo faciales de modo precoz e interdisciplinario, mejorar los resultados del tratamiento y disminuir secuelas y lograr una adaptación social y emocional del niño y de su familia.

Dicho grupo se reúne el primer jueves de cada mes, los profesionales junto a los padres y sus hijos.

Por otro lado, se cuenta con la supervisión y el apoyo de la directora de tesis, como de más profesionales quienes podrán contribuir con perspectivas teóricas y metodológicas requeridas para la realización de dicha investigación.

Capítulo 1

Estado del arte.

Investigaciones precedentes

- *Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas.*
- *Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE: Fisura labio palatina.*
- *Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina.*
- *Aspectos psicológicos en los padres de recién nacidos y lactantes menores con Labio Fisurado y/o Paladar hendido.*

A continuación, se exponen cuatro estudios que resultaron relevantes a los fines de la investigación, aportando datos, que se tuvieron en cuenta al momento de realizar el recorrido teórico. Por otro lado, se considera importante mencionar que, las investigaciones que se citan son realizadas en otros países, lo cual brinda un gran aporte para conocer como es abordado este tema, tomándolo como referencia, ya que si bien se puede encontrar muchos casos de FLAP en la zona, aun no está demasiada abordada la temática.

- *Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas”.*

(María Isabel Rendón, Enrique Trebilcock & Luis Flórez – Alarcón. Universidad Nacional de Colombia. Colombia 2001)

Se buscaron diferencias entre madres de niños con malformación congénita en el uso de esquemas distorsionados en el procesamiento de información, referido a las causas, pronóstico, y consecuencia del evento sobre la madre y el grupo familiar. Se diseñó y aplicó el Inventario de Distorsiones Cognoscitivas ante el nacimiento de un bebé con malformaciones congénitas.

Se entrevistaron 42 madres que cumplieron con dos condiciones: en primer lugar, que su hijo con malformaciones congénitas se encontrara hospitalizado en los servicios de pediatría o que asistiera a los servicios de consulta externa con diferentes especialistas; y en segundo lugar, que estuviera enterada del diagnóstico efectuado. No se incluyó a los padres en la muestra. La edad de estas madres fluctuó entre los 15 y los 43 años con un promedio de 25 años.

No se observaron diferencias significativas en torno a compromiso estético o funcional en la puntuación total de la prueba, las escalas o tipo de esquema; ni en torno al género del recién nacido, ni a información médica del embarazo. Se hallaron diferencias significativas en los grupos de la variable procedencia en cuanto a puntuación total, y las escalas inferencia arbitraria, generalización y maximización-minimización. También hubo diferencias significativas entre los grupos de consanguineidad y diagnóstico pre-natal con la escala de inferencia arbitraria.

Aporte a la investigación:

Si bien en esta publicación, la variable afrontamiento no está presente, se decidió tomarla en cuenta ya que aborda aspectos de suma importancia, como la explicación teórica que brinda dentro de la investigación de todo aquello relacionado con aspectos psicológicos relativos al nacimiento de un niño con malformación: su revisión histórica, el impacto de las enfermedades crónicas y de las malformaciones, el impacto materno, impacto paterno, impacto conyugal, impacto fraterno, impacto familiar y la pérdida del bebe perfecto.

Todo esto brindó información teórica de sumo valor relacionada a la temática.

- *“Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE: Fisura labio palatina”*

(Alfonso, Cáceres Renere. “Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann – Pro ayuda al niño fisurado”. Chile, 2004)

Las fisuras labio palatinas son malformaciones congénitas que requieren de un tratamiento integral extenso y complejo. Pese a tratarse de alteraciones físicas, el impacto que provocan en la persona y en su calidad de vida, hace que las variables psicosociales adquieran una enorme relevancia. Es por eso que desde abril del 2004, las fisuras labio palatinas son reconocidas como patología AUGE. El plan AUGE (Atención Universal con Garantía Explicita) se enmarca dentro de la reforma de salud actualmente en marcha en Chile. Su objetivo es asegurar la atención integral para todos los habitantes del país que presenten ciertas patologías. En el caso de las fisuras, ello significa que el estado asume el compromiso de su tratamiento integral para todos los niños de entre 0 y 15 años, nacidos a partir de 1988.

Dadas las características que presentan las fisuras congénitas, al definirse el protocolo AUGE para su tratamiento el enfoque fue necesariamente evolutivo, explicitándose las diversas intervenciones, terapias y controles que los niños deben tener hasta la adolescencia en las diversas especialidades implicadas. Dentro de este abordaje, se reconoció la relevancia de la dimensión psicológica como factor clave dentro de un enfoque integral de atención. Ello implica que estos pacientes podrán acceder a la atención psicológica a lo largo de todo su tratamiento, lo que conlleva que los centros de salud acreditados por el estado deberán contar con psicólogos formados para atender específicamente el tratamiento de los niños con fisura.

Por tanto, el propósito de este trabajo fue ofrecer una visión general de la problemática psicológica de los niños con fisuras en las diversas etapas del desarrollo, y dar a conocer el protocolo AUGE para las fisuras en esta área.

Como se puede apreciar, la persona que nace con alguna forma de fisura está expuesta, en las diversas etapas de su desarrollo, a experimentar situaciones de riesgo desde el punto de vista psicológico, lo que configura en una importante cantidad de casos una verdadera situación de stress crónico. En particular, están más expuestas a presentar alteraciones en el vínculo inicial con sus figuras parentales antes de nacer, a desarrollar un sentido de incompetencia durante los años pre escolares, a sufrir el aislamiento por parte de sus pares 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

A pesar de que esta malformación constituye en sí un problema físico, biológico, su particular naturaleza y ubicación provocan que sus secuelas trasciendan el plano meramente médico, y abarquen a la persona como una totalidad. La incorporación de la atención psicológica al tratamiento de las fisuras significa una oportunidad para que los psicólogos puedan, en un contexto de trabajo disciplinario, contribuir al desarrollo de niños más resilientes, en igualdad de condiciones que sus pares y con una calidad de vida mucho mejor.

Aporte a la investigación:

Se tomo en cuenta esta publicación, ya que posee el mismo propósito que el presente trabajo. El cual tiene que ver con remarcar la importancia de incorporar la perspectiva psicológica dentro del campo de las ciencias médicas, teniendo en cuenta que el padecer una enfermedad física es una experiencia traumática que va mucho más allá del aspecto meramente físico, dado que abarca aspectos emocionales, familiares y sociales. Siendo todos estos muy importantes de atender. En general, entre las diversas filosofías de tratamiento del paciente con fisura en distintas partes del mundo, se sabe que en última instancia el éxito de una terapia se mide por el grado de adaptación, ajuste y bienestar interno del paciente.

Es así como este modelo, si bien se aplica en otro país, apoya la visión integral que se busca en la presente investigación y ha brindado mucha información respecto de la misma.

- “Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina”.

(Limiñana Gras Rosa; Corbalán Berná Javier y Patró Hernández Rosa. 2007. Universidad de Murcia, España).

El inesperado nacimiento de un hijo con una malformación crónica como la fisura palatina tiene un enorme impacto en la dinámica familiar y en la organización psicológica de los padres.

Las estrategias de afrontamiento en estos padres y sus estilos de personalidad, pretenden describir modos de respuestas estables en los sujetos, que pueden resultar excelentes indicadores del modo en que los padres afrontan esta nueva realidad, y de sus efectos a medio y largo plazo. Para evaluar estas variables se utilizaron los siguientes instrumentos: Cuestionarios demográficos y relativos a la enfermedad del niño, y las siguientes pruebas: por un lado “*el inventario de estilos de personalidad de Millon*” (MIPS; Millon, EE.UU., 1994) adaptado y validado para su uso en población española por Sánchez-López, Díaz y Aparicio (2001), que ofrece una medida de los estilos de personalidad organizada según tres dimensiones principales: metas motivacionales, modos cognitivos y comportamientos interpersonales. Y por otro lado, la Adaptación española de la versión del “*Ways of Coping Questionnaire*” (WOC; Folkman, Lazarus, Dunkel – Schetter, De Longis & Gruen, 1986, Folkman & Lazarus 1988), el cuestionario consta de 50 ítems que describe en ocho sub escalas, una serie de estrategias cognitivas, afectivas y comportamentales que las personas utilizan para dirigir las demandas externas y/o internas.

Este estudio pretende dar cuanta de algunos de estos aspectos en una muestra de 35 padres y madres de un niño con fisura labio velo palatina. Los padres pertenecen a la Asociación de Fisura Palatina de Murcia (AFIMUR), la media de edad para los padres de la muestra es de 36 años, con una distribución, que abarca desde los 25 años hasta los 51, y una distribución bastante homogénea de sexo, 17 varones y 18 mujeres. Un 66.7 % de los padres refieren un nivel socio económico medio bajo, y un 33,3% un nivel medio alto. De los 19 niños con FLAP, 7 son varones y 12 mujeres, con una edad que va desde los 3 meses hasta los 17 años de edad, pero con una distribución que sitúa a más del 63% entre los 3 y los 6 años. Para el grupo total la media de intervenciones quirúrgicas a las que han sido sometidos es de dos por año, llegando a un máximo de seis operaciones. La mayor parte presenta alteraciones fonatorias, alteraciones de la deglución, otitis cerosas y/o problemas respiratorios de las vías altas; 4 de ellos presenta diversas malformaciones, sobre todo faciales o cardiacas, asociadas a

síndromes. El 78,9% necesita rehabilitación logopédica y el 42,1% requiere cuidados especiales, sobre todo en lo referente a la alimentación.

Los resultados demostraron que los padres y madres de niños con un diagnóstico de FLAP muestran un perfil de personalidad caracterizado, en la dimensión motivacional del comportamiento, por una mayor orientación hacia el cuidado y las necesidades de los demás, que hacia la promoción de uno mismo. En la dimensión cognitiva se muestran poco inclinados a procesar información abstracta y simbólica.

En su comportamiento interpersonal se destacan por su afinidad social y su tendencia general a ser agradables, comprometidos y cooperadores; muy poco discrepantes y muy conformistas y respetuosos con las normas establecidas.

Asimismo se obtiene un estilo de afrontamiento basado en la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva.

Se observa una marcada ausencia de afrontamiento a la emoción, que junto a la baja adaptabilidad obtenida en el MIPS, podría ser un factor psicológico de riesgo para estos padres y sus familias.

Aporte a la investigación:

La investigación mencionada, constituye un importante aporte a los aspectos que se plantean; ya que, investiga variables similares e incluso utiliza una escala que evalúa afrontamiento, al igual que en este estudio; la mencionada investigación fue realizada en España, lo cual brindará datos que podrán ser comparados con los resultados que ofrezca el trabajo realizado en la ciudad de Paraná, Entre Ríos. Vale aclarar que es, de las investigaciones encontradas, la que ha proporcionado mayor información.

- “Aspectos psicológicos en los padres de recién nacidos y lactantes menores con Labio Fisurado y/o Paladar hendido”

(Adriana Andrade Rodríguez, Jesús Alberto Coronado Cisneros, María Cristina Sánchez Gutiérrez & Maricarmen Pérez Reyes. Hospital Universitario de Los Andes. Colombia 2008)

La presente investigación tuvo como finalidad describir el aspecto psicológico en los padres de recién nacidos y lactantes menores con labio fisurado y/o paladar hendido que acudieron al servicio de Odontopediatría y Cirugía Pediátrica en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), durante el período Enero - Diciembre 2007. La investigación fue de tipo descriptiva, transaccional, que utilizó como método de estudio el suministro de encuestas para la identificación de la situación socioeconómica, los niveles de bienestar psicológico, el estado - rasgo de ansiedad y la presencia de síntomas depresivos. Esto se evaluó a través de las siguientes escalas: de Graffar (modificada), de bienestar psicológico, autoaplicada de Zung y Conde, inventario de Ansiedad, estado y rasgo, e inventario de depresión de Beck. Los resultados permitieron concluir que las variables dependientes estudiadas se vieron modificadas en la conducta de los padres ante esta patología.

Según esta investigación el labio fisurado y/o paladar hendido es una de las malformaciones congénitas más comunes en el ser humano, constituyendo uno de los problemas de salud pública más importantes en la consulta odontopediátrica. Los padres de niños y niñas con estas patologías pueden presentar alteraciones desde el punto de vista físico y psicológico.

Consideraciones finales:

- los padres de recién nacidos y lactantes menores, pertenecen a un estrato social de pobreza relativa, estando más expuestos a los posibles factores de riesgo de origen ambiental y genético o multifactorial.

- En cuanto a la apreciación general del estrés en los padres, no se observaron modificaciones con respecto a los valores normativos.

- Las conductas predictivas de la alteración del bienestar psicológico en los padres, mostraron bajos niveles en su bienestar subjetivo, bienestar material, bienestar laboral y relaciones de pareja. Para los padres, tanto el apoyo específico ofrecido por la pareja, como la percepción generalizada de apoyo social, son importantes para el bienestar psicológico, debido a que una falta de apoyo emocional incrementa la tensión en ellos ocasionando algún tipo de alteración emocional.

- Mostraron estar muy ansiosos, debido a que se incrementó esta variable en sus dos categorías: estado y rasgo, al tener que enfrentarse con su recién nacido con visibles defectos que ocasionan mayor preocupación y ansiedad en la familia.

- De igual forma, se observaron niveles significativos de depresión en los padres estudiados, ya que era una situación no esperada en la mayoría de los casos y ocasionó la aparición de diferentes estados emocionales en ellos.

Aporte a la investigación:

Esta investigación es de suma importancia, ya que proporciona información acerca de las modificaciones psicológicas ante el nacimiento de un niño con esta condición; la cual es una etapa que según el recorrido teórico realizado, no ha sido abordada por otros estudios o investigaciones.

Capítulo 2

Marco teórico

Capítulo 2.1

Malformación Congénita. FISURA LAVIO ALVEOLO PALATINA.

Langman (1996 citado en Revista Médica de Chile, 2000) entiende por **malformación congénita** “cualquier trastorno en el desarrollo embrionario y fetal, que determina una alteración de la forma, función o características estéticas de un tejido, órgano o sistema. Siendo malformaciones mayores aquellas alteraciones que requieren corrección mediante la intervención médica o que afectan el normal desarrollo posterior al nacimiento”.

La **fisura palatina** es una malformación congénita, de diversos grados, que abarca desde la simple depresión del labio, denominada labio leporino simple, hasta su hendidura total, conjuntamente con el velo y el paladar, denominada labio leporino total o fisura labio velo palatina (FLVP). Se conocen varias clasificaciones de labio leporino con paladar fisurado o sin él. Generalmente, un labio fisurado puede ser unilateral, bilateral o mediano (raro) y presentarse como una fisura completa o incompleta en distintos grados.

Clasificación clínica:

-*Labio leporino cicatrizal*: considerada la variedad más benigna de labio leporino. Consiste en una ligera depresión del borde mucoso asociada a un surco vertical en el labio cutáneo.

-*Labio leporino simple*: se encuentra una muesca más o menos profunda en el labio superior, que abarca todo el bermellón y se extiende hacia el labio cutáneo. Esta puede comprender todo el labio cutáneo o solo parte de él. Existe continuidad de la arcada alveolar, el suelo de la nariz esta conservado aunque algo ensanchado, los dientes son frecuentemente anómalos, pudiendo ser unilateral o bilateral.

- *Labio leporino total*: hendidura que afecta a la totalidad del labio y del paladar primario. La arcada alveolar está dividida, la nariz ensanchada por alargamiento e hipertrofia de la aleta nasal, pudiendo también ser unilateral o bilateral.

-*Formas asimétricas*: las formas de labio leporino bilateral pueden ser muy variadas: simple de un lado y total del otro. Pueden asimismo estar asociadas a una división palatina simple o total, unilateral o bilateral.

-*Labio leporino central*: es una hendidura que abarca la totalidad del labio, tanto en el lado derecho como en el izquierdo.

-*Labio leporino inferior*: fisura que comprende el bermellón y puede extenderse por la zona cutánea del labio.

-*Fisura palatina alveolar*: se encuentra fisurado únicamente el reborde alveolar.

-*Fisura palatina simple*: el paladar se encuentra fisurado, pero el reborde alveolar está intacto.

-*Fisura palatina total*: puede ser unilateral o bilateral. (Tresserra Llauradó, Segovia, Gil Vernet, Gonzales Ferre & Torres de Gassó, 1999, p. 275)

Existe cierta controversia sobre la **etiología** de las fisuras palatinas. Las aproximaciones más aceptadas admiten que se trata de una malformación de etiología multifactorial, en la que intervienen múltiples causas de origen genético, junto a otras medioambientales, factores nutricionales, exposición a tóxicos, drogas, etc. (Limiñana Gras et al. 2007).

La Dra. Alison Ford (2004), comenta, en relación a la etiología, que en un 20 –25% se encuentra algún factor genético presente, otro 20-25% tiene antecedentes de factores ambientales (anticonvulsionantes, Vit. A, corticoesteroides, infecciones virales del 1er. Trimestre, falta de consumo de ácido fólico), y en el resto de los casos no se encuentra causa precisa.

En todos estos casos el niño nace con una hendidura anormal en el labio, paladar o ambos.

Alison Ford (2004) postula que **Embriológicamente** las fisuras se producen por alteración de la migración o fusión de las células mesenquimáticas entre la cuarta y novena semana de vida intrauterina. Este trastorno produce las fisuras a lo largo de las líneas de fusión embrionarias. Esta enfermedad no sólo trae consecuencias estéticas, afecta también diferentes funciones del niño, dependiendo si es una fisura de labio y /o paladar. En las fisuras completas está afectada la alimentación, la audición, la respiración nasal y la fonación. Todos estos aspectos son abordados como parte del tratamiento integral.

Las fisuras pueden presentarse aisladas, asociadas a otras malformaciones o dentro de un síndrome malformativo. El nacer con una fisura genera el riesgo potencial de una serie de secuelas que pueden afectar seriamente la calidad de vida de estas personas: alteraciones

estéticas, riesgo de disminución de la audición (en las fisuras que comprometen el paladar blando), alteraciones dentarias, alteraciones de voz y habla (Cáceres Renere, 2004).

¿Puede ser diagnosticada la fisura de labio y/o paladar antes del nacimiento? La asociación *PIEL* (Cirugía Plástica Infantil, Asociación civil sin fines de lucro) informa que no existen estudios cromosómicos o moleculares específicos para el diagnóstico de la fisura y/o paladar aisladas, pero si existe la posibilidad de identificarse a través de ecografías. El diagnóstico pre-natal es útil para preparar emocionalmente a los padres para recibir a su bebe especial. Les permite adquirir conocimientos acerca de esa anomalía congénita y también ponerse en contacto con los profesionales especializados del área y con otras familias de afectados.

En la entrevista realizada a las especialistas que forman parte del área de odontología del grupo Sonreír, indicaron que actualmente no se está realizando el diagnóstico prenatal, en su totalidad las madres se enteran de la fisura en el momento del nacimiento.

Ford A. (2004) con su equipo, en Chile, han establecido las siguientes **estadísticas**: fisuras de labio y paladar tienen una incidencia de aproximadamente 1/580 recién nacidos vivos, incluyendo todas las fisuras. Estas son más frecuentes en las razas asiáticas e indígenas americanas. Alrededor de un 66% de estos pacientes tienen fisura de labio y paladar, 23% fisura aislada de paladar, y 11% fisura aislada de labio. La fisura labial unilateral es casi ocho veces más frecuente que la bilateral, siendo dos veces más frecuente su presentación en el lado izquierdo. La fisura de labio y paladar es más frecuente en hombres. En contraste, la fisura de paladar aislada es más frecuente en mujeres.

En nuestro país, se pudieron obtener datos epidemiológicos sobre las malformaciones congénitas en general. Estos datos pertenecen al ECLAMC (Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas. Castilla y Orioli, 2004), quienes indican que la prevalencia de defectos congénitos al nacimiento en Argentina está dentro de los valores del 3-5% universalmente reportados. Las estadísticas vitales de nuestro país indican que los defectos congénitos constituyen la segunda causa de mortalidad infantil.

Siguiendo los datos aportados por la Asociación *PIEL*, estas anomalías orofaciales son relativamente frecuentes, ocurriendo una vez cada 700 nacimientos en nuestro país.

En Entre Ríos- Paraná, dentro del Hospital Materno Infantil San Roque, se encontraron escasos datos estadísticos. Ya que se carece de amplios registros epidemiológicos respecto a malformaciones congénitas.

Sin embargo, se pudo obtener los siguientes datos provenientes del Gabinete de Malformación del Hospital Materno Infantil San Roque: en el año 2009 de 23 casos nacido con malformaciones congénitas, 9 de ellos presentaron Fisura Labio Alveolo Palatina, en diversos grados. En el año 2010 de 29 casos nacidos con malformaciones congénitas, 5 de ellos fueron con dicha malformación.

¿Cómo se atiende al niño con FLAP en el Hospital San Roque? Tratamiento.

Esta malformación afecta órganos y funciones esenciales para la vida, por lo tanto son muchos los especialistas que conforman el equipo interdisciplinario del Hospital Materno Infantil San Roque, quienes actúan desde el primer momento. Los participantes del mismo son: sala de neonatología, equipo de cirugía plástica y áreas de odontología, fonoaudiología, otorrinolaringología y genética.

Ya en la sala de cuidados especiales, o en la unidad de terapia intensiva neonatal, se realizan las primeras acciones terapéuticas del equipo interdisciplinario, a saber:

- El *neonatólogo*, de acuerdo al cuadro decide qué tipo de cuidados especiales requiere el niño.
- La *enfermera*, estará las primeras horas a cargo de alimentarlo, higienizarlo, etc.
- El *genetista*, quien establece la presencia de otros síntomas y sus correlaciones en la determinación de malformaciones congénitas.
- Si se trata de un niño sin complicaciones graves, el *odontólogo* durante los primeros días de vida, realiza la impresión del maxilar superior para prepararle su primera prótesis, la cual se coloca en forma inmediata, insertándose sobre el paladar fisurado del bebe permitiendo separar las cavidades oral-nasal. Además de actuar cubriendo la fisura, estimula el paladar en la dirección correcta de crecimiento, disminuye la posibilidad de infecciones y facilita el proceso de la alimentación para solucionar el problema que surge de la comunicación buco-nasal. Se habla de una placa no obturatriz, ortopédica y prequirúrgica. Esta prótesis actúa también ortopédicamente, porque a medida que se suceden los cambios de placa (cada 20 días aproximadamente) se realizan modificaciones en las mismas para estimular los procesos maxilares.

La operación de paladar se realiza luego del año, después de la primera cirugía de labio, la cual se realiza cuando él bebe pesa 6 kilos aproximadamente.

Alrededor de los cuatro años comienza el tratamiento con ortopedia.

Y posteriormente, se continúa con el tratamiento de ortodoncias.

- El *fonoaudiólogo* que realiza la constatación de los reflejos orales presentes, evalúa la madurez al momento del nacimiento, las características clínicas de la malformación orofacial, transmite a los padres que alteración presenta el bebe para prepararlos anímicamente, aceptando a su hijo y colaborando con las terapias, indica sobre la postura de alimentación adecuada y, a partir de la primera

semana de vida, enseña a la mama técnicas de estimulación labiovelar necesarias para favorecer la irrigación, movilidad y el crecimiento de los músculos orofaciales afectados. Realiza anamnesis familiar en carpetas de registro (que se archivan hasta el presente en odontología) en donde quedan constatadas todas las consultas y las indicaciones que se le van dando a las mamás así como las fotos que se le toman al paciente.

En las sesiones, que durante el primer mes son semanales y luego quincenales, la fonoaudióloga realiza la estimulación específica pre y post quirúrgica labio-velar, evaluación del estado muscular, evaluación cineradioscópica de la deglución (competencia velar, grado de comunicación oronasal y evaluación de las posibilidades de aspiración por anomalías propias de la patología). La masoterapia orofacial se inicia con la primera semana de vida, incorporando los distintos tipos de estimulación de acuerdo a cada caso. A partir del primer trimestre se realiza la estimulación de la mímica orofacial y del lenguaje.

Capítulo 2.2:

El porqué de investigar a las madres.

La experiencia de estar embarazada produce en la mujer un fuerte impacto tanto a nivel psicológico como espiritual, esta experiencia viene acompañada además de cambios físicos. Todos ellos modifican la vinculación de ésta con su ambiente, produciendo un cambio en la manera de relacionarse y de percibir el mundo.

Esta mujer, que va a convertirse en madre, debe poseer condiciones especiales para enfrentar el cuidado de su hijo. Stern (1997, citado en Griffa & Moreno, 2000, p. 105) llamó “*constelación maternal*” a tal conjunción; suponiendo cuatro temas:

El tema de la vida y del crecimiento: lo que está en juego en esta situación es la capacidad de la madre para mantener al bebe con vida. Este tema de la supervivencia no se lo vuelve, en general, a encontrar con tal crudeza en el desarrollo de la vida. Desde ya, este momento es amenazado con las fantasías de fracaso en esta tarea vital, es decir, que es el encuentro cotidiano con el fantasma de la muerte.

El tema de la relación primaria: implica este punto la capacidad de la madre para amar a su bebe, discriminar sus necesidades y sentirse amada por él. Pero también, rondan temores de ser insuficiente, deficitaria, o vacía; o los de sentirse artificial incapaz de amar o de entregarse.

El tema de la matriz de apoyo: dicha matriz benefactora y protectora está constituida por otras mujeres, sean madres, abuelas, tías y amigas. Este apoyo, por un lado, protege físicamente a la nueva madre, la retira de las exigencias del mundo externo de modo que pueda dedicarse al bebe; por otro lado, es el sostén psicológico y educativo para que la madre se sienta instruida, apoyada, acompañada, valorada.

El tema de la reorganización de la identidad: la madre desplaza el centro de su identidad desde el rol de hija al de madre, de esposa a progenitora, de profesional a matrona. Esta reorganización pone en juego la historia de sus identificaciones, como también las nuevas relaciones con las figuras maternas de la matriz de apoyo.

Esta constelación maternal, propuesta por dicho autor, se activa ante él bebe y se anudan en una sola díada.

Esta díada madre – bebe se caracteriza por ciertos lazos afectivos y cierta distancia y aislamiento del medio circundante. Esta relación de unidad dual tiene un desarrollo gradual de mutuo crecimiento con sucesivas crisis o momentos de separación (Griffa & Moreno, 2000).

La díada se caracteriza por determinados comportamientos tanto por parte de la madre como del bebe. Ellos presentan un modo particular de comunicarse, este es no verbal, implica la mirada, el tacto, la sonrisa, la manera de sostener y de ser sostenido, todo ello forma parte de su sistema comunicacional (Oiberman, 2001).

Spitz (1977), sostiene que la comunicación entre esta madre y su niño se basa en la percepción extrasensorial, también se dice que la madre adivina las necesidades de su bebe, ya que los intercambios en la comunicación son sutiles, imperceptibles para la observación directa.

Un aspecto fundamental de la comunicación madre – bebe es la mirada mutua, la cual evoca sentimientos muy intensos. Ellos pueden permanecer mirándose mutuamente a los ojos durante treinta o más segundos. En cada encuentro reciproco, cada miembro influye sobre el otro, produciéndose modificaciones afectivas en ambos. La mirada de la madre es considerada una conducta de apego, disparadora de poderosos sentimientos hacia el niño.

El bebe, es capaz de percibir las variaciones en la calidad afectiva del comportamiento maternal. Mientras la madre no responda a sus expectativas el intentara primero reorientar la interacción, y luego si ésta sigue sin reaccionar se vuelve pasivo. Si las conductas son reciprocas, ello produce un clima emocional adecuado y la interacción es armoniosa (Oiberman, 2001).

Alteraciones de la díada:

Entre una mujer y la expectativa de tener un hijo nacen numerosas fantasías; en la intención real o imaginaria de concebirlo se pone en juego una dinámica de representaciones y afectos que se dirigen hacia un inexistente ser que cobra desde ese mismo instante una realidad psíquica. Son estos sueños y deseos los que determinarán la relación ulterior de esa madre con el niño, conformando una forma singular y única en la madre de vincularse posteriormente a su hijo, y permitiendo al mismo tiempo la construcción del vínculo de éste con la madre.

El nacimiento de un hijo con una enfermedad de estas características tiene un enorme impacto en los familiares, y muy directamente en los padres, provocando en ellos una intensa y compleja respuesta emocional que puede alterar significativamente su ajuste psicológico. Los padres, pero en especial la madre se ve desbordada por una serie de vivencias altamente estresantes que destruyen sus expectativas y alteran sus proyectos de vida. La crudeza del impacto de la primera noticia, el desvanecimiento de la ilusión asociada a un nuevo bebé, la percepción de un tiempo nuevo sin futuro, la sensación de desconcierto y falta de proyecto humano para ese hijo, la pérdida de sentido de la familia, del sentido de la vida, son experiencias y emociones que suelen hacerse muy presentes en los momentos iniciales de esa nueva vida.

El inesperado impacto de la discapacidad se va a sumar al estrés que ya de por sí supone el nacimiento de un hijo. Ninguna madre está lo suficientemente preparada para escuchar que su hijo sufre una enfermedad grave con pronóstico discapacitante. En muchas ocasiones, después de un diagnóstico de discapacidad nos encontramos con madres asustadas, dañadas, aturridas y desesperadas ante la contundencia de un diagnóstico, madres que no se sienten capaces de atender las necesidades de ese hijo (Limiñana Gras, 2006).

Si bien esto afecta a toda la familia, se ha establecido, aunque no de manera concluyente, que esta situación puede alterar de manera significativa la vinculación inicial del niño con su madre (díada), teniendo en cuenta que esta madre le habla menos, le sonríe menos, lo mira menos, lo toma menos en brazos, aspectos que como vimos anteriormente son fundamentales para el establecimiento de este vínculo entre el niño y su madre, vínculo esencial para el adecuado desarrollo y crecimiento del bebe.

Cuando el niño presenta dificultades para alimentarse del pecho (caso habitual en las fisuras de paladar blando, en las cuales al estar abierto el paladar, el niño no puede ejercer la

presión necesaria para la succión), la madre puede sufrir una pérdida, la pérdida de ella en el papel de madre imaginado, de madre como principal proveedora de alimento para el niño y figura de dependencia absoluta para él. Debido a esto, se pueden presentar diferentes reacciones en la madre, tanto negativas como positivas (Cáceres Renere, 2004).

Así como existe en el psiquismo de esta mujer la idea de una madre ideal, está presente la idea de un bebé fantaseado, casi perfecto, es usual que la madre lo imagine lleno de vitalidad, más grande, con mayor peso y fortaleza, con su piel y cabellos limpios y secos. Sus ojos los imagina atentos, brillantes. La madre debe poco a poco adaptarse a ese bebé real (Díaz Rosselló, Guerra, Strauch, Rodríguez Rega & Bernardi, 1990).

El dolor y el excesivo sufrimiento ante la comunicación del diagnóstico interfieren en la construcción adecuada de este vínculo. La primera tarea de esta madre ante la maternidad será siempre resolver la discrepancia entre esa imagen idealizada del niño y el niño real, la distancia a cubrir a veces es casi insalvable y la madre pasa por una verdadera experiencia de duelo y pérdida que a veces nunca llega a elaborar. Devolver al niño al lugar que le corresponde y evitar una relación marcada por sentimientos de impotencia, dolor y tristeza, es algo que no es posible sino a través de una aproximación psicológica a esa impotencia, a ese dolor y a esa tristeza de la madre (Limiñana, Corbalán y Martínez 2003, citado en Téllez Infantes & Martínez Guirao 2008).

A pesar de la gran variabilidad que existe entre las malformaciones y discapacidades que se pueden encontrar y la gran diversidad de contextos y antecedentes parentales, los diferentes estudios realizados sobre el impacto del nacimiento de un hijo discapacitado sobre los padres revelan que existen reacciones muy similares. Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell y Klaus (1975) describen, en un trabajo realizado con recién nacidos afectados de malformaciones congénitas, cinco estadios por los cuales suelen pasar emocionalmente los padres. Estos autores describen un modelo hipotético de sucesión de reacciones normales de los padres frente al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas. A lo largo de esta travesía no hay una división nítida entre las distintas fases; se solapan y a veces caminan juntas, tampoco tienen que sucederse necesariamente todas las etapas y a veces no se llega nunca a la última etapa de reorganización.

Cinco estadios que atraviesan emocionalmente los padres:

Primer Etapa de conmoción y shock inicial:

Inicialmente los padres pasan por una etapa de conmoción y shock inicial que algunos describen como abrumadora e insoportable. Junto a grandes deseos de huir que suelen ser acompañados de sentimientos de pérdida de control y una importante alteración del estado de ánimo (Limiñana, 2006).

Segunda Etapa de incredulidad o negación:

Siguiendo a Irvin, Kennell y Klaus (1978) en este momento se describen reacciones de incredulidad o negación, que otros autores atribuyen a la manifestación de cierto embotamiento o bloqueo afectivo. También se la consideran como una etapa de “trueque” y de transición hacia la tercera etapa, donde se da el principio de una verdadera peregrinación por médicos y especialistas en busca de la verificación del diagnóstico, de la causa exacta del problema o de alguna explicación que alivie su sentimiento de culpa, hasta encontrar el mago que realice algún milagro y que logre reparar lo irreparable. Otros padres buscan refugio en la religión como si desearan hacer un pacto con Dios.

Según estos autores, en esta etapa, la desesperación, la negación y la culpa son a menudo la antesala y el origen de los sentimientos de rabia, ira e impotencia que invaden a los padres en sucesivas etapas. Las reacciones de culpa que algunas madres tienen en estos momentos interfieren en sus habilidades para buscar información y legitimar su papel de madres.

Tercera Etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira:

Es esta una etapa en la que los padres experimentan muchos sentimientos y ambivalencias que pueden provocar una mala gestión de esta crisis y convertirse en crónica. En esta etapa se ponen en marcha estrategias de afrontamiento altamente individuales para poder hacer frente al dolor psíquico y al estrés.

Lazarus y Folkman (1986) describen dos tipos de afrontamiento que permiten al individuo disminuir la angustia y el dolor: el afrontamiento a la emoción y el afrontamiento al problema.

El afrontamiento dirigido a la emoción, que son todas aquellas estrategias y recursos personales tendientes a reducir el dolor y la angustia ante esta experiencia. La mayoría son

reacciones defensivas que pueden derivar en alteraciones y/o trastornos del estado de ánimo más o menos graves; otras son esenciales para soportar el dolor en los momentos iniciales de la crisis como la negación o la evitación; otras pueden ser eficaces para manejar la situación vital dándole un sentido positivo como la reevaluación o revalorización positiva. Todo dependerá de los propios recursos personales para soportar, procesar y elaborar esos sentimientos.

En el caso al que se refiere, el rechazo, la negación y/o la evitación son muy probables en los primeros momentos de esa crisis vital que es tener un hijo con discapacidad. La sobreprotección es otra estrategia que surge de la angustia emocional y los sentimientos de culpa, dando un trato preferencial al niño enfermo (Lazarus, 2000). La búsqueda de información, una estrategia activamente presente en estos padres, puede también estar operando como una estrategia de afrontamiento a la emoción porque a veces no se trata de *saber*, sino de aliviar también la angustia, la culpa y la impotencia: verificación del diagnóstico, búsqueda de otras opiniones, alivio del sentimiento de culpa (Irvin, Kennell y Klaus, 1978).

Cuarta Etapa de equilibrio:

Aquí los padres perciben una atenuación en la intensidad de sus emociones. Hay una especie de adaptación funcional, emergen las estrategias de afrontamiento a los problemas y demandas reales del niño discapacitado: ¿qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo? Pero el sentimiento de pérdida y la tristeza perduran. Si el proceso de duelo persiste sin atenuarse o degenera en depresión y autorreproches, los padres serán incapaces de tener un ajuste adecuado en la familia. La sobreprotección es una de las respuestas que a veces adoptan para sobreponerse a esos sentimientos, aunque en realidad los cuidados físicos que requieren estos niños son muchos, lo que, junto a las reiteradas hospitalizaciones y las predicciones inciertas sobre su desarrollo, favorecen ese comportamiento sobreprotector.

Quinta Etapa de reorganización:

En la última etapa hay, según estos autores, una aceptación positiva por parte de los padres, aceptación que se ha ido forjando poco a poco en la relación con el niño. Los intensos sentimientos de culpa van desapareciendo y los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo con mayor confianza y seguridad.

Este modelo fue criticado por Blacher (1984, citado en Rendón et al. 2001), que señaló que la adaptación al hecho de tener un hijo discapacitado es cíclica y los padres difícilmente alcanzan la última etapa de reorganización propuesta por Drotar *et al.* (1975).

En este sentido, Olshansky (1962, citado en Téllez Infantes y Martínez Guirao, 2008) utilizó el término “*duelo crónico*” para describir algunos de estos aspectos duraderos en las reacciones de adaptación de los padres ante un niño con retraso mental. Este autor piensa que los padres necesitan de profesionales que comprendan sus sentimientos en relación a su hijo y que dejen a un lado el concepto tan estático de “*aceptación paterna*”, que no da cuenta de la realidad que ellos viven.

Esto es aceptable, teniendo en cuenta que este niño permanecerá bajo sus cuidados toda su vida. Esta urgencia por resolver los duelos, superar el dolor y aceptar la discapacidad de su hijo obliga en muchas ocasiones a los padres a negar sus verdaderos sentimientos, generando una gran culpabilidad por tenerlos y un malestar psicológico que perturba seriamente los vínculos entre esos padres y el niño.

El vínculo que se establece entre la madre y su bebe, es muy importante y fundamental para ambos, como también muy complejo. Como se ha expuesto, en los casos de niños con este diagnóstico, el vínculo puede sufrir variaciones a lo largo del tiempo, debido a las características específicas de esta patología. El impacto y la adaptación de esta mamá a su bebe y a todo lo que implica este proceso, el tratamiento, las cirugías, las consultas constantes al médico, constituye una experiencia que puede llegar a ser altamente estresante.

La mayoría de las investigaciones en relación a este tema, han demostrado que las madres suelen estar más involucradas en la vida de sus hijos que los padres (Escartí, 1984)

En general, y en todas las edades de los hijos, las madres se encuentran más comprometidas en el cuidado de los hijos que los padres; los padres “ayudan”, pero la responsabilidad central del cuidado recae en la madre.

A pesar de que actualmente los roles de la mujer han cambiado, este cambio va a tener un efecto mínimo en las familias con un niño o niña discapacitado,

El nacimiento de un hijo con algún tipo de deficiencia o discapacidad supone la asunción de nuevos roles que normalmente se suman a los roles tradicionales, y las distintas respuestas en el seno de la familia ante la enfermedad del hijo provocarán mayores cambios en la representación de los roles habituales, incluso pérdidas de roles claves, sobre todo en la mujer, sobre la que recae frecuentemente el grueso de la crianza del hijo.

La persona con discapacidad necesita de cuidados muy especiales y la mayoría de las veces requerirá la atención de una persona que esté a su lado de una forma más o menos constante. La adscripción a este rol, el rol de cuidador principal, es un proceso muy sutil que casi nunca es explicitado, sino que se diluye en las tareas propias del maternaje de los primeros meses. La madre, que ante todo es mujer, se implicará profundamente, más aun en el caso de la discapacidad, en los cuidados y tareas propias de la maternidad, e irá asumiendo paulatinamente todas las tareas adicionales que suponen el cuidado de una persona con discapacidad, nadie le suele relevar en esta tarea, y los roles así establecidos en un comienzo se cronificarán como la enfermedad misma, exigiendo la mayoría de las veces una fuerte renuncia personal por parte de la madre.

Es por todo lo expuesto, en relación a la importancia del papel de la madre sobre todo en estos casos, que la presente investigación aborda el estudio de las estrategias utilizadas por ésta ante la ya mencionada situación. Sin embargo, no se descarta y aun mas, se considera muy interesante la posibilidad de ampliar esta investigación hacia las respuestas que se dan en los padres de este niño con FLAP, lo cual brindaría grandes aportes para los profesionales que acompañan en este tratamiento a estos padres. Y complementaría en gran medida esta pequeña pero rica investigación.

Capítulo 2.3 Afrontamiento

Concepto de estrés:

“El estrés psicológico es una relación particular entre el individuo y el entorno, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus y Folkman, 1986, p. 43).

La relación del individuo con su entorno implica dos procesos críticos: evaluación cognitiva y afrontamiento.

Evaluación cognitiva:

“La evaluación cognitiva es un proceso evaluativo que determina por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno es estresante” (Lazarus y Folkman, 1986, p. 43).

Aunque ciertas presiones y demandas ambientales producen estrés en un número considerable de personas, las diferencias individuales y de grupo, en cuanto a grado y clase de respuesta, son siempre manifiestas. Las personas y los grupos difieren en su sensibilidad y vulnerabilidad a ciertos tipos de acontecimientos así como en su interpretación y reacción ante los mismos.

Para poder entender las diferencias observadas en la respuesta ante situaciones similares, debemos tener en cuenta los procesos cognitivos que median entre el encuentro con el estímulo y la reacción, así como los factores que afectan a la naturaleza de tal mediación. Por otro lado, para poder entender el proceso de evaluación es necesario tener en cuenta el hecho de que, para poder sobrevivir el hombre necesita distinguir entre situaciones favorables y situaciones peligrosas. Tal distinción suele ser sutil, compleja y abstracta y depende de un sistema cognitivo eficiente y de una gran versatilidad, posibles ambos por la evolución de un cerebro que es capaz de realizar actividad simbólica y que se enriquece con todo lo aprendido sobre el mundo y nosotros mismos a través de nuestras experiencias.

La evaluación cognitiva refleja la particular y cambiante relación que se establece entre un individuo con determinadas características (valores, compromisos, estilos de pensamientos y de percepción) y el entorno cuyas características deben predecirse e interpretarse.

Lazarus y Folkman (1986), dentro de la evaluación cognitiva, distinguen la evaluación primaria y secundaria. Esta denominación no implica que una sea más importante que otra o que una preceda a la otra.

Evaluación primaria

Podemos distinguir tres clases de evaluación primaria: irrelevante, benigna-positiva y estresante. Cuando el encuentro con el entorno no conlleva implicaciones para el individuo, tal encuentro pertenece a la categoría *irrelevante*. El individuo no siente interés por las posibles consecuencias, o dicho de otro modo, el encuentro no implica valor, necesidad o compromiso; no se pierde ni se gana nada en la transformación.

Las evaluaciones *benigno-positivas* tienen lugar si las consecuencias del encuentro se valoran como positivas, es decir, si preservan o logran el bienestar o si parecen ayudar a conseguirlo. Tales evaluaciones se caracterizan por generar emociones placenteras tales como alegría, amor, felicidad, regocijo o tranquilidad. Sin embargo, las evaluaciones totalmente benignas-positivas, sin cierto grado de aprensión son raras.

Entre las evaluaciones *estresantes* se incluyen aquellas que significan daño, pérdida, amenaza y desafío. Se considera daño o pérdida cuando el individuo ha recibido ya algún prejuicio como haber sufrido una lesión o una enfermedad.

La amenaza se refiere a aquellos daños o pérdidas que todavía no han ocurrido pero que se prevén. La importancia adaptativa primaria de la amenaza se distingue del daño/pérdida en que permite el afrontamiento anticipativo. En la medida en que el futuro es predecible el ser humano puede planear y tratar por anticipado algunas de las dificultades que espera encontrar.

El desafío tiene mucho en común con la amenaza, ambos implican la movilización de estrategias de afrontamiento. La diferencia principal entre los dos es que en el desafío hay una valoración de las fuerzas necesarias para vencer la confrontación, lo cual se caracteriza por generar emociones placenteras, tales como impaciencia, excitación y regocijo, mientras que en la amenaza se valora principalmente el potencial lesivo, lo cual se acompaña de emociones negativas tales como miedo, ansiedad y mal humor.

No se considera a la amenaza y al desafío como los dos sentidos opuestos de una misma dirección, sino que ambas evaluaciones pueden coexistir y deben considerarse por separado aunque estén relacionadas. Más aun, la relación entre las evaluaciones de amenaza y desafío pueden cambiar a lo largo de una misma situación (Lazarus y Folkman, 1986).

Evaluación secundaria.

Cuando estamos en peligro, ya sea bajo amenaza o bajo desafío, es preciso actuar sobre la situación: en este caso predomina una forma de evaluación dirigida a determinar que puede hacerse y que llamamos evaluación secundaria. La actividad evaluativa secundaria es característica de cada confrontación estresante, ya que los resultados dependen de lo que se haga, de qué pueda hacerse algo, y de lo que está en juego.

La evaluación secundaria no es un mero ejercicio intelectual encaminado al reconocimiento de aquellos recursos que puedan aplicarse en una situación determinada, sino que además es un complejo proceso evaluativo de aquellas opciones afrontativas por el que se obtiene la seguridad de que una opción determinada cumplirá con lo que se espera, así como la seguridad de que uno puede aplicar una estrategia particular o un grupo de ellas de forma efectiva.

Desde el enfoque de Lazarus y Folkman (1986) las evaluaciones secundarias de las estrategias de afrontamiento y las primarias de lo que hay en juego, interaccionan entre sí determinando el grado de estrés y la intensidad y calidad (o contenido) de la respuesta emocional.

Cada clase de reacción emocional depende de un determinado proceso cognitivo evaluador.

Reevaluación

Hace referencia a un cambio introducido en la evaluación inicial en base a la nueva información recibida del entorno (la cual puede bien eliminar la tensión del individuo o bien aumentarla) y/o en base a la información que se desprende de las propias reacciones de éste.

Existe otra forma de reevaluación llamada *reevaluación defensiva*, consiste en cualquier esfuerzo que se haga para reinterpretar una situación del pasado de forma más positiva o bien para afrontar los daños y amenazas del presente mirándolos de una forma menos negativa.

En teoría, lo que distingue esta forma de reevaluación de otras es que la forma defensiva es autoinducida, proviene de la necesidad interna del individuo más que de las presiones del entorno (Lazarus y Folkman, 1986).

Factores que ejercen influencia sobre la evaluación cognitiva (Lazarus y Folkman, 1986):

Factores personales

Existen dos características del individuo que determinan la evaluación: los compromisos y las creencias. Éstas variables influyen en la evaluación determinando:

-¿qué es lo más sobresaliente para conservar el bienestar?;

-¿de qué modo el individuo entiende la situación poniendo en marcha reacciones emocionales y estrategias de afrontamiento?

-y ¿cuáles serán las bases para evaluar los resultados?

- ***Compromisos***

Expresan aquello que es importante para el individuo. Así mismo, deciden lo que se halla en juego en una determinada situación estresante. Cualquier situación en la que se involucre un compromiso importante, será evaluada como significativa en la medida en que los resultados dañen, amenacen o faciliten la expresión de ese compromiso. Los compromisos deciden también las alternativas que el individuo elige para conservar sus ideales y/o conseguir determinados objetivos.

- ***Creencias***

Son configuraciones cognitivas formadas individualmente o compartidas culturalmente. Son nociones preexistentes de la realidad que sirven de lente perceptual. En la evaluación las creencias determinan la realidad de “como son las cosas” en el entorno y modelan el entendimiento de su significado.

Factores situacionales

- ***Novedad de la situación***

Los seres humanos se encuentran de forma inevitable en situaciones que les resultan nuevas, es decir, situaciones en las que no se dispone de experiencia previa. Si una situación es completamente nueva y no hay ningún aspecto de ella que se haya relacionado psicológicamente con daño, no dará lugar a una evaluación de amenaza.

La mayoría de las situaciones no son completamente nuevas sino que ciertos aspectos resultan familiares y guardaran parecido con acontecimientos de otra clase. Incluso en la situación más nueva, los estímulos recibidos serán procesados a través de sistemas previos de acontecimientos esquematizados y abstractos, en un esfuerzo de comprensión.

- ***Predictibilidad***

Ésta implica que existen características ambientales que pueden ser discernidas, descubiertas o aprendidas.

El hecho de que el estímulo venga precedido de una señal permite la posibilidad de afrontamiento anticipatorio lo cual es, en esencia, la hipótesis de la respuesta preparatoria.

Esta teoría dice, que un aviso proporciona la información que permite a los sujetos prepararse de alguna forma, por consiguiente se reduce la capacidad aversiva del agente estresante (Perkins 1968, citado en Lazarus y Folkman, 1986).

- ***Incertidumbre del acontecimiento***

Para distinguir su modelo cognitivo de los modelos animales, Lazarus y Folkman (1986), utilizan el termino incertidumbre del acontecimiento más que predictibilidad para hacer referencia a cómo la probabilidad de que un acontecimiento ocurra influye en su evaluación. El termino incertidumbre introduce la noción de probabilidad.

Factores temporales

- ***Inminencia***

Hace referencia al tiempo que transcurre antes de que ocurra un acontecimiento; es el intervalo durante el que éste se anticipa. Generalmente cuanto más inminente sea un acontecimiento más intensa será su evaluación, especialmente si existen señales que indiquen daño, peligro o bien posibilidad de dominio o de ganancia. Sin estas señales, no es probable que el factor inminencia influya en la evaluación. Cuanto menos inminente sea un acontecimiento en el que se den tales tipos de señales, el proceso de evaluación se hará menos urgente y más complejo.

- ***Duración***

Hace referencia al tiempo que persiste un acontecimiento estresante. Éste concepto se considera con gran frecuencia como un factor principal en la aparición de las enfermedades y de la psicopatología, se supone que los estresantes prolongados o crónicos agotan al individuo psicológica y físicamente.

- ***Incertidumbre temporal***

Se refiere al desconocimiento de cuándo se va a producir un acontecimiento dado.

El concepto de afrontamiento: planteamientos tradicionales.

El concepto de afrontamiento ha tenido importancia en el campo de la psicología durante más de 40 años. Sin embargo, a pesar de su prolífica historia y de su popularidad actual, existe todavía una falta de coherencia en cuanto a las teorías, investigaciones y comprensión del tema (Lazarus y Folkman 1986).

Encontramos el concepto de afrontamiento en dos clases de literatura teórica/empírica muy distintas: una se deriva de la experimentación tradicional con animales, la otra de la teoría psicoanalítica del ego.

En el *modelo animal* se define frecuentemente el afrontamiento como “aquellos actos que controlan las condiciones aversivas del entorno, disminuyendo por tanto el grado de perturbaciones psicofisiológicas producidas por éstas” (Lazarus y Folkman 1986, p. 141).

Los autores Lazarus y Folkman (1986), consideran el modelo animal de afrontamiento como simplista y pobre en contenido y complejidad cognitivo-emocional.

En el *modelo psicoanalítico del ego*, se define el afrontamiento como “el conjunto de pensamientos y actos realistas y flexibles que solucionan los problemas y, por tanto, reducen el estrés” (Lazarus y Folkman 1986, p. 141). La diferencia principal entre la forma de tratar el afrontamiento en este modelo y en el modelo animal radica en el modo de percibir y considerar la relación entre el individuo y el entorno. Aunque la conducta no queda del todo ignorada, es considerada de menor importancia que el factor cognición.

Según los autores mencionados, los modelos psicoanalíticos que han dominado la teoría del afrontamiento también han dominado su medición. Sin embargo, los objetivos de medición a los que han sido aplicados estos modelos se han limitado por lo general a clasificar a los individuos para poder predecir la forma como afrontarían algunos o todos los acontecimientos estresantes con los que pudieran encontrarse. Esta aplicación del modelo psicoanalítico del yo da como resultado considerar el afrontamiento estructuralmente, como un estilo o un rasgo más que como un proceso dinámico del yo.

Un buen número de problemas limitan la utilidad de los planteamientos tradicionales sobre el afrontamiento y las dimensiones de rasgo y estilo. Algunos de estos problemas no son necesariamente consecuencia de las teorías existentes, pero aparecen como resultado de la forma en que éstas teorías se han expresado respecto a las mediciones del afrontamiento.

Podría hablarse de cuatro aspectos principales (Lazarus y Folkman, 1986): el enjuiciamiento del afrontamiento como un rasgo o estilo estructural; la falta de diferenciación

entre el afrontamiento y la conducta adaptativa automática; la confusión entre afrontamiento y consecuencia; y la equiparación de afrontamiento y dominio.

Definición de Afrontamiento:

“Se define como aquéllos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986, p 164).

Estos autores consideran al afrontamiento como proceso en lugar de como rasgo, reflejándose en las palabras *constantemente cambiante* y demandas específicas y conflictos. Lazarus y Folkman (1986) opinan que ésta definición establece una diferencia entre afrontamiento y conducta adaptativa automatizada, al limitar el afrontamiento a aquellas condiciones de estrés psicológico que requieren la movilización y excluyen las conductas y pensamientos automatizados que no requieren esfuerzo.

Señalan que el problema de confundir el afrontamiento con el resultado obtenido queda solventado al definir el afrontamiento como los esfuerzos para manejar las demandas, lo cual permiten incluir en el proceso cualquier cosa que el individuo haga o piense, independientemente de los resultados que con ello obtenga.

El afrontamiento como proceso

El afrontamiento como proceso tiene tres aspectos: primero, observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente piensa y hace, en contraposición con lo que éste generalmente hace, o haría en determinadas condiciones (lo cual pertenece al planteamiento de rasgo). Segundo, lo que el individuo realmente piensa o hace es analizado dentro de un contexto específico, los pensamientos y acciones de afrontamiento se hallan siempre dirigidos a condiciones particulares. Para entender el afrontamiento y evaluarlo, necesitamos conocer aquello que el individuo afronta. Tercero, hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose. Por tanto, el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo en determinados momentos debe contar con principales estrategias, digamos defensivas, en otros con aquellas que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno (Lazarus y Folkman, 1986).

Estos autores explican la dinámica que caracteriza el afrontamiento como un proceso que no es fruto del azar, los cambios acompañantes son consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la cambiante relación individuo-entorno. Las variaciones pueden ser el resultado de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a cambiar el entorno o su traducción interior, modificando el significado del acontecimiento o aumentando su presión. El proceso de afrontamiento se halla constantemente influido por las reevaluaciones cognitivas, difiriendo de la evaluación en el hecho de que la siguen y la modifican.

Las funciones del afrontamiento

Dentro de las conceptualizaciones de Lazarus y Folkman (1986) las funciones del afrontamiento tienen que ver con el objetivo que tiene cada estrategia de afrontamiento. Una estrategia puede tener una función determinada, por ejemplo evitación, pero fracasar en su intento de evitar. Las funciones no se definen en términos de resultados aunque esperamos que determinadas funciones tengan determinados resultados.

Dentro de las diversas funciones, es importante diferenciar el afrontamiento dirigido a manipular o alterar el problema “afrontamiento dirigido al problema” y el afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional a la que el problema da lugar, “afrontamiento dirigido a la emoción”.

Modos de afrontamiento dirigidos a la emoción.

Dentro de una amplia gama de formas de afrontamiento dirigidas a la emoción, un considerable grupo está constituido por los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional (incluye estrategias como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos).

Otro grupo más pequeño de estrategias cognitivas incluye aquellas dirigidas a aumentar el grado de trastorno emocional; algunos individuos necesitan sentirse verdaderamente mal antes de pasar a sentirse mejor y para encontrar consuelo necesitan experimentar primero un trastorno intenso para pasar luego al autorreproche o a cualquier otra forma de autocastigo.

Ciertas formas cognitivas de afrontamiento dirigido a la emoción modifican la forma de vivir la situación, sin cambiarla objetivamente. Estas estrategias equivalen a la reevaluación.

Este tipo de reevaluación como también las defensivas se denomina reevaluaciones cognitivas, tanto si el cambio introducido se basa en una interpretación realista de las señales emitidas o en una distorsión de la realidad.

Otras estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción no cambian directamente el significado del acontecimiento como hacen las reevaluaciones cognitivas. El significado de una interacción puede permanecer invariable aunque algunos de estos aspectos sean ignorados o desaparezcan temporalmente los pensamientos del sujeto sobre ella. Por ejemplo, la atención selectiva o evitación. De forma similar, las estrategias conductuales, como iniciar un ejercicio físico para olvidarse de un problema, meditar, tomar una copa, buscar apoyo emocional, pueden originar reevaluaciones pero no son reevaluaciones por sí mismas. El afrontamiento dirigido a la emoción no debe considerarse sinónimo de reevaluación.

Se utiliza el afrontamiento dirigido a la emoción para conservar la esperanza y el optimismo, para negar tanto el hecho como su implicación, para no tener que aceptar lo peor, para actuar como si lo ocurrido no nos importara, etc. Estos procesos conducen por sí mismos a una interpretación de autodecepción o de distorsión de la realidad. (Lazarus y Folkman, 1986).

Modos de afrontamiento dirigidos al problema

Las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema son parecidas a las utilizadas para la resolución de éste. Sin embargo, el afrontamiento dirigido al problema engloba un conjunto más amplio de estrategias, la resolución de problema es un proceso analítico dirigido principalmente al entorno, mientras que en el afrontamiento dirigido al problema también se incluyen las estrategias que hacen referencia al interior del sujeto.

Se encuentran dos grupos de estrategias dirigidas al problema: las que hacen referencia al entorno y las que se refieren al sujeto. En el primer grupo se encuentran las estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, los obstáculos, los recursos, los procedimientos, etc. En el segundo grupo se incluyen las estrategias encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos, como la variación del nivel de aspiraciones, la reducción de la participación del yo, la búsqueda de canales distintos de gratificación, el desarrollo de nuevas pautas de conducta o el aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos. Estas últimas están dirigidas a ayudar al individuo a manejar o resolver el problema.

A excepción del desarrollo de nuevas conductas, del aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos, las estrategias dirigidas al interior del sujeto, podrían ser consideradas reevaluaciones cognitivas dirigidas al problema.

La definición de estrategias de afrontamiento dirigida al problema es en cierta manera dependiente de los tipos de problemas a afrontar. Es más difícil hacer comparaciones transituacionales de tales tipos de estrategias que las comparaciones transituacionales de las estrategias dirigidas a la emoción (Lazarus y Folkman, 1986).

Siguiendo a tales autores se sabe que tanto el afrontamiento dirigido al problema como el dirigido a la emoción pueden interferirse entre sí en el proceso de afrontamiento, facilitando o impidiendo cada uno la aparición del otro.

En Lazarus 2000, en su libro “*estrés y emoción*”, se explican ciertos malentendidos en relación al manejo centrado en el problema y centrado en las emociones. Tales aclaraciones se consideran útiles para la ampliación de la temática, evitando caer en errores con respecto a la diferenciación entre el manejo centrado en el problema y en la emoción. Las fuentes de confusión más habituales son dos. Una se produce por el uso de un lenguaje de tipos de acción, a menudo concluimos hablando como si fuera fácil determinar que pensamientos o acción corresponde a la categoría centrada en el problema o en la emoción. Superficialmente, algunos factores de manejo, como por ejemplo la resolución planificada de problemas, parecen representar la función centrada en el problema, mientras que otros, como el escape-avoidance, parecen representar al manejo centrado en la emoción.

Sin embargo, si una persona ingiere una píldora de diazepam antes de un examen por su angustia y ansiedad incapacitante ante los exámenes, es fácil concluir que este acto sirve a ambas funciones, no solo a una. Justamente, la segunda fuente de error es que se suele contrastar las dos funciones, problema y emoción, enfrentando una a la otra e incluso tratando de determinar cuál es la más útil. En una cultura centrada en el control sobre el medio, es fácil llegar a la errónea conclusión, que el manejo centrado en el problema es siempre, o en la mayoría de los casos, una estrategia más útil.

El punto clave es que, en estado natural, ambas funciones de manejo rara vez se hallan separadas. Es la combinación entre el pensamiento y la acción, es decir, el equilibrio entre estos y las realidades ambientales, lo que determina que el manejo sea o no eficaz. Las funciones y las estrategias de manejo nunca deberían de ser contempladas en términos de una

u otra, sino como una compleja combinación de pensamientos y acciones dirigidas a mejorar la problemática con el entorno (Lazarus, 2000).

En la página 45 se muestra una clasificación de las estrategias separadas en tres grupos, a saber: estrategias dirigidas a resolver el problema, estrategias dirigidas a la emoción, y estrategias dirigidas a la evaluación; lo expuesto en dicha pagina parecería contradecir con lo que se plantea en los párrafos anteriores, por lo que se considera preciso aclarar, que esta clasificación es tomada en cuenta con la finalidad de poder realizar una investigación estadística. Pero al llevarse a cabo la interpretación de los resultados no serán consideradas de manera absoluta y determinante.

Recursos para el afrontamiento

Se conoce que el afrontamiento viene determinado por la evaluación cognitiva, donde se diferencia evaluación primaria y secundaria. Para hacer referencia a los recursos nos detendremos en la evaluación secundaria que conduce a la pregunta ¿Qué se puede hacer?

La forma en que el sujeto afronte realmente la situación dependerá principalmente de los recursos que disponga y de las limitaciones que dificulten el uso de tales recursos en el contexto de una interacción determinada. Decir que una persona cuenta con muchos recursos no solo significa que dispone de un gran número de ellos, sino que también tiene habilidad para aplicarlos ante las distintas demandas del entorno (Lazarus y Folkman, 1986).

Estos autores proponen las principales categorías de recursos:

Comienzan por aquellos que se consideran propiedades del individuo como la **salud y la energía** (recursos físicos). La salud y la energía facilitan el afrontamiento, ya que cuando uno se encuentra bien es más fácil afrontar una situación que cuando se encuentra mal.

Continúan con las **creencias positivas** (recursos psicológicos). Se incluyen en esta categoría aquellas creencias que sirven de base para la esperanza y que favorecen el afrontamiento en las condiciones más adversas. Verse a uno mismo positivamente puede considerarse también un importante recurso psicológico de afrontamiento. De forma similar, una creencia negativa sobre la propia capacidad para ejercer control sobre una situación o sobre la eficacia de una determinada estrategia puede disminuir la capacidad de afrontar los problemas.

También nos encontramos con las **técnicas para la resolución del problema** (aptitudes). Estas técnicas incluyen habilidades para conseguir información, analizar las situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener los

resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado. Son importantes recursos de afrontamiento que, aunque abstractos, se expresan a través de acciones específicas.

El resto de las categorías son más ambientales e incluyen: **habilidades sociales**, facilitan la resolución de los problemas de coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación o apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las interacciones sociales. Esta habilidad se refiere a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás de una forma socialmente adecuada y efectiva.

Apoyo social: el hecho de tener a alguien de quien recibir apoyo emocional, informativo y/o tangible ha demostrado funcionar como recurso de afrontamiento en las experimentaciones realizadas sobre estrés.

Por último, aquellos **recursos materiales**, hacen referencia al dinero y a los bienes y servicios que pueden adquirirse con él. Los recursos económicos aumentan las opciones de afrontamiento en las situaciones estresantes ya que proporcionan acceso más fácil a la asistencia legal, médica, financiera y de cualquier otro tipo. Simplemente el hecho de tener dinero, incluso aunque no se use, puede reducir la vulnerabilidad del individuo a la amenaza y de esta forma facilitar el afrontamiento efectivo.

Conocer los recursos del individuo no es suficiente para predecir su modo de afrontamiento. Como se afirmó, la relación entre recursos y afrontamiento se encuentra mediada por las coacciones personales y ambientales y por el grado de amenaza. Además, los recursos del afrontamiento no son constantes en el tiempo; tienen capacidad para expandirse y contraerse y algunos son más erráticos que otros en función de la experiencia, del momento de la vida y de los requerimientos correspondientes a estos momentos. Por tanto, la presencia de un recurso en un momento dado no significa que este será igualmente útil para el mismo individuo en otro momento de su vida (Lazarus y Folkman, 1986).

Estos autores, Lazarus y Folkman (1986), afirman que las fuentes de estrés cambian con los años. Por consiguiente y como consecuencia el afrontamiento también lo hace.

Clasificación de los tipos de estrategias

Los autores, Billings y Moos (1982, Richaud de Minzi, Barrionuevo y Mussi, 2001) en base a las categorías establecidas por Lazarus y Folkman (1986) realizaron una nueva clasificación de los tipos de estrategias e incluyeron dimensiones de las mismas:

1. ***Afrontamiento centrado en la evaluación:*** consiste en el intento de definir el significado de las situaciones, e incluye estrategias como:
 - *Análisis lógico:* intentos para identificar la causa del problema, enfatizando en algún aspecto de la situación, analizando experiencias previas relevantes y reevaluando posibles acciones y sus respectivas consecuencias.
 - *Redefinición cognitiva:* consiste en que el sujeto puede aceptar la situación, pero la reestructura para obtener algo favorable, concentrándose en lo positivo que pueda surgir de esa situación.
 - *Evitación cognitiva:* incluye la evasión como intento de olvidar la situación perturbadora y rechazarla, refugiándose en la fantasía y el “soñar despierto” como modo de negar la situación estresante.

2. ***Afrontamiento centrado en el problema:*** implica la modificar la situación o eliminar la fuente de estrés, tratar las condiciones concretas del problema o cambiar efectivamente el mismo y desarrollar una situación más satisfactoria. Dentro de este afrontamiento se encuentran:
 - *Requerimiento de información y asesoramiento:* son estrategias dirigidas a la búsqueda de mayor información sobre la situación acudiendo a personas de autoridad que puedan guiar al sujeto.
 - *Acciones de solución de problemas:* consiste en llevar a cabo situaciones específicas sobre la situación, realizando planes alternativos, aprendiendo nuevas habilidades dirigidas al problema, negociando y comprometiéndose a intentar solucionar la situación.
 - *Desarrollo de gratificaciones alternativas:* son los intentos del sujeto de tratar con el problema cambiando las propias actividades y creando nuevas fuentes de satisfacción, recurriendo el sujeto a buscar metas sustitutas de gratificación.

3. **Afrontamiento centrado en la emoción:** implica respuestas que tienen como función principal manejar las emociones que surgen de los factores estresores, y por lo tanto buscan mantener el equilibrio afectivo. Incluye estrategias como:

- *Control afectivo:* son aquellos esfuerzos realizados para controlar la emoción.
- *Aceptación con resignación:* son estrategias que consisten en aceptar la situación tal y como es, decidiendo que nada puede hacerse para modificarla.
- *Descarga emocional:* esta subdimensión incluye distintas acciones que parecen indicar un fracaso en la regulación afectiva, manifestándose como llanto, acciones impulsivas, como fumar. Las cuales se exteriorizan de manera intensa.

Del mismo modo que Billings y Moos (Richaud de Minzi, Barrionuevo y Mussi, 2001) realizan esta categorización, desarrollan dos características de las estrategias de afrontamiento:

Estrategias de afrontamiento funcionales: son aquellas que se refieren a un hacer frente al problema; se las llama activas, positivas o adaptativas, ya que son un factor aproximativo ante el estresor, implicando un adecuado ajuste ante él. Entre ellas se encuentran estrategias tales como: análisis lógico, redefinición cognitiva, requerimiento de información y asesoramiento, y acciones de solución de problemas.

Estrategias de afrontamiento disfuncionales: son aquellas que se basan en la evitación del factor estresor o su negación; se las denomina pasivas, negativas o desadaptativas, ya que implican conductas de alejamiento, escape, evasión y resignación. En este grupo se encuentran las estrategias de evitación cognitiva, desarrollo de gratificaciones alternativas, control afectivo, aceptación con resignación y descarga emocional.

Con respecto al planteamiento teórico que realizan los autores Billings y Moos, se considera preciso aclarar que es tomado en cuenta debido a la diferenciación que establecen entre estrategias funcionales y disfuncionales; sin embargo no se considerara la clasificación que realizan de las diferentes estrategias, al modo de ubicar cada una en un grupo diferente; ya que se comparte la idea de que una misma estrategia puede estar operando por ejemplo, como una estrategia activa, de afrontamiento al problema (en este caso funcional) o puede

aparecer como un modo de afrontar la emoción negando o evitando y aparecer de esta manera como disfuncional (Irvin, Kennell y Klaus, 1978).

No existiría estrategia de manejo universalmente efectiva o inefectiva. La eficacia dependerá del tipo de persona, el tipo de amenaza, el escenario del encuentro estresante y la modalidad del resultado, es decir, del bienestar subjetivo (Lazarus, 2000).

De este modo, la negación, que en un momento fue considerada como perjudicial, puede ser beneficiosa bajo ciertas circunstancias. En Lazarus 2000, se encuentra un ejemplo claro al respecto. En el caso de un ataque cardíaco, la negación es peligrosa si se produce mientras la persona está decidiendo si solicitar o no ayuda médica; por el contrario, la negación es útil durante la hospitalización porque ejerce de antídoto a la denominada neurosis cardíaca (síndrome en el que el paciente sufre un miedo anormal a morir repentinamente). Este miedo aumentaría el estrés e impediría al paciente realizar su recuperación. Cuando nada puede hacerse por alterar la enfermedad, ni prevenir el daño futuro, la negación puede llegar a ser beneficiosa.

Se debe llegar a comprender cuando la negación y las restantes formas de manejo del estrés, son beneficiosas o perjudiciales. No sirve presuponer que el modo en que un individuo maneja una amenaza será idéntico al modo seleccionado para otra amenaza. Un principio clave es que la selección de una estrategia de manejo del estrés variará normalmente en razón de la importancia adaptativa y los requerimientos de cada amenaza, que suelen cambiar con el paso del tiempo (Lazarus 2000). “Las estrategias de manejo cambian de una vez a la siguiente a medida que avanza el encuentro, o de un encuentro al siguiente, lo que constituye la definición empírica de lo que denominamos con el término de proceso” (Lazarus, 2000, p. 132).

“La eficacia de cualquier estrategia depende, de su continua adaptación a las demandas situacionales y oportunidades que ofrecen las condiciones ambientales a las que se enfrenta el individuo, así como de los criterios de resultados empleados para evaluarla. La expresión “adaptación continua” expresa la idea de que a medida que se modifican las condiciones, una forma previa de manejo puede ser obsoleta y requerir el cambio para adaptarse a la nueva relación persona-medio” (Lazarus 2000, p.134).

El afrontamiento y sus consecuencias adaptativas:

Los procesos de evaluación y de afrontamiento, influyen en la adaptación. Las tres clases básicas de resultados aparecen en el ámbito del trabajo y la vida social, en el de la satisfacción moral y en el de la salud del organismo (Lazarus y Folkman 1986). Es decir, la calidad de vida y lo que entendemos por salud mental y física van ligadas a las formas de evaluar y afrontar el estrés de la vida.

Desde este enfoque, no se considera al estrés como algo intrínsecamente desadaptativo y perjudicial. El estrés algunas veces hace que el individuo desarrolle recursos adaptativos que nunca había supuesto tener. Por lo tanto, la cuestión no es que el estrés sea bueno o malo, sino más bien, en qué cantidad, de qué clase, en qué momentos de la vida y bajo qué circunstancias sociales y personales resulta perjudicial o beneficioso.

Cada una de las tres consecuencias adaptativas a largo plazo (funcionamiento social, moral y salud del organismo) tienen sus contrapartidas en los resultados a corto plazo de las situaciones estresantes: funcionamiento social con el que se manejan eficazmente las demandas de una determinada situación; estado moral, que hace referencia al estado de ánimo positivo o negativo que experimenta un individuo durante la interacción estresante y después de ella; y salud del organismo, referida a los cambios fisiológicos originados por una situación estresante.

Funcionamiento social: puede definirse como la forma en que el individuo desempeña sus distintos roles sociales: por ejemplo el grado de satisfacción que experimenta en sus relaciones interpersonales, o la posesión de los recursos necesarios para el mantenimiento de estos roles y relaciones. El funcionamiento social global del individuo está en gran medida determinado por la efectividad con que evalúa y afronta los acontecimientos de su existencia diaria. La efectividad en la evaluación de una interacción específica está determinada en cierta medida por su congruencia con el curso real de los acontecimientos. La ambigüedad y la vulnerabilidad, presentes en la mayoría de las situaciones, pueden dificultar esta congruencia. El afrontamiento eficaz de una situación depende de la congruencia entre la evaluación secundaria (entre las opciones de afrontamiento, las demandas reales y la estrategia elegida) y las demás obligaciones personales del individuo. En un afrontamiento efectivo, las estrategias centradas en el problema y las centradas en la emoción actuarán de forma complementaria sin interferirse entre sí.

El funcionamiento social a largo plazo constituye una extensión temporal de la efectividad en el afrontamiento de diversas situaciones específicas. Respecto a la valoración de este funcionamiento existen diversos problemas, muchos de ellos relacionados con los juicios de valor sobre lo que se entiende por funcionamiento social adecuado.

Estado moral: a largo plazo va paralelo a lo que se da a corto plazo en el transcurso de una interacción específica. Las emociones de cada acontecimiento varían a medida que éste se desarrolla y el resultado reflejará las evaluaciones realizadas sobre el mayor o menor logro de los objetivos del individuo y el grado de satisfacción por sus rendimientos. La moral a largo plazo probablemente dependa de la tendencia a evaluar las situaciones como desafiantes, de considerar los resultados negativos desde el punto de vista optimista y, en general, del manejo eficaz de un amplio conjunto de demandas.

Salud del organismo: está ampliamente aceptado que el estrés, la emoción y el afrontamiento son factores causales en la enfermedad somática. Los estudios realizados sobre afrontamiento (Lazarus y Folkman 1986), sugieren que los distintos estilos se hallan relacionados con resultados específicos sobre la salud; por ejemplo el control de la ira parece tener implicaciones directas sobre la hipertensión. Las vías por las que el afrontamiento puede afectar la salud son: frecuencia, intensidad, duración y tipo de reacciones neuroquímicas al estrés, la utilización de sustancias nocivas y la obstaculización de una conducta adaptativa en relación con la salud/enfermedad.

Las relaciones entre moral, funcionamiento social y salud del organismo son complejas. Es importante tener en cuenta que el buen funcionamiento en una esfera puede influir directamente sobre el mal funcionamiento en otra y no implica necesariamente la existencia de un buen funcionamiento global.

Capítulo 3

Marco metodológico

Tipo de estudio o investigación.

Siguiendo a Sabino, en su libro: “*el proceso de investigación*” (1996), la investigación que se busca realizar es *cuantitativa* del siguiente tipo:

- ***Sincrónico o transversal:*** el trabajo de campo será realizado en una situación espacio temporal específica; estudiando la realidad de las madres en su aquí y ahora.
“Los diseños de investigación transaccional o transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Es como tomar una fotografía de algo que sucede” (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista, 1998, p. 186).
- ***Descriptivo:*** buscando describir la situación, intentando detallar algunas características fundamentales de la población abordada. A través de la utilización de criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento.
“Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómenos que sea sometido a análisis” (Dankhe, 1986, citado en Hernández et al. 1998, p.60). Miden o evalúan diversos aspectos independientes de un fenómeno, para así describir lo que se investiga.
- ***De campo:*** se refiere a los métodos empleados cuando los datos de interés se recogen en forma directa de la realidad, mediante el trabajo concreto del investigador y su equipo; estos datos, obtenidos directamente de la experiencia empírica son llamados primarios, denominación que alude al hecho de que son datos de primera mano, originales, productos de la investigación en curso sin intermediación de ninguna naturaleza.
- ***Ex post facto:*** “experimento post-facto quiere decir, simplemente, *experimento que se realiza después de los hechos*. Por su método, no se trata de un verdadero experimento, pues en él, el investigador no controla ni regula las condiciones de la prueba, pero si puede considerárselo como tal si nos atenemos al procedimiento lógico de que se vale, que es idéntico al de los experimentos propiamente dichos”. (Sabino, 1996, p. 106-107). Consiste en tomar como experimentales situaciones que se hayan producido espontáneamente.

Técnica de recolección de datos: Instrumentos utilizados

Para comenzar el trabajo de campo se utilizó un primer cuestionario, cuya finalidad fue obtener datos demográficos, los cuales ampliaron información sobre la muestra (Ver *Anexo*).

Como segundo paso, se realizó la aplicación del “Cuestionario de Afrontamiento: versión de la WOCCL” (Ways of Coping Checklist) de Lázarus y Folkman (1986) adaptado por Richaud de Minzi y Sacchi (1995). Es un instrumento que deriva del modelo transaccional de estrés de Lázarus (1986) y que puede ser auto administrado. Este cuestionario está formado por 67 ítems, que tiene cuatro posibilidades de respuesta presentando los siguientes valores: para nada (1), un poco (2), bastante (3), y en gran medida (4) (Ver *Anexo*).

Lazarus y Folkman (1986) plantean que lo que se puede realizar para evaluar el afrontamiento es hacer que los sujetos reconstruyan situaciones estresantes recientes y describan lo que pensaron, sintieron, e hicieron.

Como se menciona en el Cap. 2.3 los autores Billings y Moos en base a las categorías establecidas por Lazarus y Folkman (1986) realizaron una nueva clasificación de los tipos de estrategias e incluyeron dimensiones de las mismas: afrontamiento centrado en la evaluación, centrado en el problema y centrado en la emoción. Cada uno de ellos incluye estrategias que aparecen evaluadas en el cuestionario en los ítems que se describen a continuación.

Afrontamiento centrado en la evaluación:

- Análisis lógico: 1, 2, 29, 48, 62, 64.
- Redefinición cognitiva: 5, 15, 19, 23, 30, 38, 51, 65.
- Evitación cognitiva: 3, 11, 13, 16, 21, 36, 43, 44, 50, 57, 58, 59.

Afrontamiento centrado en el problema:

- Requerimiento de información o asesoramiento: 8, 22, 31, 42.
- Ejecución de acciones que resuelven el problema: 7, 10, 26, 27, 34, 39, 49, 52, 56.
- Desarrollo de gratificaciones o recompensas alternativas: 18, 32, 45.

Afrontamiento centrado en la emoción:

- Control afectivo: 14, 24, 35, 37, 41, 46, 54.
- Aceptación con resignación: 4, 12, 53, 60, 61.
- Descarga emocional: 17, 33, 47, 9, 28.

Criterios de selección de la muestra:

El criterio de selección de la muestra fue acceder al contacto de mujeres que tuvieran un hijo con la malformación abordada en esta investigación; indagando sobre la población mencionada se tomo conocimiento de la existencia de un grupo denominado “Sonreír” perteneciente al Hospital materno-infantil San Roque de la ciudad de Paraná, quien agrupaba a madres y profesionales que acompañaban a los niños a lo largo del tratamiento.

El grupo se reunía el primer jueves de cada mes, y gracias a la colaboración de los profesionales, quienes recibieron muy bien la propuesta, se accedió a uno de esos encuentros; de igual modo no fue suficiente para completar la muestra, el resto de los cuestionarios fueron aplicados en la sala de espera de los distintos consultorios a los que esas madres llevaban a sus niños.

Procesamiento de los datos:

Para el análisis de los datos recabados se procedió a volcar los datos puros a la planilla de Excel, para su tabulación en el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). De esta manera se obtuvieron las medias y desvíos de las variables estudiadas.

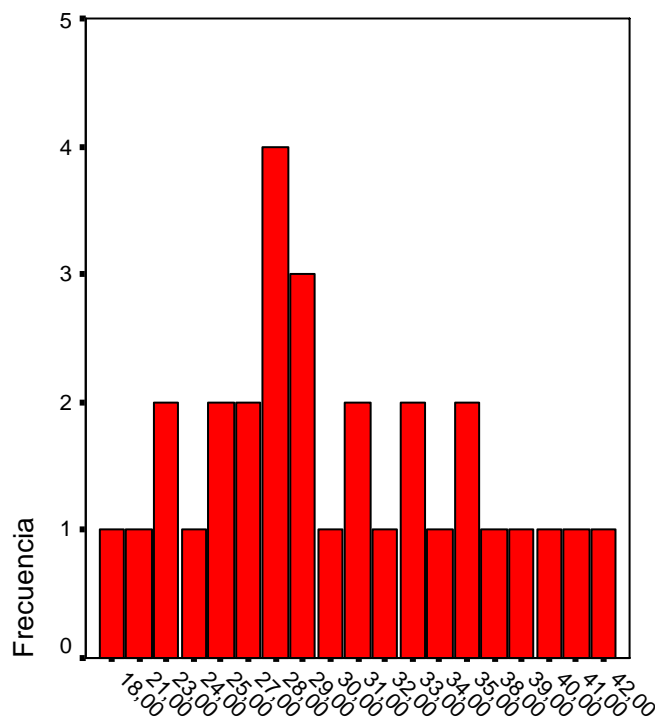
Capítulo 4
Procedimiento y
Tratamiento de los datos

Descripción de la muestra:

La muestra estaba constituida por 30 madres que se encuentran acompañando el tratamiento de sus hijos en el “Grupo Sonreír” del Hospital materno infantil San Roque de la ciudad de Paraná, Entre Ríos.

A continuación se presentan gráficos que dan cuenta de las características de la muestra, a saber, edad de las madres, escolaridad, estado civil, cantidad de hijos, grupo de convivencia, edad del hijo en tratamiento y sexo de estos.

Gráfico 1: Edad de la madre



Como se observa en el gráfico la edad de las madres que conformaron la muestra se encuentra entre 18 y 42 años, con un promedio de 30,2 (s= 6,00).

Nivel de escolaridad:

En lo referente a la educación, el 33% tenía el nivel primario completo; sólo una madre, el primario incompleto. El 40% contaba con el secundario completo, el 17% lo tenía incompleto y el resto poseía algún nivel de educación pos-secundario.

Grafico 2: Estado Civil

En lo concerniente al estado civil, como puede observarse en el grafico, la mitad de las madres evaluadas eran divorciadas, los 30% casadas o en pareja y el resto solteras.



Grafico 3: cantidad de hijos.

El promedio de hijos por hogar es de 2,8 con un valor mínimo de 1 y un máximo de 6.

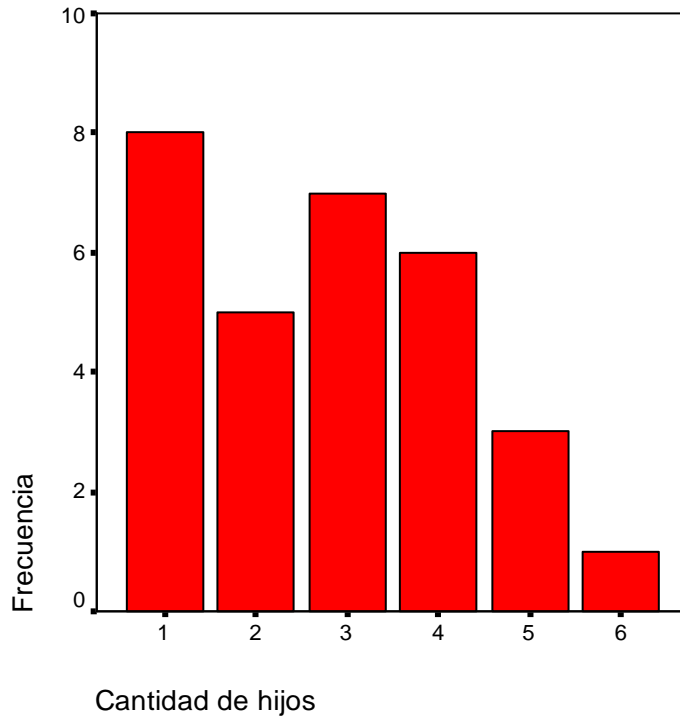
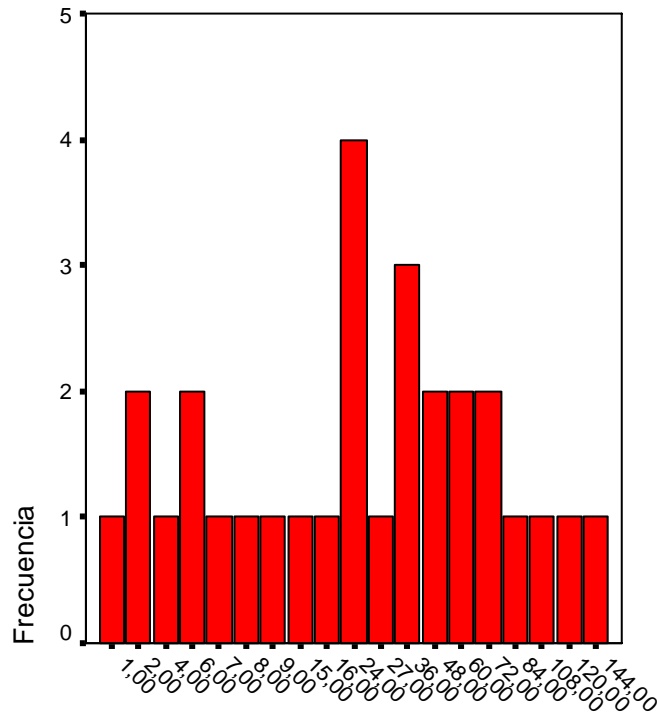


Grafico 4: grupo de convivencia

Con relación al grupo de convivencia la mayoría (el 60%) vivía con su pareja y sus hijos, un tercio con su pareja, hijos y sus padres; el resto, solamente con sus hijos.

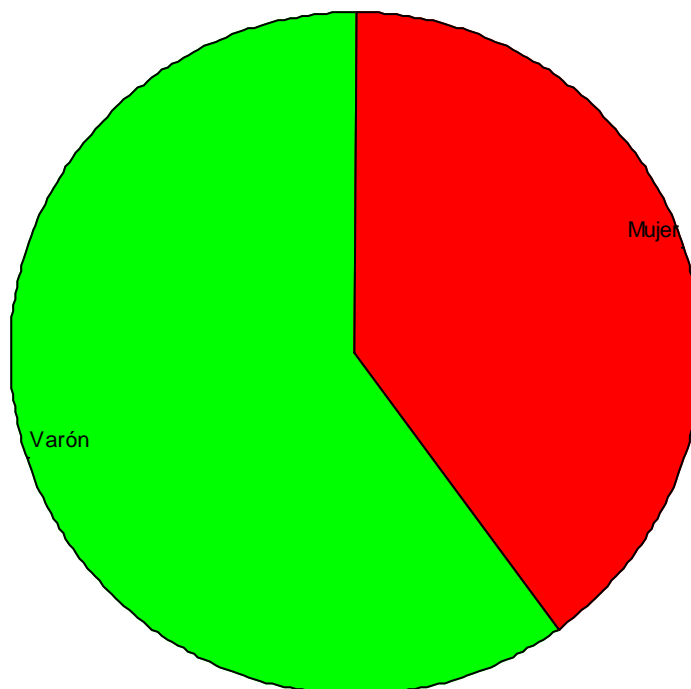


Gráfico 5: Edad de los hijos en meses



En este segundo grafico se presenta la edad de los niños con fisura, abarcando desde 1 mes, el mas pequeño, hasta los 12 años; con una edad media de 38 meses, es decir 3 años. De los 30 niños, el 40% eran mujeres como puede observarse en el *grafico 6*.

Gráfico 6: Sexo de los hijos



Resultados de la investigación:

A continuación se presentan los resultados de la investigación, los datos procesados en 3 tablas.

Tabla 1

En la *tabla 1* se presentan las medias y las desviaciones típicas para las estrategias de afrontamiento de las madres.

	N	Media	Desv. típ.
Análisis lógico	30	1,95	0,45
Redefinición cognitiva	30	2,25	0,54
Evitación cognitiva	30	1,84	0,54
Requerimiento de información o asesoramiento	30	2,97	0,64
Ejecución de acciones que resuelvan el problema	30	1,99	0,46
Desarrollo de gratificaciones o recompensas alternativas	30	1,97	0,40
Control afectivo	30	2,29	0,40
Aceptación con resignación	30	2,00	0,60
Descarga emocional	30	1,63	0,50
N válido (según lista)	30		

La escala utilizada tiene 4 tipos de respuestas posibles que se puntúan respectivamente: 1-para nada; 2-un poco; 3-bastante; y 4- en gran medida.

Como se percibe en el siguiente gráfico, las estrategias: control afectivo y redefinición cognitiva presentan puntajes altos, por encima de la media; sin embargo la estrategia que más sobresale es la de requerimiento de información, presentando un puntaje cercano a 3, lo cual refiere a la respuesta “bastante”. En cambio, evitación cognitiva y descarga emocional se indican como las estrategias menos utilizadas, ya que presentan niveles por debajo de la media. El resto de las estrategias tienen puntajes cercanos a 2, sin que sobresalga ninguna en particular.

Gráfico: Perfiles de las estrategias de afrontamiento de las madres

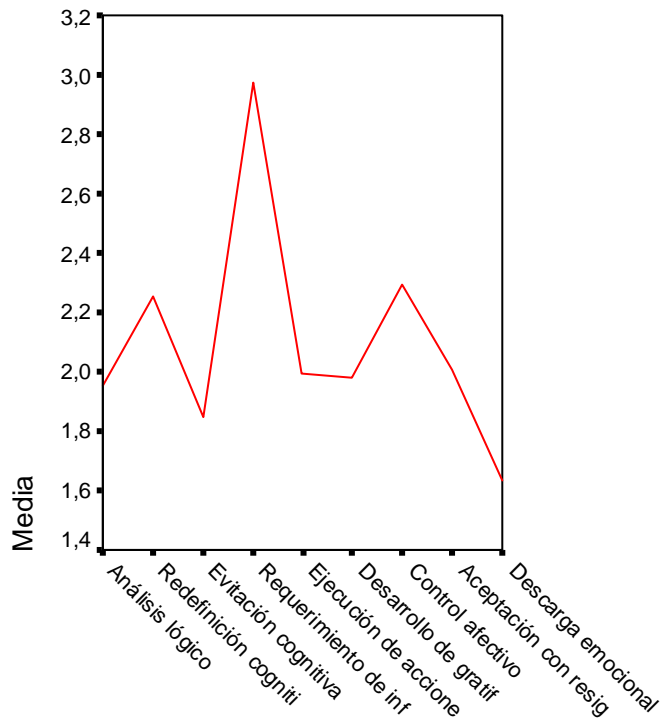


Tabla 2:

Con el fin de detectar si las estrategias de afrontamiento diferían en las madres según sus hijos hayan comenzado o no el tratamiento quirúrgico (operado /no operado), se llevaron a cabo pruebas t de student para muestras independientes. En la siguiente tabla se muestran las medias y desviaciones típicas.

	Hijo	N	Media	Desviación típ.
Análisis lógico	Operado	19	2,04	0,46
	No operado	11	1,80	0,42
Redefinición cognitiva	Operado	19	2,36	0,38
	No operado	11	2,05	0,71
Evitación cognitiva	Operado	19	1,78	0,60
	No operado	11	1,94	0,45
Requerimiento de información o asesoramiento	Operado	19	3,03	0,67
	No operado	11	2,86	0,61
Ejecución de acciones que resuelvan el problema	Operado	19	2,01	0,42
	No operado	11	1,95	0,54
Desarrollo de gratificaciones o recompensas alternativas	Operado	19	1,98	0,40
	No operado	11	1,96	0,43
Control afectivo	Operado	19	2,30	0,36
	No operado	11	2,25	0,47
Aceptación con resignación	Operado	19	2,00	0,66
	No operado	11	2,01	0,51
Descarga emocional	Operado	19	1,60	0,49
	No operado	11	1,69	0,53

Como se observa en los resultados obtenidos no se hallaron diferencias significativas para ninguna de las estrategias al comparar ambos grupos.

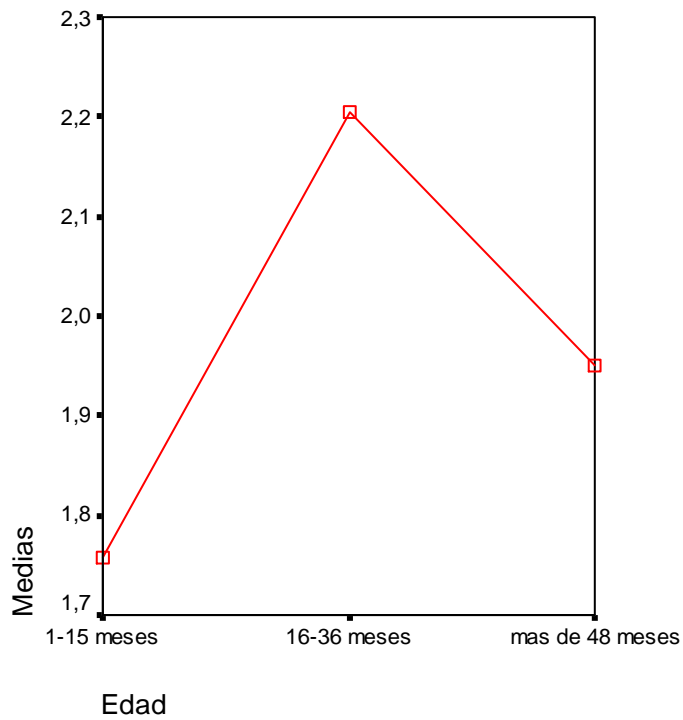
Tabla 3:

Para responder al último objetivo de ver si la edad de los niños introducía diferencias en las estrategias de afrontamiento de las madres se dividió a los niños en 3 grupos de edades: de 1-15 meses (N= 11), de 16-36 meses (N= 9) y de más de 48 meses (N= 10). En la tabla se presentan las medias y desvíos de las estrategias de afrontamiento según el grupo de pertenencia.

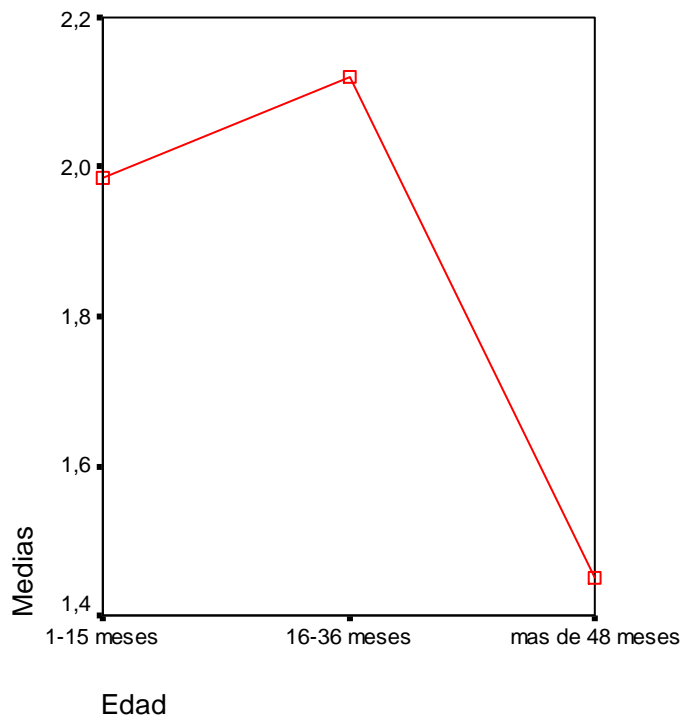
Grupo	Análisis lógico	Redefinición cognitiva	Evitación cognitiva	Requerimiento de información o asesoramiento	Ejecución de acciones que resuelvan el problema	Desarrollo de gratificaciones o recompensas alternativas	Control afectivo	Aceptación con resignación	Descarga emocional
1-15 meses	1,75	2,01	1,98	2,95	1,88	1,90	2,25	1,98	1,50
Media									
N	11	11	11	11	11	11	11	11	11
S	0,43	0,75	0,47	0,54	0,58	0,47	0,47	0,48	0,20
16-36 meses	2,20	2,27	2,12	2,87	2,02	1,88	2,46	2,44	2,13
Media									
N	9	9	9	9	9	9	9	9	9
S	0,46	0,34	0,59	0,59	0,48	0,40	0,37	0,51	0,61
mas de 48 meses	1,95	2,50	1,45	3,07	2,07	2,13	2,17	1,64	1,32
Media									
N	10	10	10	10	10	10	10	10	10
S	0,40	0,25	0,36	0,82	0,27	0,32	0,32	0,57	0,21
Total	1,95	2,25	1,84	2,97	1,99	1,97	2,29	2,00	1,63
Media									
N	30	30	30	30	30	30	30	30	30
S	0,45	0,54	0,54	0,64	0,46	0,40	0,40	0,60	0,50

Se hallaron diferencias en *Análisis lógico* ($F= 2,63$, $p = 0,09$, eta parcial 16%) debido a que los de 16-36 tenían niveles más altos que los del primer grupo; en *evitación cognitiva* ($F= 5,26$, $p < 0,02$, eta parcial 28%) debido a que los de 1-15 meses poseían más niveles que el segundo y tercer grupo; en *aceptación con resignación* ($F= 5,52$, $p < 0,02$, eta parcial 29%) debido a que los de 16-36 tenían mayores niveles que el tercero y en *descarga emocional* ($F= 11,82$, $p < 0,001$, eta parcial 47%) debido a que los de 16-36 tenían mayores niveles que los del primer grupo y que los del tercero, como se ven en los gráficos.

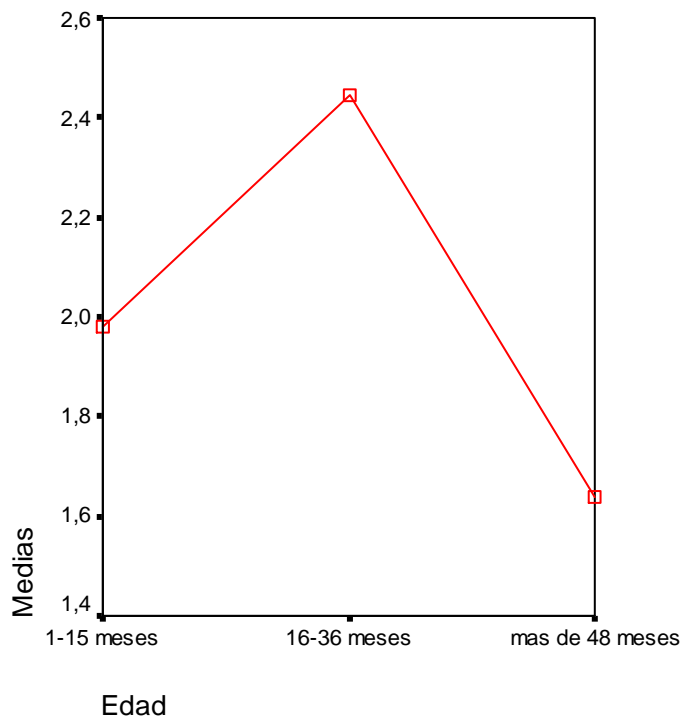
Análisis lógico:



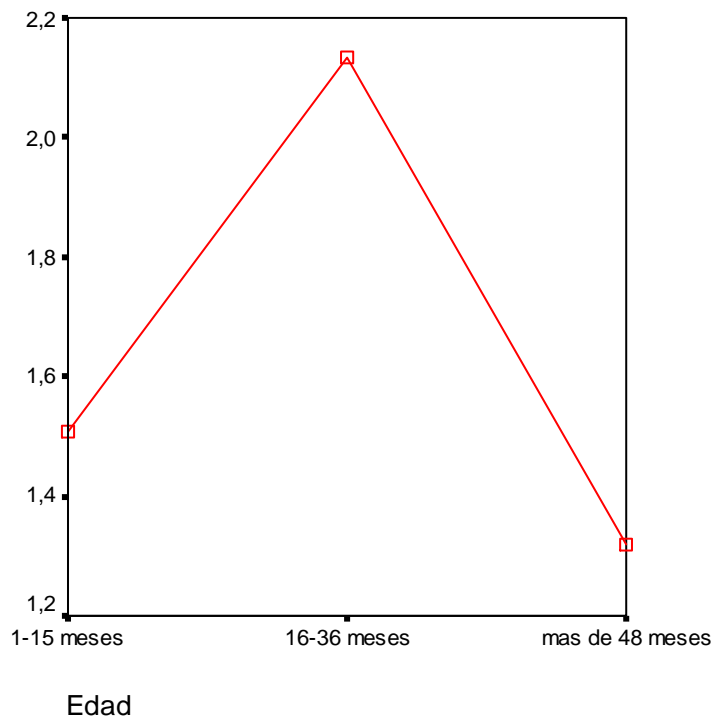
Evitación cognitiva:



Aceptación con resignación:



Descarga emocional:



Conclusiones

y

Sugerencias

Conclusiones:

La presente investigación buscó describir las estrategias que utilizan las madres de niños con FLAP para hacer frente a esta situación estresora; intentando con esto ampliar el apoyo y la atención que reciben estas madres, con la finalidad de despertar con este aporte el interés centrado en la atención psicológica, teniendo en cuenta que si bien el grupo SONREIR está conformado por profesionales de diferentes especialidades, no se aborda dicho aspecto psicológico y existen grandes demandas para esta área, tanto por parte de los padres como de aquellos profesionales.

El nacimiento de un hijo con estas características puede generar un gran impacto en los padres; en especial en la madre quien se ve desbordada por una serie de vivencias altamente estresantes que destruyen sus expectativas. Un niño con esta malformación requiere de cuidados muy especiales y quien ocupa el rol de cuidador principal es, en casi todos los casos, la madre; sería un gran avance en la atención interdisciplinaria de esta malformación que se brindara contención psicológica, además del niño, a ella.

Para la investigación, se conto con un grupo de madres que asisten un jueves al mes a las reuniones convocadas por el grupo SONREIR. De lo niños con fisura, la mayoría ha sido sometido por lo menos a una cirugía, mientras que el grupo de los niños con menor edad todavía no han atravesado este primer paso.

Seguramente la elección de esta temática podría resultar algo extraña debido a lo poco difundida que se encuentra esta malformación, sin embargo es preciso aclarar que actualmente es una de las problemática más comunes con la que se enfrentan los profesionales del área de malformaciones congénitas.

La situación que en ésta investigación se aborda concuerda con lo que es definido como estrés, es decir aquellas situaciones que son evaluadas por una persona como amenazante o desbordante de su recursos, poniendo en peligro su bienestar, para lo cual han puesto en marcha diferentes estrategias cognitivas y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que ésta particular situación implica. A esto se refiere con el término afrontamiento.

Haciendo referencia específicamente a los objetivos planteados, en primer lugar se buscaba describir las estrategias más utilizadas por las madres a lo largo del tratamiento. Al realizar el análisis de los datos se pudo apreciar que las que presentaron mayor incidencia

son: *Control afectivo*, perteneciente ésta a la categoría de afrontamiento centrado en la emoción, refiriéndose a los esfuerzos realizados para controlar las emociones; *Redefinición cognitiva*, perteneciente a la categoría de las estrategias centradas en la evaluación. Esta consiste en que el sujeto pueda aceptar la situación, pero la reestructura para obtener algo favorable, concentrándose en lo positivo que pueda surgir de esta situación.

La estrategia mayormente utilizada es *Requerimiento de información y asesoramiento*, también perteneciente a las estrategias centradas en el problema. Esta apunta a la búsqueda de mayor información sobre la situación. La estrategia que presenta menores valores es la referida a *descarga emocional*, perteneciente a la categoría de las estrategias centradas en la emoción, refiriéndose a la manifestación de diferentes acciones que darían cuenta de un fracaso en la regulación afectiva.

En relación a la estrategia *requerimiento de información*, el hecho de que ésta presente puntaje alto pudo deberse tanto a la patología a la que se refiere, FLAP patología poco conocida socialmente; como así también a las características particulares de las mujeres que participaron de la muestra, es decir, al hecho de formar parte de un grupo (SONREIR) que ofrece tanto información y asesoramiento como también contención por parte de los profesionales y de las demás madres. Fue evidente el apoyo que se ofrecía desde las mujeres que llevaban más tiempo participando en el grupo hacia aquellas que recién ingresaban, las cuales manifestaban estar desconcertadas con el diagnóstico, con los tratamientos, las cirugías, las visitas al médico, los cambios a nivel familiar que se presentan al momento de recibir este diagnóstico. De esta manera se observó los dos aspectos de esta estrategia: quienes requerían de información y asesoramiento, como aquellos que estaban capacitados para ofrecerlo.

En general, se obtuvo principalmente un afrontamiento basado en la *búsqueda de información*, lo que, si encuentran las resonancias adecuadas en los servicios médicos y en los profesionales implicados, puede constituir un verdadero factor de protección y de resistencia para afrontar las demandas internas y externas relacionadas con la enfermedad de su hijo.

Por otro lado, parecería interesante comparar los resultados expuestos con investigaciones utilizadas (Capítulo 2) en el presente estudio, a saber: en una de las investigaciones realizada en España donde se estudia la misma variable, los resultados obtenidos refieren en los padres un estilo de afrontamiento basado en la “Búsqueda de apoyo social”, basándose principalmente en el apoyo y/o asesoramiento ofrecido por el equipo de médicos y profesionales que acompañan el tratamiento; de esta manera es que se puede tomar

como un equivalente con los resultados obtenidos en la presente investigación. En España, a diferencia de Argentina, la patología a la que se refiere esta mayormente estudiada tanto en su tratamiento médico y quirúrgico como así también en su atención psicológica, esto podría generar un asesoramiento más adecuado a las necesidades tanto del niño que lo padece como de su familia.

En relación al segundo objetivo, el cual versa sobre la comparación de las madres ubicándolas en dos grupos, según sus hijos hayan sido sometidos al tratamiento quirúrgico o no, al ver los resultados no se observaron diferencias significativas en la utilización de las estrategias, lo cual contradice la hipótesis planteada ante dicho objetivo.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la estrategia *búsqueda de información* se muestra igualmente utilizada en ambos grupos se podría pensar lo siguiente:

En el primer grupo, la utilización de tal estrategia, podría servirle de utilidad a tales madres ya que si bien han transcurrido por la primer operación de sus hijos (la cual generalmente se da al año de nacimiento) les resta aun un periodo muy extenso del tratamiento; el mismo, como se ha dejado en claro durante el desarrollo teórico, es un proceso que conlleva muchos años, hasta la adolescencia del fisurado.

En el segundo grupo, la utilización de esta estrategia aparecería, al igual que en el primero, como una estrategia funcional centrada en el problema, lo que sería considerado como positivo teniendo en cuenta el poco tiempo que estas mujeres llevan atravesando esta problemática. Esto se contrapondría a la hipótesis planteada “las madres de los no intervenidos quirúrgicamente presentaran niveles más altos de estrategias disfuncionales”. Sin embargo, estos resultados podrían leerse como parte de un proceso de negación, la utilización de esta estrategia *búsqueda de información* en esta situación determinada, podría mostrarse como un intento de verificar el diagnóstico, no confiando en que éste sea acertado, aliviar su sentimiento de culpa, o buscar algún médico que pueda realizar un milagro y revertir así esta situación. En este caso sería una estrategia de afrontamiento a la emoción, porque no se trataría de saber, si no de aliviar también la angustia, culpa o impotencia propia de esta situación. Para proponer esto se parte de los “Cinco estadios que atraviesan emocionalmente los padres” y de la consideración teórica de que, por un lado una misma estrategia puede aparecer en un momento como centrada en el problema y en otro, centrada en la emoción; y por otro lado, la misma estrategia puede resultar en una determinada situación como funcional y en otra como disfuncional.

Es preciso aclarar, que si nos centramos específicamente en los datos estadísticos, los resultados a los que se refiere en párrafos anteriores aparecen como insignificantes; Sin embargo, son tomados en consideración porque se supone que si se tendría la posibilidad de aumentar el número de casos investigados, aumentaría significativamente las diferencias entre ambos grupos.

Refiriendo al tercer y último objetivo, el cual hace hincapié en identificar si existen diferencias en las estrategias que emplean las madres según la edad de los niños, estas pudieron observarse en los resultados obtenidos, las cuales pueden ser pensadas a la luz de conceptos teóricos.

Con respecto al grupo de madres de niños más pequeños, se apreciaron bajos niveles al comparar con los dos restantes grupos en estrategias como: *análisis lógico y descarga emocional*, y puntajes altos en *evitación cognitiva*. Estos resultados coincidirían con lo planteado en la hipótesis; las madres de estos niños recién comenzando el tratamiento se encontrarían atravesando una etapa de conmoción y shock, seguida en algunos casos de sentimientos de incredulidad o negación, lo cual se pensaría como estrategias disfuncionales situándose en el momento que estarían atravesando. Estas madres se encontrarían en una situación donde necesitarían contar con espacios de contención, tanto familiar como interfamiliar, donde poder expresar y manifestar los sentimientos que les genera esta difícil y estresora situación.

El segundo grupo, según las edades a las que nos referimos se encontraría avanzando en el tratamiento, transcurriendo los niños entre la primera y la segunda cirugía, aun presentando disfunciones y alteraciones estéticas propias de esta malformación; de este modo se observaron niveles altos en las estrategias: *análisis lógico y evitación cognitiva* (afrontamiento centrado en la evaluación), y *aceptación con resignación y descarga emocional* (afrontamiento centrado en la emoción) en su mayoría podrían ser consideradas disfuncionales. Sin embargo, estarían acordes al tercer estadio de tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira. Las estrategias que aparecen centradas en la evaluación, podrían ser pensadas como una transición que estarían atravesando estas mujeres que las conduciría a alcanzar una cierta aceptación de la situación, movilizándolo sus recursos para poder así responder a las demandas tanto de este niño con sus características particulares, como así también a las demandas de los profesionales que lo asisten.

Con respecto a las madres de los niños más grandes, en comparación con los demás grupos, ya no se observarían la presencia de aquellas estrategias basadas principalmente en las emociones como *aceptación con resignación* o *descarga emocional*; debido a que las mejoras de sus hijos se van tornando visibles por las características de implicancia estética que tiene esta malformación; son estos cambios los que han hecho que estas mujeres se sientan más fuertes, que pueden rescatar aspectos positivos de esta difícil situación, que puedan sentirse más confiadas en sí mismas y en los profesionales que atienden a su hijo, y hasta se sientan preparadas para apoyar y contener a aquellas madres que recién comienzan este duro y largo proceso, evidenciándose esto en la utilización de estrategias de *redefinición cognitiva*.

A partir de estos resultados, se podría plantear que estas mujeres, cuyos hijos han avanzado en el tratamiento, han logrado alcanzar la etapa de reorganización, donde existe una aceptación positiva por parte de las madres, los intensos sentimientos de culpa fueron desapareciendo y pueden encarar la situación que viven con mayor confianza y seguridad.

Con respecto a las limitaciones que puede presentar esta investigación al tener en cuenta los resultados obtenidos, parece preciso mencionar que los casos evaluados (treinta madres) podrían considerarse reducidos. Se cree que los resultados obtenidos entre las variables relacionadas serían marcadamente significativos al contar con un número más amplio de casos, y ejerciendo mayor control sobre otras variables.

Por otro lado se menciona que la escasez de datos subjetivos se debe a que el estudio se limitó a la aplicación de una escala autoadministrada, que solo en algunos casos fueron leídas a las mujeres por diferentes eventualidades. No se realizaron entrevistas, lo cual podría haber aportado un aspecto más vivencial de las estrategias utilizadas, permitiendo así realizar mayores interpretaciones. Teniendo en cuenta además que el cuestionario que se utilizó no evalúa variables de personalidad, lo cual enriquecería tales interpretaciones.

Sugerencias:

Fue gracias a este proceso que se atravesó realizando esta investigación, desde la realización del proyecto hasta esta instancia de conclusión, que no es de cierre sino todo lo contrario, es aquí que se abren cada vez más interrogantes en las investigadoras, y mayor curiosidad sobre la temática, donde se pudo enfrentar con la necesidad de contención emocional que existe tanto en las familias de estos niños, en los profesionales que los atienden como así también en el paciente mismo. Es de resaltar, que en el Hospital San Roque, se ofrece a estos niños y su familia, un tratamiento muy completo, y que intentan cubrir esta necesidad de contención con las herramientas personales que cada profesional posee. Es así que se puede sentir la calidad humana de estas personas y lo comprometido que están con esta enfermedad tan poco abordada y quizá desconocida para muchos.

Como se menciona anteriormente, este es un momento en el que surgen muchos interrogantes, los cuales resultan interesantes exponerlos, quizá como sugerencias para despertar el interés de futuras investigaciones, que complementarían este pequeño pero rico aporte, y que repercutiría en brindar un tratamiento más completo a estas personas, que no solo incluya la atención médica de esta enfermedad, sino que preserve además la integridad de esta persona en sus distintas dimensiones, biológica, psicológica y espiritual, y lo más importante, es que se encuentre al alcance de todos, sin importar el nivel socio- económico que pudieran tener.

Estos interrogantes se refieren principalmente a la importancia de investigar sobre el vínculo especial que se da entre la mamá y este niño con estas características, que lo hacen tan particular y diferente. Del mismo modo se podría indagar en cómo se desarrolla en ellos las conductas de apego, para establecer si existen diferencias entre este y el de un niño sin estas complicaciones tanto estéticas, como funcionales.

Otro aspecto que despertó un gran interés a partir de las experiencias que relataban estas madres, es la necesidad tanto de conocer como de brindar cierta contención a los hermanos de estos niños, quienes muchas veces se enfrentan con burlas de sus pares. No es de menor importancia conocer como se da la vinculación con la figura paterna, cual es el rol que ocupa y si desarrolla herramientas de sostén de su familia.

Por último, es de destacar el crecimiento profesional, personal y humanístico que esta experiencia ha brindado a las investigadoras.

Bibliografía:

- Academia nacional de medicina. Instituto de investigaciones epidemiológicas red de servicios de población con fisuras labio-alveolo-palatinas. *Diseño y Organización de una Red de Servicios de Rehabilitación de Población con Fisuras Labio-Alveolo-Palatinas (FLAP)*.2008. *Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas* (Castilla y Orioli, Buenos Aires 2004).
- Andrade Rodríguez, A; Coronado Cisneros, J. A.; Sánchez Gutiérrez, M. A. & Pérez Reyes, M “*Aspectos psicológicos en los padres de recién nacidos y lactantes menores con Labio Fisurado y/o Paladar hendido*”. Hospital Universitario de Los Andes. Colombia 2008.
- Cáceres Renere A. “Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann – Pro ayuda al niño fisurado”. “*Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE: Fisura labio palatinas*” Chile, Noviembre, año 2004/vol. 22, número 002. Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Santiago de Chile. 2004.
- Díaz Rosselló, J.; Guerra, V.; Strauch, M.; Rodríguez Rega, C. & Bernardi R. “*La madre y su bebe: primeras interacciones*”. Roca viva, Montevideo 1990.
- Drotar; Baskiewicz; Irvin; Kennell y Klaus: “*La adaptación de los padres para el nacimiento de un bebé con una malformación congénita: un modelo hipotético*”. Murcia, España. 1975.
- ECLAMC, Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas. Castilla y Orioli, Argentina, 2004.
- Escartí, A. “*Análisis Diferencial de la interacción familiar y la autoestima según las variables de edad, sexo y nivel sociocultural*”. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, Universidad de Valencia. 1984.

- Ford, A. M. “*Tratamiento actual de las fisuras labio palatinas*”. Revista médica Clínica Condes vol. 15 n° 1. 2004.
- Griffa M. C. & Moreno J. E. “*Claves para una psicología del desarrollo*”. Lugar Editorial, Buenos Aires 2000.
- Irvin, N. A.; Kennell, J. H. y Klaus, M. H., “*Asistencia de los padres del niño con malformación congénita*”. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, Argentina 1978.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. “*Estrés y procesos cognitivos*”. Editorial Martínez Roca. España, Barcelona. 1986.
- Lazarus: “*Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*”. Bilbao: Desclée De Brouwer, 2000.
- Limiñana Gras R. M. “*Adaptación psicológica parental en discapacidad*”. Tesis doctoral, Universidad de Murcia, España. 2006.
- Limiñana Gras R. M., Corbalán Berná, J. & Patró Hernández, R. “*Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina*”. Anales de psicología año 2007/vol. 23 n° 2 (diciembre, 201-206). Servicio de Publicación de la Universidad de Murcia, España. 2007.
- Oiberman, A. “*Observando a los bebés*”. Lugar Editorial, Buenos Aires 2001.
- Rendón, M. I.; Trebilcock, E. & Flórez – Alarcón, L. “*Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas*”. Universidad Nacional de Colombia, Colombia 2001.
- Revista Médica de Chile. Chile, 2000.

- Richaud de Minzi, M. C.; Barrionuevo, D. & Mussi, C. “*Estilos de afrontamiento en relación a los estadios de cambio intencional de la conducta adictiva*”. Revista electrónica de Psicología vol. 5, N° 2. 2001.
- Rojas, A. R; Ojeda, M. E. & Barraza, X. “*Malformaciones congénitas y exposición a pesticidas*” Revista médica de Chile. Vol. 128 N° 4. Abril 2000.
- Spitz, R. “El primer año de vida del niño”. F.C.E. México 1977.
- Téllez Infantes, A. & Martínez Guirao, J. E., “*Capacidad y discapacidad en mundo plural*”. Editó S.I.E.G. Universidad Miguel Hernández, España 2008.
- Tresserra Llauradó, L.; Segovia, J. L.; Gil Vernet, J. M.; González Ferré, E. & Torres de Gassó, J. M. “*Tratamiento del labio leporino y fisura leporina*” Editorial Jims, Barcelona, 1999.

Libros de metodología:

- Baptista, L. P.; Fernández Colliado, C. & Hernández Sampieri, R. “*Metodología de la investigación*”, segunda edición. Mc GRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. México, D. F. 1998.
- Cook, T. D. & Reichardt, Ch. S. “*Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*”. Ediciones Morata, S.L. Segunda edición. 1995.
- Sabino, C. A. “*El proceso de investigación*”. Editorial: LUMEN/HVMANITAS; Buenos Aires, Argentina, 1996.

Anexo

Cuestionario: Complete los siguientes datos en forma anónima.

Edad: Estado civil:

Lugar de residencia (ciudad/barrio):

Escolaridad:

- Primario completo: incompleto:
- Secundario completo: incompleto:
- Terciario /universitario:
- Ninguno:

A que se dedica/ profesión/ocupación:

A que se dedica tu pareja:

Con quien vives/ Grupo de convivencia:

Cuantos hijos tienes:

De tus hijos, el que presenta Fisura labio alveolo palatina:

- Cuántos años tiene (hijo): Sexo:
- Le realizaron alguna operación/cirugía: Cuantas:

Cuales:

Que profesionales atienden a tu hijo:

- Fonoaudióloga
- Genetista
- Odontólogos
- Dermocosmiatra

En caso de tener más hijos,

- Tienes otro hijo con algún problema: Cual/es:
- Realiza algún tratamiento:

Algún dato más que quisiera aportar en relación a lo anteriormente respondido:

Muchas Gracias por su colaboración!

Escala de afrontamiento:

Nombre.....

Edad.....Sexo.....

Piensa en la situación que has atravesado en relación al tratamiento de tu hijo y en base a esa experiencia responde el siguiente cuestionario. Lee cada uno de los ítems que se indican a continuación y marca con una cruz la categoría que exprese en qué medida actuaste como describe cada uno de ellos.

Referencias:

1. Para nada
2. Un poco
3. Bastante
4. En gran medida

Ítem		1	2	3	4
1	Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación.				
2	Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor.				
3	Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás				
4	Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.				
5	Me comprometí o me propuse sacar algo positivo de la situación.				
6	Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.				
7	Intenté encontrar el responsable para hacerle cambiar de opinión.				
8	Hablé con alguien para averiguar más de la situación.				
9	Me critiqué o me sermoneé a mí mismo.				
10	No intenté quemar mis naves sino que dejé alguna posibilidad abierta.				
11	Confíe en que ocurriera un milagro.				
12	Seguí adelante con mi destino (simplemente, algunas veces tengo mala suerte).				
13	Seguí adelante como si no hubiera pasado nada.				
14	Intenté guardar para mí mis sentimientos.				
15	Busqué algún resquicio de esperanza, por así decirlo; intenté mirar las cosas por su lado bueno.				
16	Dormí más de lo habitual en mí.				
17	Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) responsables del problema.				
18	Acepté la simpatía y comprensión de alguna persona.				
19	Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentir mejor.				

20	Me sentí inspirado para hacer algo creativo.				
21	Intenté olvidarme de todo.				
22	Busqué la ayuda de un profesional.				
23	Cambié, maduré como persona.				
24	Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada.				
25	Me disculpé o hice algo para compensar.				
26	Desarrollé un plan de acción y lo seguí.				
27	Acepté la segunda posibilidad mejor después de la que yo quería.				
28	De algún modo expresé mis sentimientos.				
29	Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.				
30	Salí de la experiencia mejor de lo que entré.				
31	Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema.				
32	Me alejé del problema por un tiempo. Intenté descansar o tomarme unas vacaciones.				
33	Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos.				
34	Tomé una decisión muy importante o hice algo muy arriesgado.				
35	Intenté no actuar demasiado de prisa o dejarme llevar por mi primer impulso.				
36	Tuve fe en algo nuevo.				
37	Mantuve mi orgullo y puse a mal tiempo buena cara.				
38	Redescubrí lo que es importante en la vida.				
39	Cambié algo para que las cosas fueran bien.				
40	Evité estar con la gente en general.				
41	No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo.				
42	Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.				
43	Oculté a los demás lo mal que me iban las cosas.				
44	No tomé en serio la situación: me negué a tomarla en serio.				
45	Le conté a alguien cómo me sentía.				
46	Me mantuve firme y peleé por lo que creía.				
47	Me desquité con los demás.				
48	Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar.				
49	Sabía lo que había que hacer, así que redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien.				
50	Me negué a creer lo que había ocurrido.				
51	Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez.				
52	Propuse un par de soluciones distintas al problema.				
53	Lo acepté ya que no podía hacer nada al respecto.				
54	Intenté que mis sentimientos no interfirieran demasiado con otras cosas.				

55	Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma como me sentía.				
56	Cambié algo de mí.				
57	Soñé o me imaginé otro tiempo mejor que el presente.				
58	Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo.				
59	Fantaseé e imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas.				
60	Recé.				
61	Me preparé para lo peor.				
62	Repasé mentalmente lo que haría o diría.				
63	Pensé cómo dominaría la situación alguna persona a quién admiro y la tomé como modelo.				
64	Intenté ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona				
65	Me recordé a mí mismo cuánto peor podrían ser las cosas.				
66	Hice jogging u otro ejercicio.				
67	Intenté algo distinto de todo lo anterior. (POR FAVOR DESCRIBALO)				