

**Aproximación fenomenológica al impacto del LPH¹ en trayectorias vitales de pacientes
adultos**

**Fabiana Arias Briceño, Silvia Bernal Fandiño, Daniela Campos Martínez,
María de los Ángeles Campos Peñuela**

Director: Oscar Mauricio Montaña Matiz

Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de Psicología

Bogotá D.C.

2018



¹ Labio y Paladar Hendido

Tabla de contenido

Página	
Resumen	3
Planteamiento del problema y justificación	4
Objetivos de la investigación	8
Objetivo general	8
Objetivos específicos	8
Marco teórico	8
Etiología del LPH.....	8
Fisiopatología del LPH.....	10
Epidemiología del LPH	11
El rol de la Psicología en el Tratamiento Integral del LPH	12
Relaciones Interpersonales e Impacto Psicológico	19
Método	30
Tipo de estudio	30
Participantes	31
Instrumentos	32
Procedimiento	33
Consideraciones éticas	34
Definición de categorías	35
Concepción de la condición	35
Tratamiento	35
Impacto psicológico	36
Relaciones interpersonales	36
Resultados	37
Concepción de la condición	37
Tratamiento	39
Impacto psicológico	46
Relaciones interpersonales	54
Discusión	61
Conclusiones y recomendaciones	74

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo identificar el impacto del Labio y Paladar Hendido dentro de las trayectorias vitales de siete pacientes adultos (entre 18 y 47 años), del programa Construyendo Futuros de la Pontificia Universidad Javeriana (Bogotá). A través de una metodología fenomenológica, se evidenció cómo la condición y su tratamiento se ven reflejados en las relaciones interpersonales y las características psicológicas de los sujetos. Así mismo, se concluyó sobre los participantes que, aunque la condición generó sufrimiento significativo en la infancia (provocado principalmente por la estigmatización), con el tiempo pasa a un segundo plano. A partir de los hallazgos, fue posible reconocer los puntos cruciales que le conciernen a la psicología en el abordaje de la condición.

Palabras Clave: Labio y Paladar Hendido, psicología clínica, psicología de la salud, impacto psicológico, relaciones interpersonales, estudio fenomenológico, estigmatización.

Abstract

The study aimed to identify the impact of Cleft Lip and Palate in the life course of seven adult patients (aged 18 to 47), from the program “Construyendo Futuros” of the Pontifical Xaverian University (Bogotá). Through a phenomenological methodology, it was evident that the condition and its treatment have an impact on psychological characteristics of the subjects, and their relationships. Likewise, it was concluded that, although the condition entailed significant suffering throughout childhood (caused mainly by stigmatization), it eventually becomes secondary. From the findings, it was possible to recognize the crucial points that concern Psychology regarding the condition.

Key words: Cleft and Lip Palate, Clinical Psychology, Health Psychology, psychological impact, interpersonal relationships, phenomenological study, stigmatization.

Justificación y Planteamiento del Problema

De acuerdo con Guarnizo (2017), el labio paladar hendido se presenta en 7,5:10.000 casos mundialmente por nacidos vivos, y en 9,5:10.000 casos por nacidos vivos en Suramérica. El Estudio Nacional de Salud Bucal (2014) indica que la prevalencia de Labio y Paladar Hendido (LPH en adelante) en Colombia es del 0.07% de la población general. La distribución demográfica de la población con dicha malformación congénita indica que la mayor incidencia se da en zonas urbanas (donde hay aproximadamente el doble de la población diagnosticada, que en áreas rurales). Sin embargo, dichos datos podrían verse afectados por las dificultades de acceso a los sistemas de salud, en tanto únicamente al 23.08% de la población total con fisura labial le ha sido corregida la malformación, y un 11.54% no ha accedido a ningún tratamiento. Adicionalmente, en la zona rural dispersa un 33% de la población no tiene acceso a ningún tipo de tratamiento, lo cual podría indicar también que una gran porción de la población rural que nace con dicha anomalía queda fuera de los datos epidemiológicos, en la medida en que no recibe un diagnóstico (Estudio Nacional de Salud Bucal, 2014). Serrano, Ruiz y Rodríguez (2009), afirman que a pesar de que las anomalías congénitas representan la segunda causa de mortalidad infantil en el país, en Colombia existe un conocimiento “fragmentario y escaso, lo que genera mitos en la población, mal manejo integral de los casos y difícil acceso a los mismos” (p. 45) especialmente para pacientes de LPH.

Por otro lado, la literatura que existe en torno al LPH en el ámbito de la Psicología arroja resultados, en su mayoría de tipo correlacional -sobre la condición y sus *consecuencias* psicológicas- contradictorios (en tanto los datos de los diferentes estudios reportan características en los pacientes que no sólo difieren entre sí, sino que además, a partir de las conclusiones planteadas no es posible llegar a un consenso). Actualmente, el conocimiento producido para la problemática parte de una visión -principalmente- instrumental, que deja en un segundo plano la subjetividad del individuo que presenta la condición. Muchos de los estudios buscan correlacionar variables, que parten de preconceptos sobre la condición, que pueden dejar de lado otros aspectos de la vida de los participantes, y de esta forma, pueden resultar sesgados e insuficientes.

Sumado a esto, los artículos sobre esta condición son reducidos en América Latina, y especialmente en Colombia, debido a que la mayor cantidad de literatura se ha producido en países desarrollados. Una parte importante de los artículos que se han producido en el país se centran en los aspectos biomédicos de la condición y dejan a un lado los factores psicológicos y sociales de la persona (Vinaccia, Quiceno, Fernández, Calle, Naranjo, Osorio y Jaramillo, 2008). Así, teniendo en consideración las condiciones epidemiológicas definidas previamente y las barreras reconocidas dentro del marco de lo académico para estas patologías, se vuelven relevantes en el contexto colombiano estudios de tipo cualitativo, que tengan la experiencia de quienes viven con la condición como eje principal.

Se considera pertinente realizar este estudio en el ámbito colombiano, debido a tres razones principales: 1) la incidencia estadística de esta condición en el contexto, 2) aun cuando se recibe tratamiento médico para corregir la malformación física, se evidencia en el país una escasa oferta de tratamientos desde un enfoque interdisciplinar, que aborden otros aspectos de la condición, específicamente y de interés para este estudio, el de la dimensión

psicológica, y 3) a la baja proporción de investigaciones realizadas en países en vía de desarrollo y los vacíos teóricos encontrados en la literatura existente.

En esta medida, con la intención de cumplir el propósito de llenar vacíos teóricos y dar voz a las subjetividades propias de pacientes con LPH, esta investigación consta de una metodología fenomenológica que pretende conocer el impacto del labio y paladar hendido en las trayectorias vitales de siete pacientes adultos, para visibilizar la condición desde una mirada distinta a la tradicional. Se busca, entonces, una descripción del fenómeno sin sesgos, sin hipótesis previas, de manera que los pacientes contribuyan a la construcción de un panorama teórico sobre la problemática, que tenga su experiencia como protagonista. Esto podría apoyar la construcción de tratamientos con una mirada biopsicosocial, enriquecida por la experiencia expuesta por los mismos pacientes.

Adicionalmente, la experiencia del LPH resulta interesante como objeto de estudio, en tanto esta condición, si bien se inscribe como una malformación estética (con sus posibles implicaciones psicológicas y fonoaudiológicas), es silenciosa, debido a que no produce el ruido que otro tipo de condiciones más visibles generan en la sociedad. Para muchos, a simple vista, esta condición no supone más que algo físico- una hendidura sin mayores implicaciones- pero detrás de esto se esconde un sufrimiento que, por no ser visible, carece de la atención y el cuidado que debería.

Existen limitaciones en el LPH que no se producen como consecuencia de la condición física misma, sino como consecuencia de la respuesta que tiene la sociedad frente a ella. Esto promueve que el LPH sea una afección que es estigmatizada cuando se está en contacto directo con ella, pero que en la concepción social general parece no tener implicaciones (o son desconocidas). De este análisis surge el interés por esta problemática específica, y la pregunta de investigación que busca plasmar el impacto de la condición en la

experiencia de vida de quienes nacieron con ella. Esto permite dar visibilidad al fenómeno de primera mano, alejándolo de visiones construidas desde el desconocimiento, por estar basadas en supuestos lejanos a la experiencia de vida.

En cuanto a la población particular de esta investigación, se trata de 5 hombres y 2 mujeres pacientes de La Clínica de Labio y Paladar Hendido de la Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá (Colombia). Este es un espacio de consulta especializada que hace parte de la Facultad de Odontología, donde se prestan servicios de consulta externa por parte de especialidades como: odontopediatría, endodoncia, periodoncia, cirugía y patología, cirugía maxilofacial, ortodoncia, rehabilitación oral, genética, fonoaudiología y psicología. Dentro de la particularidad de esta clínica está el hecho de proveer atención integral a los pacientes con hendiduras labio palatinas, bajo el programa: “Construyendo Futuro”. Con respecto a lo anterior, es relevante mencionar que esta clínica tiene aprobadas tarifas especiales con un descuento del 50% con respecto a otras clínicas, por lo cual una parte importante de la población atendida es de estratos socioeconómicos 1, 2 y 3 (lo cual coincide con la caracterización socioeconómica de la población del estudio en cuestión).

La producción de conocimiento desde la perspectiva de la psicología, con el énfasis puesto en las vivencias subjetivas de pacientes con la condición, repercute en la comprensión que disciplinas distintas a la psicológica puedan tener con respecto a este objeto de estudio. Por ejemplo, profesionales de la salud relacionados con el tratamiento del LPH (como odontólogos, cirujanos plásticos, fonoaudiólogos, etc.), podrían ampliar su visión de esta problemática, que permita una aproximación más sensible, empática y adecuada a las necesidades propias de los pacientes. En línea con esto, la presente investigación está también dirigida a pedagogos u otras personas que entren en contacto con sujetos con esta malformación (aún si no intervienen directamente en su tratamiento).

De esta manera, se pretende que comprendan el impacto de su rol y cómo la forma en que responden al LPH resulta siendo determinante para la vivencia que la persona tendrá de la condición (teniendo en cuenta que el aliviar o prevenir el sufrimiento de los pacientes, no es una tarea que compete únicamente a los profesionales de la salud a cargo, sino a cualquiera que haga parte de su vida cotidiana).

En concordancia con lo dicho, se plantea la pregunta: ¿Cómo impacta el LPH dentro de las trayectorias vitales de siete pacientes adultos nacidos con la condición? Dar respuesta a esta pregunta abre la posibilidad de producir conocimiento nuevo, desde una metodología cualitativa (que es diferente a la tradicionalmente utilizada en esta problemática), en un contexto que demanda investigaciones al respecto, y desde la perspectiva de una disciplina (la Psicología) que puede aportar significativamente a: el entendimiento de la condición y la experiencia de nacer con ella, a los elementos claves para el tratamiento integral, y al conocimiento de factores que son relevantes para la prevención de problemas en materia de salud mental en esta población.

Objetivos de la Investigación

Objetivo general

Identificar el impacto del LPH dentro de las trayectorias vitales de siete pacientes adultos del programa Construyendo Futuros de la Pontificia Universidad Javeriana.

Objetivos específicos

Identificar la concepción que los pacientes tienen del LPH.

Reconocer el impacto del tratamiento del LPH en las vidas de los participantes.

Identificar cuál ha sido el impacto psicológico en los pacientes, derivado del LPH y de sus consecuencias.

Reconocer la relación entre el LPH y los lazos interpersonales de los participantes a lo largo de su trayectoria vital.

Reconocer los puntos cruciales que le conciernen a la psicología en el abordaje de la condición del LPH.

Marco Teórico

A continuación se presenta la fundamentación teórica sobre el LPH, haciendo referencia primero a un marco médico (etiología, fisiopatología y epidemiología de la condición), y posteriormente se presenta la bibliografía relacionada con la afectación psicológica a nivel individual y relacional.

Etiología del LPH

Según Corbo y Marimón (2001), existe registro de la presencia de malformaciones congénitas desde las más antiguas civilizaciones. Desde entonces, entidades médicas y científicas han buscado dar una explicación al origen de estas condiciones. Las malformaciones congénitas craneofaciales, como el labio y paladar hendido, se han constituido como unas de las patologías más frecuentes a nivel global (Serrano *et al.*, 2009). Debido a la incidencia y prevalencia clínica de este cuadro, el campo de la epidemiología se ha encargado de generar conocimiento que dé respuesta a las preguntas sobre su procedencia.

El labio y paladar hendido es una patología multicausal (con etiología genética, medio ambiental y relacionada con la etnia) (Corbo y Marimón, 2001). Esta malformación craneofacial congénita se produce durante los primeros 3 meses de vida intrauterina, y afecta la fusión de procesos faciales embrionarios, especialmente de los tejidos que darán origen al labio superior y al paladar en el desarrollo fetal, ocasionando que la boca y el labio del bebé no se formen adecuadamente (Paredes, Verde, Espinoza, Barrios, 2016).

Se sabe que la presencia de factores tanto genéticos como ambientales y étnicos puede incidir de manera negativa en el desarrollo normal del embrión, lo cual puede devenir este tipo de secuelas. Según Marazita y Mooney (2004), la malformación del labio y el paladar se puede producir debido a alteraciones genéticas que Corbo y Marimón (2001), agrupan dentro de las siguientes categorías: 1) aberraciones cromosómicas, 2) herencia poligénica o multifactorial y 3) herencia monogénica. A su vez, Kawalec, Nelke, Pawlas y Gerber (2015) exponen factores de riesgo (relacionados con el contexto previo y durante la gestación) tales como: el consumo de sustancias en los padres, su ubicación geográfica, la historia familiar y la toma de medicamentos, entre otros.

Teniendo en consideración la influencia de la ubicación geográfica de los padres, se ha reconocido como factor de riesgo asociado, la exposición a agentes teratógenos como los pesticidas (que se utilizan con frecuencia en los cultivos en áreas rurales). Así mismo, se ha encontrado que el estatus socio-económico puede constituir un factor de riesgo o protección importante frente al desarrollo de una condición como el LPH, dado que en poblaciones con condiciones más precarias, existe una menor educación en salud y mayores probabilidades de consumo o exposición a agentes que pueden ser nocivos durante el periodo de la gestación (Kawalec *et al.*, 2015).

Fisiopatología del LPH

Las hendiduras de esta condición no son producto de una ausencia o carencia de alguna parte vital; por el contrario, todos los componentes del paladar y del labio se encuentran presentes, sólo que se encuentran ubicados de manera desalineada, y unidos de forma irregular. Se pueden presentar diferentes tipos de malformaciones tales como labio hendido (LH), paladar hendido (PH) y labio con paladar hendido (LPH) (Morales-García y López-Silva, 2015).

A su vez, el LPH puede presentarse de dos maneras; como labio y/o paladar hendido sindrómico (LPHs) o como labio y/o paladar hendido no sindrómico (LPHns). En el primer caso, la condición se manifiesta acompañada de otros síndromes y se presenta en el 30% de los casos, mientras que en el segundo, la condición se manifiesta como aislada y única, ocurriendo en el 70% de los casos (Serrano, *et al.*, 2009), y afectando de 1:500 a 1:1000 nacidos a nivel mundial (Noriega, 2016).

El tamaño, forma y ubicación de las hendiduras varían de acuerdo con la especificidad de los casos. La hendidura labial (LH) es definida por Suárez *et al.*, (2008) citado en Paredes *et al.*, (2016) como una fisura en el labio superior producto de una inadecuada fusión entre los procesos faciales maxilar y nasal media. De acuerdo a la posición donde se encuentre la fisura, se puede presentar de manera unilateral (fisura y falla en la unión de uno de los lados del labio con el piso de una de las fosas nasales), central, o bilateral (fisura y falla en la unión de ambos lados del labio con ambos pisos de las fosas nasales). A su vez, de acuerdo con grado de severidad de la fisura, se puede presentar de manera incompleta (donde la fisura no llega a afectar el piso nasal sino que se presenta como una pequeña mella) o de manera completa (donde la fisura alcanza el piso de la fosa nasal) (Paredes *et al.*, 2016).

En algunos casos se puede tratar de una pequeña abertura en el velo paladar (también llamado paladar blando en la parte posterior de la boca), se puede tratar de una hendidura completa de velo palatino (que va desde la parte posterior de la boca hasta el punto de intersección entre el paladar blando y duro), o de una hendidura que abarque todo el techo de la boca (atravesando tanto el velo palatino o paladar blando, como el paladar duro) (Cox, 2007). Las hendiduras palatinas pueden ser unilaterales o bilaterales; en el caso de las primeras, uno de los procesos palatinos, derecho o izquierdo, no logra unirse al hueso vómer mientras que en el caso de la segunda, ninguno de los dos procesos palatinos logra unirse.

La hendidura labio palatina se da cuando se presenta una combinación de una hendidura labial -en cualquiera de sus manifestaciones clínicas- en conjunto con una hendidura palatina -también en alguna de sus múltiples formas-. Además de la alteración física producida por la condición, también pueden presentarse complicaciones en relación con las funciones de alimentación del niño, su respiración nasal, su crecimiento facial, su audición, fonación y su desarrollo dental, con mayor probabilidad de obtener caries y enfermedad periodontal (Paredes *et al.*, 2016).

Epidemiología del LPH

Serrano *et al.*, (2009) señalan que “los rangos de prevalencia van desde 0,43 a 2,45 por cada 1000 nacimientos vivos a nivel mundial y varían según el LPH sindrómico y no sindrómico, la raza, el sexo, la etnia, el tipo de hendidura, la zona geográfica y el estrato socioeconómico.” (p.48)

Según la American Academy of Otolaryngology (2018) el labio y paladar hendido representa aproximadamente un 50% de las anomalías craneofaciales, siendo más común en población asiática y algunos grupos amerindios, y con menor ocurrencia en personas con ascendencia afrodescendiente, lo cual indica que la condición varía ampliamente dependiendo de la etnia y ubicación geográfica (Kawalec *et al.*, 2015).

En cuanto a las características sociodemográficas de la población con LPH, un estudio con una muestra total de 223 sujetos diagnosticados (en un hospital de Pasto, Colombia), sugiere que un tercio de la población inicia tratamiento luego del primer año de vida (33.6%), el 41.3% entre los 4 y los 11 meses de vida, y el 25.1% antes de los 3 meses de vida. Así mismo, el 84.3% de la población estudiada es de estrato socioeconómico 2, el 10.8% estrato 1, y el 4.9% estrato 3. Dichas condiciones económicas se reflejan en el hecho de que un 69.5% de los participantes no tenía capacidad de pago del tratamiento (Chavarriaga-Rosero,

González-Caicedo, Rocha-Buelvas, Posada-López y Agudelo-Suárez, 2008). A pesar de que los datos de esta investigación hacen referencia a un estudio transversal (realizado entre 2003 y 2008) que tuvo lugar en un municipio específico del territorio colombiano, se dio en un hospital que se reconoce por asumir una alta cantidad de pacientes con estas patologías, por lo cual puede tomarse esta información sociodemográfica como representativa de la caracterización de esta población en Colombia (reconociendo, sin embargo, que únicamente recoge los datos de esta porción particular de la población en cuestión).

El rol de la Psicología en el Tratamiento Integral del LPH

Los cuidados y tratamientos requeridos para el LPH incluyen múltiples intervenciones interdisciplinarias debido a la complejidad de sus implicaciones físicas (malformación, dificultades de la escucha y del habla), pero a su vez también por las implicaciones emocionales y psicológicas generadas (Gussy y Kilpatrick, 2006).

En relación con lo anterior, Abualfaraj, Daly, McDonald y Scambler (2017) señalan que el ajuste a la vida cotidiana de los pacientes de LPH se ve directamente afectado por las exigencias del tratamiento para la condición. Por ejemplo, como señalan Gussy y Kilpatrick (2006), una de estas exigencias es el largo tiempo que deben emplear en éste -tanto atendiendo a diversas citas, como recuperándose de las cirugías que les practican- (Gussy y Kilpatrick, 2006). Se menciona que el tratamiento exige de los pacientes un compromiso constante, que va desde el momento del nacimiento hasta la adultez temprana (por lo menos), lo cual hace difícil separar el cuidado médico del contexto cotidiano de las personas con la condición. Como elementos particulares de esta dificultad asociada al tratamiento, se mencionaron el costo de tiempo y recursos que implica asistir constantemente a citas, la dificultad que presentan las cirugías en términos logísticos y de incertidumbre frente a los resultados, el hecho de que la vida tuviera que adaptarse al tratamiento, y la afectación que

esto representaba para actividades como el colegio, en muchos pacientes. Esta afectación de la vida escolar no solo tiene implicaciones a nivel académico, sino social también, pues dificulta la integración de los niños al medio escolar. Esto mismo es mencionado por Chetpakdeechit (2010), quien establece que “muchos pacientes reportan que tuvieron que faltar la escuela debido a visitas al hospital, entrenamiento en el habla, tratamiento dental, consultas y otras citas, lo cual los hizo sentirse ‘*diferentes a los otros*’” (Traducción de Chetpakdeechit, 2010, p.22).

Sumado a esto, Hall, Gibson, James y Rodd (2013), mencionan que la concepción sobre la condición en el LPH está dada por el tratamiento, y no por una *disrupción abrupta en la historia de vida* (al ser el LPH una condición con la que nacen los niños, esta hace parte de su vida desde siempre, y por tanto no se da un corte o diferencia significativa entre un momento y otro, como se daría en un diagnóstico inesperado). Esto se explica debido a que la diferenciación entre un estado previo y el siguiente se da por las mejoras derivadas de las intervenciones sobre la condición, que se constituye como una trayectoria gradual. Adicionalmente, mencionan la naturaleza intermitente del tratamiento, y las formas en que la influencia del mismo en la vida cotidiana varía de acuerdo con la edad del sujeto - de manera que la concepción también se transforma- (Hall *et al.*, 2013).

Nelson (2012, citado en Stock *et al.*, 2016) afirma que la relación entre el paciente con LPH y los profesionales de la salud a cargo de su proceso, resulta de vital importancia para la experiencia del paciente e incluso para el resultado mismo del tratamiento. El sujeto con LPH y su familia se encuentran permanentemente rodeados de opciones frente a los posibles tratamientos, por este motivo es muy probable que la familia o alguno de sus miembros experimente altos niveles de estrés o ansiedad. En este sentido es fundamental que

el profesional de la salud cuente con el conocimiento y las competencias necesarias para brindar al sistema el soporte que necesita.

Stock *et al.*, (2016) mencionan que algunos pacientes refieren que el carácter impositivo de muchos médicos resulta negativo, pues “obliga” a los pacientes a aceptar las determinaciones del médico, a veces incluso sin comprenderlas. Esto mismo ocurre cuando los pacientes son niños; en esta etapa, la cercanía con los profesionales de la salud es un elemento muy importante, pues estos por lo general no comprenden en su totalidad lo que está pasando a su alrededor, ni tampoco comprenden el motivo de los procedimientos a los cuales están siendo sometidos. Lo anterior genera en ellos una sensación de incapacidad y sentimientos de impotencia frente a la intervención (Stock *et al.*, 2016).

La sensación de incapacidad también puede afectar a los padres; De Sousa, Devare y Ghanshani (2009) resaltan la importancia de mantener una buena relación entre pacientes y los profesionales de la salud a cargo de sus tratamientos, de forma tal que se dé una comunicación sincera y pertinente sobre los pros y contras de las cirugías. Young, O’Riordan, Godlstein y Robin (2001) por su parte, resaltan que los padres de niños recién nacidos con LPH reportaron como una de sus preocupaciones principales la necesidad de conocer y ser partícipes de las decisiones sobre el tratamiento, siendo que muchos reportaron tener conocimientos insuficientes o nulos sobre los procedimientos relacionados con la condición de LPH (Young *et al.*, 2001). Por lo anterior, se reconoce la importancia del acompañamiento de un psicólogo durante el tratamiento para ayudar a fomentar la comunicación asertiva entre el paciente y el profesional, y así mismo, ayudar al sistema familiar a aliviar las cargas del estrés y la ansiedad que los procedimientos generan (Stock *et al.*, 2016).

Abualfaraj *et al.*, (2017) mencionan que la condición de LPH afecta no solamente al niño que nace con ella, sino a toda la familia. Esta debe asumir el rol de propiciar el

tratamiento para que se dé la rehabilitación dentro de su rol de cuidado, y esto puede implicar agotamiento, aislamiento social, depresión y dificultades financieras (Fitzpatrick, 1990 citado en Abualfaraj *et al.*, 2017).

García, Suárez, Ricaurte, Sánchez y Semenova (2015), soportan el presupuesto de la importancia de la psicología dentro del tratamiento integral, indicando que existen momentos específicos donde se vuelve crucial para las familias recibir un apoyo emocional para la aceptación de la condición. Estos momentos serían: el nacimiento del niño/niña y el momento de inserción a las distintas etapas escolares (pre-escolar, primaria, bachillerato). Para esto, quienes deben solicitar el apoyo son los padres, debido a que pueden tener repercusiones psicológicas tales como: “frustración, decepción, rechazo, sentimientos de culpa, tristeza y dolor, generando falta de confianza y felicidad en sus hijos” (p.6). En estos casos, el papel del psicólogo radica en permitirles expresar sus procesos internos en un espacio seguro y acompañado, a la vez que se les aclaran inquietudes que tengan alrededor de las circunstancias, y se les brindan alternativas para manejarlo (García *et al.*, 2015).

Otro factor estresor al que se pueden enfrentar las familias, son las condiciones socioeconómicas. La accesibilidad a los tratamientos resulta muy difícil en ocasiones, por lo cual los pacientes deben recurrir a múltiples lugares con el fin de recibir diferentes tratamientos. Esto se vuelve muy complicado cuando la persona o la familia no cuenta con los recursos necesarios para ello, pues puede implicar la imposibilidad de asistir a los tratamientos por no contar con los medios para pagarlos, o incluso algunas veces ni siquiera el transporte (Stock *et al.*, 2016).

Teniendo en cuenta los altos costos del tratamiento y las dificultades para acceder a los mismos, debe tenerse también en consideración el hecho de que éstos tardan muchos años en completarse (en la mayoría de casos incluso hasta la adultez temprana). Abualfaraj *et al.*,

(2017) mencionan que los pacientes relacionan el final del tratamiento para LPH no solo con el fin de la trayectoria en el sistema de salud (por lo menos de la manera constante en la que vienen participando de él hasta el momento), sino que además lo asocian con una idea de “normalidad”, que implica para los pacientes que culminar el tratamiento les traerá más confianza en sí mismos. Esto se relaciona con la concepción del tratamiento no sólo como una solución a lo estético y funcional a nivel físico, sino también como una medida que contribuye a la adaptación y bienestar psicológico de los pacientes.

En algunos artículos (Abualfaraj *et al.*, 2017; Chetpakdechit, 2010) se encontró una alusión al “deseo de normalidad”, que hace referencia a “querer ser como todos los demás”, y se ve relacionado con la progresión del tratamiento; a diferencia de otras condiciones a largo plazo, el LPH no es degenerativo, y el tratamiento tiende a mejorar la condición (no está orientada únicamente a controlar los síntomas), por lo cual las expectativas frente al tratamiento van hacia “reducir la diferencia” y acercarse a la normalidad; de esta forma, la normalidad se vuelve “el punto final y el objetivo del tratamiento” (Abualfaraj *et al.*, 2017, p. 12).

Abualfaraj *et al.*, (2017) hacen especial énfasis en el elemento de incertidumbre relacionado con el tratamiento, pues algunos participantes expresaban especial preocupación frente a los resultados, mientras que otros consideraban que éstos eran lo que justificaba el esfuerzo de someterse a los procedimientos. También se presentaba preocupación frente a las consecuencias a largo plazo, el riesgo de recaer una vez la ortodoncia hubiera culminado, la duración y tiempo del tratamiento, y con respecto a cómo se iría a responder a sus necesidades médicas (Abualfaraj *et al.*, 2017).

Bajo esta misma idea, De Sousa *et al.*, (2009), indican que es de suma importancia y conveniencia que se mantengan expectativas realistas con respecto a los posibles resultados

del tratamiento, pues “las altas expectativas irrealistas sobre la post cirugía pueden llevar a insatisfacción, lo que a su vez puede afectar aún más la satisfacción que el individuo tiene consigo mismo” (De Sousa *et al.*, 2009, pág. 56).

La situación recién mencionada exige un abordaje psicológico directamente ligado a los procesos quirúrgicos, especialmente con los adolescentes. Esto se debe a la dificultad que tienen éstos para predecir los resultados finales de las intervenciones quirúrgicas (Sinko, Jagsch, Prechtl, Watzinger, Hollman y Baumann, 2005), pues suelen tener expectativas ingenuas sobre los cambios físicos que obtendrán de las cirugías, y podrían tener dificultades en adaptarse a los cambios de las mismas (Cadogan y Bennun, 2011).

De Sousa *et al.*, (2009) mencionan así mismo, con respecto al tratamiento, que los procedimientos quirúrgicos son relevantes no sólo en términos físicos, sino también psicológicos, pues usualmente resultan en una mejora de la autoestima, la autoconfianza y la satisfacción con la apariencia. Lo anterior se vuelve especialmente importante en pacientes adolescentes, pues contribuye a promover el adecuado desarrollo en esta etapa vital. Sin embargo, mencionan que es necesario desarrollar “*habilidades positivas del self*” para poder lidiar con las situaciones post-quirúrgicas; dentro de estas habilidades incluyen la aceptación y el desarrollo de habilidades de interacción social positivas, de forma que puedan sobrellevar el tratamiento. La adquisición de dichas habilidades puede llevar a que los pacientes presenten una probabilidad menor de desarrollar problemas de ajuste psicológico (De Sousa *et al.*, 2009).

Con respecto a lo anterior, Almazán (2010) insiste también en la importancia del tratamiento integral que incluya a la psicología clínica como elemento indispensable, planteando que ésta puede ser de gran ayuda en el proceso de rehabilitación facial (específicamente desde la perspectiva adaptativa e integrativa -psicosocial-), y en la

estructuración de la personalidad. La autora indica que estos dos elementos serían la base para alcanzar óptimos niveles de calidad de vida y bienestar social (tanto en la etapa de la infancia, como en proyección a la adolescencia y adultez).

En esta línea, Nicholls, Persson, Robinson y Selvey (2015), proponen como reto para las intervenciones que la evaluación de los resultados no se haga basándose únicamente en los procedimientos técnicos quirúrgicos, sino a la vez en el bienestar psicosocial, las fortalezas psicológicas y la resiliencia de las personas. En esta misma línea, Vinaccia *et al.*, (2008), sugieren que el adecuado ajuste psicosocial de los pacientes con LPH puede deberse al acceso temprano al tratamiento integral, en el cual recibieron apoyo psicoemocional individual y familiar, que favoreció adecuados procesos de autoesquemas y habilidades sociales (Vinaccia *et al.*, 2008).

Relaciones Interpersonales e Impacto Psicológico

La literatura indica que el hecho de nacer con una malformación congénita visible como el labio y paladar hendido, puede implicar grandes retos para la persona que la padece (Stock *et al.*, 2016). Partiendo de este supuesto, diversos autores se han interesado en estudiar las consecuencias que a nivel psicológico y social tiene la patología sobre la persona. Indagando con respecto a las relaciones interpersonales de las personas nacidas con LPH, se encontró que muchas veces los efectos psicológicos se generan como consecuencias del contexto en que interactúa el sujeto y las valoraciones negativas y juicios de valor relacionados con su condición que realizan otros.

Como se evidencia en el artículo de Hall *et al.*, (2013), la construcción de los relatos sobre la condición de LPH es colectiva, pues las memorias son socialmente transmitidas, y por tanto parece ser que no pertenecen únicamente al individuo sino también a su familia (Roberts, 2002; James, 1993 citados en Hall *et al.*, 2013). Por tal razón, se hace evidente que,

aunque hay elementos intrínsecos del individuo con LPH que determinan algunos aspectos de su funcionamiento y su capacidad para afrontar la condición, la concepción de ésta se construye socialmente, pues es influida significativamente por las relaciones sociales (Hall *et al.*, 2013).

Si bien múltiples estudios han arrojado información importante frente a estas cuestiones, hasta la fecha no existe un consenso frente a las posibles implicaciones del LPH en el ámbito psicosocial del individuo, en tanto que en la literatura -como se evidencia a continuación- se encuentra una gran diversidad de información que resulta contradictoria. Según De Sousa *et al.*, (2009), la estigmatización del individuo se da cuando “él o ella es discriminado negativamente al ser tildado como diferente a los demás” (p. 55). La actitud frente a la imagen corporal se constituye a partir de los pensamientos, sentimientos y comportamientos hacia la propia apariencia física, y se puede ver seriamente afectada por las reacciones adversas de los otros frente a la propia apariencia, y en este caso, frente a la diferencia de aspecto de las personas con LPH.

En este sentido, se hace evidente que el atractivo físico juega un papel fundamental en las relaciones sociales, pues está fuertemente asociado con la construcción de las creencias sobre el sí mismo. Al verse afectadas, estas creencias interfieren en la autoestima, la competencia social, y las futuras clasificaciones respecto al atractivo físico (De Sousa *et al.*, 2009). Algunos estudios mencionan que este último puede ser una ventaja en cualquier edad, pues juega un rol fundamental en el inicio y establecimiento de interacciones en ámbitos tales como el colegio, las relaciones sentimentales, el trabajo, etc., y además mencionan que la aceptación social frecuentemente depende de la apariencia física (De Sousa *et al.*, 2009). Esta última es un aspecto primordial en la experiencia e interacción social, y su autovaloración es

la que más influencia el ajuste social de las personas (Harris, 1997 y Richman, 1985, citados en Lovegrove y Rumsey, 2005).

En relación con lo anterior, Moss y Carr (2004), afirman que en los casos en que los individuos asignan un alto valor a la apariencia física, las personas suelen interpretar de manera negativa las reacciones del contexto hacia ellas, pues se sienten más inconformes con la manera en que creen que se ven, al pensar de manera constante en cómo se deberían ver. El sentirse insatisfechos con su apariencia es el factor negativo principal relacionado con la introversión en las personas (Harris, 1997 y Richman, 1985, citados en Lovegrove y Rumsey, 2005), y genera en ellas altos niveles de ansiedad social por el temor a ser evaluados de manera negativa por sus pares (Moss y Carr, 2004).

Otro elemento que afecta de manera directa estas percepciones son los ideales de belleza que se encuentran permanentemente en el entorno (Stock et. al, 2016). Para algunos pacientes con LPH esto se convierte en un reto constante en el que sienten la presión de cumplir con ellos. En estos casos, la apariencia física tiene un valor mucho más alto que otras características o aptitudes de la persona, y los sujetos con LPH muestran un interés constante en someterse a intervenciones quirúrgicas estéticas, las cuales ven como una manera de mejorar otros aspectos de su vida de manera rápida (Stock *et al.*, 2016). A su vez, Vargo, Gladwin y Ngan (2003) establecen que la autopercepción de la apariencia no siempre corresponde con las necesidades quirúrgicas que las personas requieren físicamente; en muchas ocasiones, sus motivaciones estéticas obedecen a las visiones que otros tienen de ellos y a la afectación que sienten por las reacciones que tienen los demás frente a su apariencia (Vargo *et al.*, 2003), debido a que esta última pasa a ser primordial en sus vidas. Respecto a lo anterior, Stock *et al.*, (2016) resaltan la importancia del rol de los psicólogos

para incentivar en estos pacientes el interés por descubrir y potenciar otras cualidades, más allá de la apariencia física.

Abualfaraj *et al.*, (2017) también hacen referencia a la estigmatización y al “*bullying*”, identificando que se presenta principalmente debido a la diferencia estética derivada de la condición de LPH, y que puede tener efecto sobre la formación y el mantenimiento de amistades. Señalaron que la mayoría de los participantes asociaron esta visibilización dañina de la diferencia con ignorancia frente a la condición, o correspondiente con mitos y creencias culturales (Abualfaraj *et al.*, 2017).

Hearst (2007), citado en Nicholls *et al.*, (2015), establece que el periodo entre los 6-7 años es significativo debido a que es el momento en donde los niños deben integrarse con sus pares; la primera interacción con un círculo social diferente al familiar. A su vez, es una etapa en donde las influencias externas tienen gran impacto, y por tanto se trata de un momento que les ayudará o perjudicará en su autoestima e interacción social (Hearst, 2007, citado en Nicholls *et al.*, 2015).

Por su parte, Stock *et al.*, (2016) encontraron que la percepción que tiene la persona con LPH sobre la “diferencia” es algo que se empieza a percibir alrededor de los 7 u 8 años de edad, generalmente como consecuencia del *bullying* y las burlas a las que se ven expuestos los niños debido a su apariencia física o aspectos relativos a la condición. Los niños en esta edad demuestran una autopercepción del funcionamiento social y personal más pobre (Richman y Millard, 1997 citado en Murray, Arteché, Bingley, Hentges y Bishop, 2010) y un mayor riesgo a tener dificultades socioemocionales (Murray *et al.*, 2010). Stock *et al.*, (2016) identificaron que en aquellos casos en los que el sujeto percibía que su condición era muy evidente para los demás, se encontraban con más frecuencia reportes de haber tenido experiencias sociales negativas, y así mismo autopercepciones negativas.

En relación con esto, Abualfaraj *et al.*, (2017) se refieren al constructo de la “percepción de la diferencia” (p. 10), que se hace evidente en aspectos como la comunicación y la apariencia física debido a la condición, y tienen un efecto en la autoimagen, autoestima y autoconcepto de las personas. Dicho así, “percibirse a sí mismo como diferente está relacionado con baja confianza y autoestima” (p.10).

Brand, Blechshmidt, Miller, Sader, SchwenzwerZimmerer, Zeilhofer y Holsboer-Trachsler (2009), también refieren esta relación entre el atractivo físico (y la satisfacción con él), y las interacciones sociales, planteando que el ajuste psicosocial en niños con LPH se ve afectado por este aspecto (Brand *et al.*, 2009). Las malformaciones de los niños con LPH son detonantes de burlas de sus pares en espacios sociales, especialmente en el colegio y primordialmente por sus dificultades en el habla y sus deformidades nasolabiales, generando en ellos una baja autoestima global y social. (Fudalej, Lukowska y Pisula, 2013).

En cuanto al desempeño académico, los niños con LPH tienden a presentar dificultades en su rendimiento debido a su inhibición, sus dificultades de comunicación, pero a su vez como una consecuencia de las ausencias escolares por el hecho de tener que asistir a un gran número de citas médicas (Cassell, Knight, Meyer y Strauss, 2015). Las dificultades en la comunicación son un factor significativo en la baja interacción social de los niños con LPH, en tanto en muchas ocasiones, a pesar de tener buenas habilidades de conversación, es su baja confianza en sí mismos e inseguridad la que los lleva a tener menos contacto con otros, a ser menos asertivos e introvertidos que sus pares (Borge y Feragen, 2010 citado en Nicholls *et al.*, 2015). Esto también lo mencionan De Sousa *et al.*, (2009) estableciendo que las dificultades de la comunicación en individuos con LPH no necesariamente se derivan de defectos fonológicos, sino de afectaciones psicológicas que pueden perjudicar su

funcionamiento (De Sousa *et al.*, 2009). Sumado a esto, existe una tendencia a que en los colegios los profesores subestimen las capacidades de los niños con LPH debido a que lo asocian con problemas cognitivos, lo que muchas veces tiene como consecuencia que los niños tengan bajo rendimiento académico, no por tener deficiencias cognitivas, sino porque no se espera lo suficiente de ellos (Khargekar, Khargekar, Khargek y Rajan 2016). Por el contrario, los niños atractivos son percibidos como más inteligentes, presentan comportamientos sociales positivos y a su vez reciben un mejor trato que quienes presentan malformaciones físicas (Khargekar, *et al.*, 2016). En concordancia con esto, Almazán (2010) menciona que la adaptación social de niños y niñas con LPH en la etapa escolar temprana tiene múltiples dificultades y conlleva un esfuerzo mayor que en la población en general.

Congruentemente, Nicholls *et al.*, (2015), en una revisión de diversos estudios encontraron que los niños con LPH están en mayor riesgo de desarrollar problemas psicosociales tales como estigma, retraimiento, timidez e insatisfacción con su físico. Hunt, Burden, Hepper, Stevenson y Johnston (2007), encuentran que los niños con LPH pueden presentar mayor cantidad de problemas emocionales, baja autoestima, ansiedad y menor aceptación y satisfacción de su físico en comparación con niños sin la condición.

Por otro lado, algunos pacientes no identifican factores como la apariencia física, las dificultades en el habla, la escucha u otras complicaciones que pueden estar asociadas a la condición de LPH como un problema en la infancia, sino que afirman haber empezado a experimentarlas durante su adolescencia, en la cual comenzaron a sentirse en condición de vulnerabilidad frente a sus pares. Por lo anterior, la percepción subjetiva de la *diferencia* se constituye como uno de los factores determinantes en el bienestar psicológico durante esta etapa (Rumsey y Harcourt, 2004) En este periodo, las personas luchan con problemas de identidad, pubertad y aceptación de pares, y esto hace que por tanto sea uno particularmente

difícil para personas con LPH (Liossi, 2003 citado en Nicholls *et al.*, 2015). Fudalej *et al.*, (2013) mencionan también que en la etapa de la adolescencia es de vital importancia establecer relaciones cercanas, y el sentirse atractivos tiene una gran influencia.

Brand *et al.*, (2009) mencionan que los adolescentes con LPH son cuestionados por sus dificultades de habla y por su aspecto “miedoso”, y esto conlleva a que se aislen y eviten contestar preguntas de sus pares como modo de enfrentar estas situaciones. En consecuencia, tienden a tener dificultades sociales, problemas de conducta, bajo estado de ánimo, a tener actitud pasiva y se muestran dependientes en su interacción social debido a que frecuentemente son víctimas de acoso y de burlas (Nicholls *et al.*, 2015).

Durante esta etapa se incrementa el interés por establecer relaciones con otros significativos y tener experiencias de intimidad. Debido a que el aspecto físico en este momento del desarrollo juega un rol importante para el desarrollo interpersonal (Chiquito, 2016), la condición del LPH es de gran importancia para los adolescentes (Nicholls *et al.*, 2015). Tiemes, Nicholas y Forrest (2013), mencionan que varios adolescentes con LPH se perciben como un objeto que causa curiosidad o vergüenza en lugar de percibirse como individuos que valen, afectando así la confianza que tienen en sí mismos (Tiemes *et al.*, 2013). A su vez, tienden a presentar estrategias de evitación social, evadiendo el contacto visual y buscando pasar desapercibidos (Nicholls *et al.*, 2015). Adicionalmente, en cuanto al rendimiento académico, se ha demostrado que los adolescentes con LPH presentan dificultades en comparación con quienes no tienen la condición (Becker, Persson y Svensson, 2008).

En relación con los adultos, Hunt, Hepper y Johnston (2005) establecen que quienes tienen esta condición presentan dificultades con la aceptación de su apariencia física y problemas con el funcionamiento social, así como también baja autoestima, dificultades

emocionales y trastornos de ansiedad (Ramstad *et al.*, 1995 citado en De Sousa *et al.*, 2009). Igualmente, Nicholls *et al.*, (2015) reportan que la mayoría de los artículos revisados concluía que las personas con LPH presentaban un alto riesgo a tener problemas psicosociales, involucrando baja autoestima, inhibición social, ansiedad, insatisfacción con su físico, apego inseguro, dificultades de aprendizaje e insatisfacción con su vida familiar y matrimonial. (Nicholls *et al.*, 2015).

Por otro lado, diferentes estudios evidencian que la familia juega un rol determinante en la vida de las personas nacidas con LPH. Si bien el nacimiento de un hijo con esta condición es muchas veces un evento que genera crisis al interior del sistema familiar, la manera en que la familia opere frente al LPH será importante como una base para la manera en que el niño se relacione y se ajuste a su condición a lo largo de su vida. García *et al.*, (2015) también indican que “(...) el fortalecimiento emocional de las familias se [debe tomar] como una condición fundamental para superar [los] patrones disfuncionales (...) (p.6). Esto lo sustentan, al explicar que los mecanismos de respuesta de los padres frente a los momentos difíciles del tratamiento, o en el afrontamiento de las consecuencias de la condición, resultan ser determinantes también en la estructuración de la personalidad del hijo.

Hall *et al.*, (2013), encontraron en su estudio que “algunas de las memorias de los niños parecen relacionarse con las construcciones de los padres más que con las propias construcciones de los niños” (p. 21). Esto puede ser entendido desde lo positivo, donde padres resilientes, que utilizan la comunicación asertiva y creen en el proceso de rehabilitación pueden imprimir esto en sus hijos; o desde lo negativo, donde padres sobreprotectores, por ejemplo, enseñen a sus hijos a evitar la socialización o a esperar rechazo del medio social (adoptando mecanismos de afrontamiento negativos o desadaptativos) (García *et. al.*, 2015).

En cuanto a los mecanismos de afrontamiento negativos, Fudalej *et al.*, (2013), explican que algunos pacientes se encuentran en negación frente a las dificultades que trae su condición, presentando una alta autodefensa, que los lleva a autoengrandecerse y a negar sus debilidades como consecuencia de su deseabilidad social. Sin embargo, Vinaccia *et al.*, (2008) encontraron también que los pacientes con LPH tienden a manifestar dificultades en la defensa de sus propios derechos ante desconocidos, así como a tener un comportamiento pasivo en relación con su expresión emocional. Por otro lado, el análisis de los resultados también concluye que: “la percepción e interpretación, la emoción y la conducta aprendida desde temprana edad es reflejada o proyectada a lo largo del ciclo vital en las manifestaciones o estímulos sociales, y éstos a su vez actúan como medios o mecanismo de refuerzo de los mismos autoesquemas” (p. 133). De esta manera, cuando las emociones negativas derivadas del rechazo social son muy intensas, generando una sensación de aversión por las interacciones sociales, los niños y niñas pueden resultar mostrando una actitud apática o asocial para evitar así el malestar vivenciado anteriormente (García *et al.*, 2015).

En este tipo de situaciones, donde los pacientes generan una aversión por las interacciones sociales, los niños con LPH pueden resultar desarrollando un vínculo muy cercano y estrecho con al menos uno de sus padres en el que encuentran apoyo y soporte, lo cual genera que dejen de hacer amistades con sus pares (Pope y Ward 1997, citado en Nicholls *et al.*, 2015). Así, Chiquito (2016), menciona que los padres se convierten en un soporte emocional para que ellos afronten las situaciones de burla, por lo cual esta carga no es únicamente asumida por los pacientes, sino también por sus padres. Adicionalmente, la autora refiere que “(...) en el paciente se genera una condición de vulnerabilidad y de apego generalmente hacia la madre, quien principalmente asume la responsabilidad y sentimiento de culpa por la condición de su hijo desbordándose en sobreprotección” (p. 30).

Sin embargo, otros autores mencionan que cuando existe un apoyo, no solamente familiar, sino a su vez por parte de los amigos (y por tanto un afrontamiento no evitativo), la persona obtiene un mejor ajuste familiar y una reducción en sus niveles de angustia (Fudalej *et al.*, 2013). En el caso de los adolescentes con LPH, pueden desarrollar estrategias de afrontamiento de la condición y resiliencia social, si recuperan su confianza por medio de buenas redes de apoyo sociales y familiares, a pesar de que les puede costar más trabajo la interacción social y hacer nuevos amigos (Chiquito, 2016). De igual manera, asociado con un buen soporte social y del equipo de tratamiento, y buenas estrategias de afrontamiento, Berger y Dalton (2009) no encontraron diferencias significativas entre el funcionamiento psicosocial de pacientes con y sin la condición.

Retomando el presupuesto de que los padres imprimen en sus hijos determinadas percepciones y actitudes frente a la malformación y sus consecuencias, Almazán (2010) refiere que: “aquellos niños con mejor adaptación tienden a ser hijos de aquellas madres con mejor proceso de afrontamiento” (p.10). De esta manera, habría que considerar cuáles son las características psicológicas de la madre y sus formas de afrontamiento. La autora describe que existen lógicas ambivalentes, donde se manifiestan tristeza y ansiedad (aunque sin significancia clínica que afecte la funcionalidad de las mismas en su rol de madre o fuera de éste), acompañadas de un gran amor por el hijo y una sensación generalizada de logro y satisfacción por los avances en el proceso de rehabilitación. Así, éstas emociones son transmitidas a los hijos a través de acciones positivas, optimismo y resiliencia, lo cual genera que los hijos repliquen dichas actitudes, teniendo la capacidad de resignificar la situación vital, adherirse de mejor manera a los tratamientos, afrontar de manera eficiente la malformación y así, repercutiendo en una mejor adaptación social y mejor autoestima (Almazán, 2010).

Por tanto, el desarrollo emocional está estrechamente ligado con lo que se ha dicho anteriormente: las respuestas de los padres y del núcleo familiar en general. Para el desarrollo de la resiliencia, García *et al.*, (2015) refieren la importancia de que la familia facilite principalmente el amor, la gratitud, la simpatía y la serenidad. En cuanto al amor, éstas indican que “el desarrollo de un vínculo seguro, cálido y amoroso entre padres e hijos contribuye a la cohesión familiar y sienta las bases para un desempeño social y emocional saludable en la infancia” (p. 9). Así mismo, mencionan que la simpatía o empatía favorecen también el bienestar interpersonal, en tanto “permite que los individuos sintonicen con la emoción ajena manifestando un genuino interés por las necesidades de los demás” (p.9).

Dichas características que favorecen el bienestar interpersonal de la persona con LPH, hacen parte de algunos factores psicológicos que Almazán (2010) reconoce en la mayoría de niños con buena adaptación social. Dichas características son: una adecuada autoconciencia (puntualmente frente a su imagen corporal y autoesquema), buena adherencia a los tratamientos, capacidad para tener un equilibrio entre las exigencias externas y las capacidades propias para realizarlas, adecuado desarrollo de la personalidad y autonomía, habilidad satisfactoria para poner en práctica límites, el desarrollo de ser práctico en la resolución de problemas, y un buen rendimiento académico en general (Almazán, 2010). Así mismo, Eiserman (2001) establecía que vivir con LPH permitía desarrollar estrategias de afrontamiento frente a la vida y una mayor resiliencia, hacer buenos amigos, y valorar más aspectos de su vida como sus carreras o su familia (Eiserman, 2001).

Stock *et al.*, (2016) encontraron que pacientes con LPH afrontaban más fácilmente la condición cuando participaban en actividades sociales y en intereses particulares, que les ayudaron a construir una base para su autoestima que iba más allá de su apariencia física. Esto se debía a que el hecho de participar en estas actividades, bien fuera en el contexto

escolar o fuera de él, les permitía por un lado ampliar sus círculos de relación y por el otro, hacer énfasis en sus fortalezas individuales, poniendo en un segundo plano cualquier déficit que pudiera ser percibido. Por ejemplo, en el caso de los deportes, varios participantes identificaron como favorable el pertenecer a un equipo y ser reconocido por su buen desempeño, dejando así a un lado su condición. Esto les permite un mejor desarrollo de su concepto de autoeficacia, y además les ayuda a adquirir un sentido de pertenencia en un determinado grupo social; “se valora el cuerpo por su función más allá de su apariencia física” (Gilligan, 2000 en Stock *et al.*, 2016).

A diferencia de los estudios mencionados anteriormente, donde se describen los efectos adversos y perturbaciones en la vida de los pacientes con LPH, otros estudios señalan un funcionamiento normal, e incluso ventajas y cualidades derivadas de la vivencia con la condición. En primer lugar, Patel y Ross (2003) encontraron que adultos con LPH no percibían que la condición afectara su vida familiar, ni tampoco afectara las relaciones amorosas, se sentían satisfechos con sus logros educativos, sus habilidades comunicativas, y con sus relaciones laborales y maritales. Hunt, Burden, Hepper, Stevenson y Johnston (2006) no encontraron diferencias significativas en cuanto al autoestima y a los niveles de ansiedad en comparación con individuos sin la condición. Person *et al.*, (2002), citados en Fudalej *et al.*, (2013) establecen que incluso las personas con LPH tienen un autoconcepto superior. Vinaccia *et al.*, (2008), igualmente, encontraron resultados promedio (con respecto a datos de población sin LPH), en las variables de autoimagen, autoconcepto y autoestima.

De igual manera, Fudalej *et al.*, (2013) encontraron que adolescentes mayores y adultos jóvenes presentaron en general una adecuada adaptación psicosocial, a pesar de su malformación física, reportando sentirse igual de populares, aceptados y amados que quienes no tenían la condición, y se atribuían la capacidad de tener gran influencia sobre otros. Así

mismo, su autoimagen se encontró igual de integrada que la de los individuos sin la condición, y puntuaron más alto en su autoestima, en cuanto a su salud física y en cuanto a su autovalorización como mecanismo de defensa (*defensive self-enhancement*) (Fudalej et.al, 2013). Adicionalmente, se ha encontrado que tener adecuados mecanismos de afrontamiento, genera mayor sensibilidad y comprensión hacia otros, más interés de ayudar a otros y mayor resiliencia (Eiserman 2001).

En contraposición a los artículos que señalaban la percepción de la diferencia como un elemento perjudicial y negativo, Stock *et al.*, (2016) menciona que otros de los entrevistados afirmaron que les agradaba el hecho de ser diferentes de sus compañeros, pues les brindaba un sentido de individualidad o por otro lado, que no percibían que hubiera ninguna diferencia significativa entre ellos y los demás pues a la larga todas las personas son únicas y diferentes. Se encontró que este tipo de percepciones con respecto a la diferencia tenían una estrecha correlación con altos niveles de bienestar y menores reportes de inestabilidad psicológica. A partir de esto se puede afirmar que la percepción de la diferencia en los sujetos con LPH juega un rol muy importante en la manera en que estos interpretan y se relacionan con el mundo a su alrededor (Stock *et al.*, 2016).

Finalmente, algunos estudios como los de Stock *et al.*, (2016) y Abualfaraj *et al.*, (2017) resaltan el hecho de que, incluso si los estigmas, el *bullying* y la concepción negativa de la condición afectan a los pacientes en la infancia y en la adolescencia, esto cambia a través del tiempo. Los sujetos refieren que el LPH termina por pasar a un segundo plano, en tanto ellos se van dando cuenta que no constituye una verdadera limitación para el desarrollo normal de sus vidas. Otros conciben que éste pierde relevancia, en tanto se da de manera natural como parte de un proceso de desarrollo de la persona y que simplemente es el resultado de “crecer” (Stock *et al.*, 2016). En el estudio de Abualfaraj *et al.*, (2017) los

participantes atribuyen esta disminución del efecto de la condición a una mayor madurez, al desarrollo de relaciones estables, y a la mejora de la condición de LPH debido a los tratamientos realizados (Abualfaraj *et al.*, 2017).

Método

Tipo de Estudio

El presente estudio cualitativo se centra en la experiencia subjetiva del impacto que ha tenido el LPH en la trayectoria vital de los participantes. Se utilizó una metodología fenomenológica, desde la cual se considera que existen diferentes maneras de interpretar una misma experiencia, y que el significado que cada individuo le atribuye a sus vivencias es lo que constituye la realidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.713). Así, según Rogers (1978) citado en Leal (2003), la subjetividad de cada individuo se conforma por “experiencias, percepciones y recuerdos” (p.1) a los que el individuo ha tenido acceso a lo largo de su vida. Por esta razón, a través del método fenomenológico se busca entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y “partiendo del marco de referencia interno del individuo entrevistado” (Leal, 2003, p.1). Así, los estudios fenomenológicos permiten enfocarse en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes, y adentrarse en las percepciones y significados que atribuyen a un fenómeno o experiencia por medio del análisis de sus discursos recolectados en entrevistas.

Participantes

Para el presente estudio de tipo cualitativo, la selección de los participantes se realizó de manera no probabilística o dirigida e intencional, mediante un vínculo con la Facultad de Odontología de la Universidad Javeriana. Se escogió una muestra de 7 sujetos (5 hombres y 2 mujeres) que permitiera recoger información de calidad a profundidad. Se determinó este

número de participantes a su vez siguiendo lo expuesto por Hernández, Fernández y Baptista (2014), quienes mencionan que para investigaciones donde se recurre a sujetos de manera profunda, lo común es tener muestras de entre 6 a 10 participantes.

Estos 7 participantes caracterizan una muestra intencional, homogénea basada en los siguientes criterios: 1) haber cumplido la mayoría de edad legal; 2) haber nacido con labio y/o paladar hendido no sindrómico, y en el caso de padecer únicamente la hendidura palatina, tener también una afectación significativa (craneofacial) a nivel estético y funcional; 3) ser pacientes activos del Programa de Labio y Paladar Hendido de la Facultad de Odontología de la Pontificia Universidad Javeriana; 4) haber recibido tratamiento integral para la condición y 5) encontrarse en fase de ortodoncia, habiendo culminado los procedimientos quirúrgicos.

Con el fin de identificar a los participantes a lo largo del presente documento se utilizarán las iniciales de cada uno junto con su edad - en años-. La siguiente tabla (*tabla 1*), resume la caracterización sociodemográfica de la población del estudio.

Tabla 1
Caracterización sociodemográfica de la población

Código	Edad	Género	Estrato socioeconómico	Escolaridad	Ocupación
A	18	Masculino	2	Bachiller	Estudiante universitario
L	23	Femenino	2	Profesional	Estudiante de posgrado e ingeniera civil
D	27	Masculino	2	Profesional	Docente
E	30	Masculino	3	Bachiller	Conductor
C	31	Masculino	3	Profesional	Estudiante de medicina
S	32	Femenino	3	Profesional	Estudiante de posgrado y empleada

					de entidad financiera
G	47	Masculino	2	Primaria básica	Maestro de obra

Instrumentos

El instrumento utilizado para la recolección de información en este estudio fue una entrevista semiestructurada (*anexo 1*). Este mecanismo de recolección de información posibilita una aproximación profunda y detallada a las experiencias de cada sujeto, teniendo en cuenta que la complejidad y singularidad del objeto de estudio exigen flexibilidad en la entrevista. Se construyó un instrumento que permitiera indagar a profundidad la manera en que la condición del LPH ha permeado -o no- las diferentes esferas de la vida de cada participante.

Así mismo, Stuckey (2013) señala la importancia de reconocer que para el verdadero estudio de un fenómeno relacionado con alguna patología o condición física, debe estudiarse la influencia de éste en la vida de los sujetos, y no debe pretenderse una aproximación aislada a la enfermedad (en tanto su significado se da en términos relacionales, dada la complejidad de las vivencias humanas).

Para la construcción de las secciones utilizadas para la entrevista (1. significados sobre la condición, 2. tratamiento, 3. relaciones interpersonales, 4. trayectoria escolar y laboral, y 5. autoconcepto), se tomó como principal referencia el Modelo de Formulación Clínica de Muñoz-Martínez y Novoa-Gómez (2008). Estos autores mencionan que los contextos de funcionamiento más comunes a la mayoría de personas son: el familiar, el escolar, el laboral, el de relación de pareja y el religioso/espiritual. Adicionalmente, los autores mencionan que es tarea del clínico identificar otros contextos relevantes, e incluirlos en el análisis de cada caso. Si bien esta investigación no es un ejercicio clínico en sí mismo,

sí se consideró un buen referente para la elección de las dimensiones que dieran cuenta acerca de una experiencia vital.

Procedimiento

En primer lugar se elaboró el instrumento de recolección de información, y se envió a 3 expertas de diferentes áreas (una odontóloga especialista en LPH, una psicóloga clínica y de la salud y una investigadora de métodos cualitativos). Posterior a la validación, por medio de contactos con la Facultad de Odontología de la Universidad Javeriana, se buscó en la base de datos de la Clínica de LPH, a 8 sujetos que cumplieran con los criterios de inclusión del estudio. Luego así, se contactó a cada uno por vía telefónica para comentarles acerca de los objetivos de la investigación, mencionar la confidencialidad, el uso de la información con fines académicos, y concretar la hora y el lugar de la entrevista. Durante las siguientes semanas se realizaron las entrevistas, que tuvieron una duración aproximada de 60 minutos. Previamente a la realización de la entrevista, cada paciente firmó dos consentimientos informados (*anexos 2 y 3*). Al momento de realizar las entrevistas, un paciente debió ser retirado del estudio, en tanto luego de conversar con él fue claro que no cumplía con todos los criterios de inclusión (a pesar de que la historia clínica parecía indicar que sí). Una vez transcritas manualmente todas las entrevistas (*anexo 4*), se procedió a realizar su categorización por medio de la triangulación, y se construyó una matriz para el análisis de los contenidos (*anexo 5*). Finalmente, se realizó el análisis de los resultados de manera intersubjetiva, a la luz de la teoría.

Consideraciones éticas

La presente investigación se realizó bajo los parámetros establecidos por la universidad para los trabajos de grado, asegurando así su calidad evidenciada en el respeto a la información recolectada y a los sujetos que la aportaron, y en el rigor metodológico a lo

largo del estudio. A su vez, se construyó el instrumento garantizando que no estuviera permeado por sesgos, y éste fue validado por expertas, tanto para asegurar que el cuestionario cumpliera con los requisitos metodológicos, como con el propósito de eliminar/modificar cualquier pregunta que pudiese ser tendenciosa, ofensiva o sesgada. De igual manera, se elaboraron dos consentimientos informados en los cuales los participantes accedieron voluntariamente a participar en la investigación, conocieron sus derechos dentro de la misma y aceptaron ser grabados en audio, los cuales firmaron previamente a la realización de las entrevistas para asegurar su participación voluntaria y el uso confidencial de la información, que fue usada únicamente con fines académicos e investigativos y en ninguna instancia afectó el bienestar e integridad de los participantes.

Definición de categorías y subcategorías

Concepción de la condición: se refiere al constructo que abarca el entendimiento de la malformación facial, y las ideas que los participantes han construido para darle sentido a la condición, y explicar el porqué de ésta en sus vidas.

Comprensión de la fisiopatología: se trata del entendimiento que tienen los participantes con respecto a la malformación facial que padecen.

Reflexiones del porqué de la condición en su vida: consiste en ideas que los participantes han construido para explicar por qué han nacido con esta condición.

Reflexiones del para qué de la condición en su vida: consiste en ideas que los participantes han construido para darle un sentido al padecimiento de la malformación congénita.

Tratamiento: hace referencia a los elementos que favorecen o perjudican el tratamiento, así como a la descripción de la trayectoria de cada participante en este proceso. Adicionalmente,

en concordancia con este estudio, se incluyen las alusiones que los participantes hacen del rol de la psicología en el tratamiento.

Aspectos positivos del tratamiento: se trata de aquellos elementos que los participantes identifican como favorecedores dentro del proceso de tratamiento, exclusivamente con relación a lo enmarcado en las intervenciones clínicas, sus resultados y la relación con los profesionales.

Aspectos negativos del tratamiento: se trata de aquellos elementos que los participantes identifican como obstáculos o dificultades dentro del proceso de tratamiento, exclusivamente en relación a lo enmarcado en las intervenciones clínicas, sus resultados, la relación con los profesionales a cargo y las posibilidades de acceso.

Caracterización del tratamiento: consiste en la descripción de la trayectoria del proceso de tratamiento, incluyendo los procedimientos a los que han sido sometidos y los centros de atención clínica.

Impacto Psicológico: hace referencia a los comentarios alusivos a las descripciones de sí mismos, los efectos cognitivos y emocionales que los pacientes identifican con respecto a su condición (positivos o negativos), así como a las formas en que la persona asume la condición y las estrategias que elige para responder a ella y sus consecuencias.

Actitud frente al LPH y mecanismos de afrontamiento: se refiere a las formas en las que la persona asume la condición y las estrategias que elige para responder a ella y sus consecuencias.

Impacto psicológico positivo del LPH: incluye características emocionales y cognitivas que los participantes *identifican* como repercusiones positivas de haber vivido con la condición.

Impacto psicológico negativo del LPH: incluye características emocionales y cognitivas que los participantes *identifican* como repercusiones negativas de haber vivido con la condición.

Autoconcepto, autoimagen y autoestima: se refiere a los comentarios de los participantes alusivos a la descripción de sí mismos.

Relaciones interpersonales: hace referencia a las descripciones de los participantes del vínculo con su familia, la interacción con pares percibida como positiva y lo referente a experiencias de *bullying* y estigmatización.

Relación con padres y núcleo familiar: se refiere a los comentarios referentes al vínculo filio-parental y con miembros relevantes del núcleo familiar.

Relación positiva con pares: se refiere a lo mencionado por los participantes con respecto a las relaciones con pares que perciben como positivas.

Bullying o estigmatización: consiste en las alusiones que hacen los participantes con respecto a experiencias de matoneo, intimidación o percepción de estigmatización/discriminación por consecuencia de su condición (y las representaciones sociales arraigadas a éstas).

Resultados

A partir del instrumento de recolección de información y el análisis realizado, a continuación se presentan los resultados obtenidos estructurados de acuerdo a las categorías que surgieron del análisis de la información: concepción de la condición, tratamiento, impacto psicológico y relaciones interpersonales.

Concepción de la condición

La primera categoría de análisis hace referencia al constructo que abarca el entendimiento de la malformación facial, y las ideas que los participantes han construido para

darle sentido a la condición, y explicar el porqué de ésta en sus vidas. Los hallazgos de este estudio indican, en términos generales, que los participantes comprenden la fisiopatología de la condición haciendo referencia a la hendidura labiopalatina y sus manifestaciones clínicas, que no buscan una explicación del porqué de la condición (aunque esto se debe a un cambio en el proceso de madurez), y que el sentido de la patología en sus vidas está explicado a partir de sus consecuencias positivas.

En cuanto a la comprensión de la fisiopatología, los participantes señalan los elementos que consideran centrales en dicha condición (haciendo referencia a la hendidura labiopalatina, y demostrando el conocimiento de términos y manifestaciones clínicas que han aprendido a lo largo de su vida). Utilizan conceptos tales como: “condición patológica”, “malformación de la boca”, “condición de nacimiento”, “deformidad congénita”, “condición fisiopatológica” para describir su condición. Adicionalmente, varios de ellos demostraron tener el conocimiento sobre las diferentes manifestaciones del LPH: “No siempre es labio palatina, puede ser solo de labio, o solo de paladar, (...) puede ser unilateral o bilateral” (A, 18). Por otro lado, algunos hacen referencia a consecuencias clínicas no físicas de la condición, como: “tiene como cierto rango de limitaciones más que todo comunicativas” (C, 31) y “[es] una condición especial del habla [...]” (E, 30).

Ahora bien, con respecto a las ideas que los participantes han construido para explicar por qué han nacido con esta condición, en general refieren preguntarse en un comienzo por la razón por la que tienen la condición, aunque posteriormente (atribuyéndolo a su madurez y a las experiencias vitales), asumen que hizo parte de su vida sin una explicación puntual que puedan dar a esto (y encontrando tranquilidad en no tener dicha causa).

Lo anterior se evidencia en frases tales como: “ese ‘¿Por qué yo?’ se viene a resolver veintitrés años después y... no es por nada pero, hoy lo entiendo... ¿Sí? Es algo con lo que

uno viene” (L, 23), “Eso al que le toca, le toca [...] me marcó fue de niño y eso ya no es culpa de nadie, eso ya uno ya se vuelve con eso” (G, 47), “¿Por qué no les pasó a ninguno de ellos (hermanos) y en cambio yo sí? Y pues sí... al principio era así, pero ya después no... normal, bien” (S, 32), “decir que yo tengo esta condición porque Dios me la puso no, no, porque no... ya me tocó y ya, ¿Sí?” (C, 31), y “[...] yo me creí que Dios me tenía en su plan, etc, etc,... ya después fue como ‘es lo que hay, nació así, toca hacer lo mejor -para corregirlo-, de alguna u otra manera” (A, 18).

Así, con referencia a las ideas que han construido para darle un sentido al padecimiento de la malformación congénita, los pacientes hacen alusión a tres elementos principales: 1) el hecho de que dar ejemplo es una forma de explicar el para qué de su condición, 2) el para qué desde una mirada pragmática (instrumental), 3) el LPH como motor a pesar de generar malestar.

Dicho así, algunos fragmentos que ilustran las reflexiones en torno a la importancia del *dar ejemplo*, serían: “Como ejemplo. Para que me vean a mí como ‘ok, él puede, yo también puedo” (D, 27), “Para dar ejemplo a muchos niños, muchas familias que tienen un familiar con labio paladar fisurado. Pues que esto no es impedimento” (L, 23).

Los pacientes que resaltan formas en que la condición ha sido, en cierta medida, una ventaja pragmática en sus vidas, y que esto le da sentido a su padecimiento, lo evidencian a través de frases como: “Antes vivo una ventaja y es que no me fui para el ejército por la boca” (E, 30) y “Para mí ha sido en ciertos momentos de mi vida como suerte, porque muchas personas dicen como ‘ay pobrecito ayudémoslo’ y yo, ‘¡Bueno, está bien!’ No como el de lástima pero pues si me ayudan yo no voy a decir no (...)” (D, 27).

Por último, algunas frases donde los pacientes reconocen al LPH como motor a pesar de generar malestar, serían: “Ha sido como un esfuerzo, como ese motor que te ayuda a decir:

‘no, yo puedo superar esto, esto no me va a vencer, ya pude con esta partecita’ (S, 32), “Ese villano, que siempre ha sido el villano, pero que también te ayuda. Ese “amigo-villano” fue lo que me empujó al abismo, pero que a la vez me ayudó a salir de él” (A, 18), “yo considero que el LPH me ha formado como una persona pues digamos más berraca” (E,30).

Tratamiento

La segunda categoría de análisis comprende los elementos que favorecen o perjudican el tratamiento y las alusiones que los participantes hacen del rol de la psicología en éste.

En términos de la trayectoria de los tratamientos, algunos de los sujetos entrevistados resaltaron la importancia de dar inicio desde edades muy tempranas con el fin de obtener mejores resultados a largo plazo (hablando de su propia experiencia, en tanto todos iniciaron el proceso desde los primeros meses de vida): “(...) los niños desde más pequeños ya están comenzando tratamiento de odontopediatría, entonces sí es un avance que se ha hecho hasta ahora” (L,23), “(...) importante desde pequeño meter los niños a terapia de lenguaje, porque (...) si uno de pronto le trabaja a eso le va a funcionar más” (E, 30).

Por otro lado, se encontró que los sujetos en su mayoría reconocen que una relación positiva con los profesionales de la salud encargados de sus tratamientos, es un elemento clave para el paciente en términos de adherencia y motivación en relación a los diferentes procesos.

Lo anterior se puede evidenciar en discursos como: “Ellos me dieron mucha motivación... Si no fuera por ellos yo creo que yo hubiera dejado el tratamiento botado, (...) uno necesita iniciativa, y que le den como apoyo a uno.” (G, 47), “(...) si el paciente se siente a gusto lo más probable es que vuelva, si no se siente a gusto no vuelve (...)” (C,31).

Así mismo, algunos de los entrevistados resaltan como un elemento positivo el hecho de que el profesional encargado brinde explicaciones pertinentes y comprensibles en relación

con los procedimientos que recibe el paciente; “Son personas que le explican a uno, que tienen la paciencia, la tolerancia (...) entonces esa comunicación, esa buena empatía que se ha llevado, se ha utilizado para ciertos momentos.” (D,27), “como me dijo una vez una doctora ‘ese tratamiento no es de la noche a la mañana, eso va paso por paso, es tiempo’ pero es muy útil que le expliquen a uno” (G, 47).

El acceso a centros especializados para personas con LPH y el manejo interdisciplinario de los casos son aspectos que los entrevistados identifican como positivos dentro de su experiencia individual, reconociendo que es algo que por lo general no muchas de las personas con la condición suelen recibir. Algunos de los enunciados que se encontraron en relación con lo anterior son: “Actualmente ya se ven mejorías. Yo milagrosamente, por así decirlo, fui parte de esa minoría, de la minoría que pudo acceder a mejoría temprano.” (A,18), (destaca de la clínica de LPH de la Javeriana) “la especialidad (...) se enfocan en (...) la problemática, ¿Sí? No te ve (...) un odontólogo normal, sino, (...) hacen también como la inclusión (...) para seguir con el avance de estudios y de diferentes tratamientos con diferentes pacientes, que pueden dar resultados.” (L,23), “encontré a alguien que me recomendó aquí la facultad de ortodoncia (...) porque tenían una clínica de LPH integral” (S,32).

Por otra parte, fue posible identificar que para muchos de los pacientes con LPH las mejoras percibidas o esperadas en relación con los tratamientos recibidos, son elementos centrales para la adherencia y/o la percepción positiva de los mismos en función del beneficio propio:

Entonces las cosas buenas no las asociaría tanto a la enfermedad, sino a la mejoría del tratamiento(...) (no a) los años tempranos del tratamiento, que fue como que lo odiaba, (...) sino con los años después, cuando ya empecé a ver cambios, cuando ya empecé a

ver que mejoraba (...). Si tuviera que –algo que decirle a otras personas: no, terminarlo, al final va a valer la pena, ¡Y vaya que valió la pena! (A,18)

“(...) me ha tocado sí sufrir y dolores y todo eso pero si uno se quiere, uno lo hace, y para verse uno mejor toca. (...)” (G, 47), (a un niño, en cuanto al tratamiento) “le diría que pues nada que lo que buscamos es mejorar pequeños aspectos pero que nos quede en la mente que es algo radical para su vida.” (D,27), “(...) si yo hubiera nacido bien pues no hubiera pasado por todo esto, pero bueno, no, y yo veo el cambio ahora y demasiado (...), como del 90% prácticamente, yo no parezco como yo era niño” (G, 47).

Finalmente, en relación con los aspectos positivos de las intervenciones, se encontró que los sujetos en su mayoría hablan de las mejoras a nivel físico como los elementos más relevantes de todo su proceso “(...) esa pizca de madurez que necesitaba se enfocaba en verme al espejo y no reconocirme, ver que era definitivamente más bonito” (A,18), “(...)”, “pues ahorita que ya estoy como mejorcito de estéticamente, y ya uno ha cambiado demasiado (...) a raíz del tratamiento que he tenido (...) veo mucho adelanto, mucho progreso, físicamente se nota el cambio (...)” (G,47). También así, se menciona el impacto psicológico que generan dichos cambios a nivel estético, por ejemplo:

Todo lo que me sirva a mí para mejorar, bienvenido sea (...) a mí me pusieron los brackets y (...) y yo decía ‘no, pero ¿Esto cómo no me lo hice antes?’, o sea por solo estética, por solo, sentirse bien con uno mismo (...) todos han sido un beneficio positivo para mí, para mi confianza, para mi autoestima, para darme seguridad, eso ha ayudado mucho (S, 32).

Así mismo, los pacientes identificaron obstáculos que dificultaron algunos de los procesos inherentes al LPH. En primer lugar, reconocieron como un limitante importante la

dificultad que para muchos pacientes implica el acceso a un tratamiento especializado e integral en edades tempranas.

El factor socioeconómico y el sistema de salud en Colombia fueron reconocidos por los sujetos como limitantes para el acceso e incluso la adherencia a los múltiples tratamientos relativos a la condición. Esto se evidencia, por ejemplo, en los siguientes fragmentos:

(...) Yo soy una persona que pues socioeconómicamente no es muy bien (...) y nos hace como que crear ese imaginario social de que nosotros no lo podemos lograr, porque unos brackets pues son para gente que tiene dinero ¿Si ves? Y una cirugía estética pues para alguien que tiene mucho más dinero y pues el hecho de estar en la Universidad Javeriana que nos permite eso, ver una opción de que sí es posible, entonces pues yo considero que sí, el aspecto socioeconómico sí tiene que ver mucho (D, 27),

“(...) hay pacientes que no pueden avanzar en su tratamiento, porque el tema de los costos es alto (...)” (S,32), “(...) tú podrías asumir el costo de todos los procedimientos y el sistema te pone todos los problemas para que no lo puedas hacer. Si uno tuviera el presupuesto lo hubiera hecho desde un principio.” (C, 31). Así mismo, un paciente que tuvo la posibilidad de acceder gratuitamente a su primera cirugía, comenta: “(...) el director hubiera dicho que no, no se hubiera hecho; y no tendríamos dinero para hacerla hasta 6 años después, y mucho menos para el tratamiento.” (A,18).

La dificultad para acceder a tratamientos especializados en LPH y de tipo integral debido a la escasez o el desconocimiento de los mismos, se identificó como otro elemento recurrente dentro de los aspectos negativos del tratamiento en relación con la experiencia de los pacientes entrevistados, quienes en repetidas ocasiones resaltaron que encontrar y acceder a este tipo de espacios puede resultar muy complicado. “(...) pues antes

no había como la especialidad en ortodoncia, (...) y obviamente un tratamiento convencional no va a funcionar, porque no es igual.” (L,23), “(...) tienes que coordinar a tu maxilo con tu ortodoncista para que entre los dos digan ‘venga, el mejor plan de acción para ella es ese’ (...) es difícil encontrar a alguien que tenga experiencia con pacientes de LPH (...).” (S, 32). La relación con los profesionales encargados de los tratamientos también fue identificada como una adversidad en el desarrollo de los mismos en algunos pacientes (cuando fue negativa y poco empática). Con respecto a esto, los entrevistados refirieron: “Y también, pues, ha habido doctores que te tratan como escoria, entonces como que no te dan ganas de ser amable” (A,18).

(...) yo necesitaba una cirugía maxilofacial que son caras, (...) y un doctor me dijo ¡Necesito 7 millones!” (...) le dije ‘doctor, si yo hubiera tenido, me quito la cabeza y me pongo otra’, porque me dio muy mal genio la manera en que me lo dijo. Cada quién ve por su lado (...) ellos no son conscientes de la situación de otra persona, (...) a ellos les importaba pues la cuestión económica, no la ética ni nada (G,47), (...) uno ya decía ‘no pues este señor no tiene experiencia con pacientes con LPH’ y en cambio al otro, ‘no pues a este no le importa nada’ y el otro ‘sí, yo te opero así’ pues uno dice ‘no, pues este lo hace es por plata’ y yo ‘no esto no me sirve’ (S, 32).

Otro componente derivado de los tratamientos que generó dificultades para algunos de los sujetos, fue el malestar generado por algunas de las intervenciones o terapias a las cuales debían someterse como parte de su proceso.

Por un lado hacen alusión al tiempo que éstos demandaban: “las terapias eran los sábados en la tarde y me daban mucha pereza.” (L, 23), “yo dejé de trabajar, dejé de hacer cosas por venir a la Javeriana a tratamiento (...) yo he tenido problemas hasta con mi familia que: ‘¡Ay, deje de pasarse todos los miércoles en la Javeriana!’” (G,47), “Odiaba venir a los

controles (...) odiaba los brackets (...) odiaba los aparatos, odiaba la terapia todas las noches” (A, 18) , “El único aspecto negativo que he tenido es que es un poco largo, más tedioso, lleva más y más tiempo digamos yo ya llevo como 7 años con estos brackets entonces estoy hasta aquí (señalando la cabeza) ” (D,27). A su vez, mencionan el dolor y el miedo como consecuencia de las intervenciones: “Aspectos negativos...¡Uy! los dolores” (E, 30), “eso sí yo veo una aguja y eso me pone a sudar (...) fue tenaz el dolor” (E, 30), “No me dejaba chuzar de la doctora de odontología entonces me remitieron ahí como unas 3 veces al psicólogo” (S, 32), “Yo le tengo pánico, más que todo a las agujas orales, anestesia y eso; les tengo pánico, no puedo.” (A,18).

Por último, hacen referencia al tratamiento integral; con respecto a esto mencionan la gran cantidad de profesionales que se necesitan para atender a las necesidades derivadas de la condición, por lo cual las clínicas como la de la Universidad Javeriana tienen un gran valor agregado, pues pueden recibir múltiples intervenciones en el mismo lugar y por parte del mismo equipo: “me veía el cirujano maxilofacial, el psicólogo, la fonoaudióloga y la ortodoncista” (S, 32). Destacan particularmente la importancia de la fonoaudiología dentro del proceso de rehabilitación en el LPH. Sin embargo, mencionan poco el rol de la psicología en este tratamiento integral, por lo cual fue preciso en la mayoría de casos preguntar directamente.

Siguiendo con lo anterior, el rol de la psicología dentro del tratamiento integral hace referencia a las alusiones que hacen los participantes con relación al acompañamiento psicológico dentro del tratamiento de la condición. Los participantes hacen especial énfasis en la necesidad de que las personas con LPH reciban tratamiento particularmente durante la infancia, pues consideran que es la etapa más difícil, y en la cual el impacto psicológico negativo es mayor y requiere de acompañamiento. Este acompañamiento -según los

participantes- podría ayudar a los niños a comprender la condición y qué hacer para mejorar, así como prepararlos para el tratamiento, el cual califican como “duro” y prolongado.

Mencionaron también que no recibieron este apoyo psicológico en la infancia, y que habría sido muy provechoso, y en un caso en particular se reportó que la psicóloga encargada de llevar a cabo el acompañamiento le realizó una valoración a partir de la cual determinó que no era necesario iniciar un proceso terapéutico (a pesar de que el paciente refiere que habría sido de gran ayuda). Adicionalmente, una de las participantes menciona la importancia de que la familia también reciba este tipo de tratamiento, “(...) por ejemplo un acompañamiento para mi casa para mi mamá, para mi papá, para mis hermanos para que ellos supieran afrontar como ese tipo de reacciones que yo podría llegar a tener (...)” (S, 32).

Dentro de las alusiones de los participantes, frente a la importancia de incluir a la psicología dentro del tratamiento integral, se puede destacar: “(...) yo le decía a un psicólogo de la Javeriana que a los niños más que todo es a los que pueden ayudar, es que esto es duro (...)” (G, 47),

Es importante despertar el interés del paciente así sea niño, que sí puede ser un niño pero, quién mejor que uno para saber lo que uno tiene (...) uno como paciente debe saber qué tiene para interesarse y decir ‘venga, esto que me están mandando a hacer me vaya ayudar a quitarme esto o a mejorar esta condición’, porque también uno es muy niño pero pues uno entiende, o sea, ‘si quieres que se dejen de burlar de ti, ven haz las terapias’, pues no de una manera tan agresiva pero hay que hacerle entender que eso le va a ayudar a mejorar y ya uno dice ‘ah entonces sí, lo voy a empezar a hacer’ (S, 32).

Impacto Psicológico

Hace referencia a las descripciones que los participantes hacen de sí mismos, los efectos cognitivos y emocionales que estos identifican con respecto a su condición (positivos

o negativos), así como a las formas en que la persona asume la condición y las estrategias que elige para responder a ella y sus consecuencias (mecanismos de afrontamiento).

En primer lugar, con respecto a las actitudes de los participantes frente a la condición, hay una tendencia a mostrar una actitud resiliente, donde se asume la condición con naturalidad, reconociendo que a pesar de que ha generado malestares y ha provocado repercusiones tanto sociales, como psicológicas y de salud física, la persona ha logrado a pesar de eso cumplir sus metas y continuar con su vida. La mayoría de pacientes refieren la importancia de acostumbrarse al hecho de tener esta malformación, y a ser resilientes a pesar de las consecuencias negativas que ésta trae, de manera que los logros sean más relevantes en sus vidas, que el hecho de padecer la condición.

Algunas frases que ilustran lo anteriormente dicho serían: “Uno de mis lemas, si no mi lema principal, es ‘seguir adelante sin importar qué pasa’” (A, 18), “Tienes que aprender a vivir con eso (...) La idea es no quedarse uno quieto (...) Hacer todo lo que dicen que no podemos hacer; estudiar, tener una vida familiar, practicar deportes...” (L, 23). La resiliencia se convierte en un elemento muy recurrente, donde los pacientes mencionan la importancia de continuar avanzando ante las adversidades, refiriendo así: “(...) Ahí es donde llega lo que tú me dices, mi fuerza espiritual en donde me permite hey mira ‘toma tus herramientas, tómalas y utilízalas, son para seguir adelante’” (D, 27), “(...) uno debería independiente de la condición poder lograr todo lo que uno quiere, o luchar (...) no verlo como una barrera sino verlo como ‘ok, tengo esto pero lo llevo y yo puedo y esto no me hace menos persona.’” (S, 32). También así, mencionan “uno no tiene que hacer lo que otros quieren de uno, sino uno es lo que uno quiere ser, entonces uno no vive los sueños de otro, sino ‘venga, ¿Usted quiere eso? Hágale, esfuércese, trabaje, estudie, hable...’ (...)” (S, 32). Adicionalmente, los pacientes transfieren esta resiliencia que les ha brindado la condición a otras esferas de sus

vidas: “(...) la idea mía siempre ha sido como mejorar en todos los aspectos entonces pues le he trabajado mucho.” (C, 31). En el caso de otros participantes, éstos refieren que dicha actitud resiliente se fue desarrollando con el tiempo: “empecé a cambiar, a madurar más, fue cuando dije ‘Bueno, tengo una condición, pero es una condición que tengo, no la puedo quitar, no puedo hacer mucho... pues mejorar con lo que se pueda’” (A, 18).

Por otro lado, y en relación con dicha actitud recién mencionada, los participantes también recalcan la importancia de tener paciencia, fuerza, constancia y amor propio. Por ejemplo:

Yo le diría que nunca desfallezca de esto, porque si uno se quiere a uno mismo, eso es una

meta (...) La recomendación mía es que quererse, que echar para adelante, que todo es

duro pero toca quererse (...) ¡La persona que me quiera, que me quiera tal como soy!

Yo ya no me voy a esconder nada y por qué tengo que esconderme (G, 27).

Así mismo, algunos mencionan la importancia de mantener dicha actitud independientemente de las respuestas de la sociedad: “siempre va a haber algo diferente que la gente va a decir ‘ve pero usted ¿Qué era lo que tenía?’ Entonces, si no hay amor propio, no es posible lograr aceptarse a sí mismo” (D, 27), “(...) [le diría a un niño con LPH] Que no es nada del otro mundo, que puede hacer todo lo que quiera, lo importante es que él tenga confianza en lo que quiere hacer y lo haga (...) sin miedo al qué dirán, sin miedo a que se rían” (S, 32), “(...) eso ya es como empezar uno a quererse a uno mismo, y madurar uno mismo, y todo lo que ha vivido eso le enseña a uno mismo demasiado.” (G, 27).

En otra instancia, están las estrategias que los participantes eligieron para responder a la condición y sus consecuencias, donde se encontraron divergencias y convergencias; algunos evidencian mecanismos de afrontamiento evitativos, otros heteroagresivos, otros empáticos/altruistas, y otros compensatorios (haciendo que primaran sus habilidades sociales,

deportivas, etc... sobre el LPH). Independientemente de cuál sea la estrategia elegida, es claro que no es una tarea fácil, y una frase que ilustra esto sería: “Y en algún momento, pues uno encuentra la valentía de poder uno enfrentar independientemente el ámbito donde uno se encuentre; de poder afrontar el LPH.” (L, 23).

Con aquello que hace referencia a mecanismos de afrontamiento evitativos, algunas frases hacen referencia directa a la evitación en la infancia: “creo que en realidad yo nunca dimensioné el problema cuando era niño. La verdad nunca le paré ni le presté atención. (...) hay cosas que tú crees que las manejas pero no las manejas.” (C, 31),

Cuando niño claro, me preguntaban ¿Usted por qué tiene eso? y yo para no sentirme

incómodo o mal de decir, de sentirme diferente, que es lo que uno siempre busca

cuando niño, la aceptación y demás, (...) y yo por eso cortaba y ya (...) yo me

bloqueaba, cambiaba la pregunta, me hacía el loco, jugaba, me reía, y ya (D, 27),

“(...) le hice frente a partir de los 16 años que fue cuando ya tuvo un poco el sistema de madurez, por así llamarlo” (A, 18). También así, algunos comentarios se refieren al mantenimiento de este tipo de mecanismos pero en la edad adulta: “(..) porque al principio me pasó, entonces lo que yo les decía que uno para que no lo noten entonces uno habla menos, uno se queda... se vuelve monosílabo (...)” (S, 32), “Cuando empecé a trabajar todavía mantenía como esa forma de ser (...) por ejemplo, se me hace muy difícil confiar en las personas (...)” (C, 31)

En lo que respecta a las estrategias de carácter heteroagresivo, algunos ejemplos son: “dependiendo la persona (...) si para mí esa persona es una persona que no vale la pena en el sentido de que es una persona muy gamina, muy grosera, pues me encargo por medio de la sabiduría, lo humillo (...)” (D, 27) y

Uno se crea como ciertas barreras y uno tiende a ser muy agresivo o a tratar de defenderse, en mi caso, habrán otros niños que quizás fueron tímidos por el miedo a decir, por el miedo a hablar y que se burlaran, en mi caso no fue así, yo fui más de tendencia de, ‘no me importan lo que me digan de malas yo soy así’, entonces empecé a crear como barreras para protegerme y que la gente no me hiciera daño entonces era lo que yo dijera, como yo dijera y pues tuve una tendencia pues no agresiva física pero la personalidad era muy bloqueante (S, 32).

En cuanto a los mecanismos de afrontamiento de corte empático/altruista, algunas frases ilustrativas de los participantes, son: “(...) poder ayudarlos a todos, (...) entonces cuál es mi deseo, seguir siendo cada vez mejor para ayudar a aquellos y ganar más gente y más gente, ese es como mi deseo” (D, 27), “Soy y puedo ser un ejemplo de que la vida no está acabada, de que podemos ser profesionales, podemos estudiar, podemos practicar algún deporte y eso no influye (...)” (L, 23) y “digamos una persona noble que se equivocó, lo llevo y le digo también sabiamente que eso no se hace, de que ‘pilas, que a mí me duele’ ¿Sí ves? eso es.” (D, 27). En lo que respecta a este tipo de estrategia, extrapolada al área laboral, una cita que lo evidencia es:

Yo he tenido ayudantes que no saben, y yo ‘venga le enseñe esto y esto, y esto es así’ Y antes es al contrario, si puedo ayudar a alguien a hacer algo, o un trabajo o lo que sea, ‘hágalo así, así o así’ y hágalo por su bien, que el día de mañana me lo va a recompensar, y si no me lo recompensa pues se va a acordar de mí. La enseñanza es buena... pero le va a tocar la enseñanza a otra persona y va a decir ‘ese señor me enseñó’. Pero sí, es muy bonito enseñar uno, me parece a mí (G, 47).

Finalmente, en el caso de las estrategias que los participantes eligieron y corresponden con comportamientos compensatorios para minimizar la relevancia del LPH, algunos

fragmentos de las entrevistas que lo evidencian tienen que ver específicamente con el desempeño en actividades deportivas y académicas, como por ejemplo:

Siempre pasó a segundo plano el LPH por las virtudes que tenía (...) porque jugaba mucho fútbol, entonces por eso (...) ya en la pre adolescencia (...) mis ganancias sociales fueron pues mi nivel deportivo, pues mi desarrollo deportivo y a nivel escolar también obtuve pues como unos beneficios por lo que me desempeñaba muy bien en un área muy difícil que era la matemática, entonces la aceptación social en ese aspecto fue más que todo por esas ramas que pues a medida que voy desarrollándome me he destacado de ciertas maneras (D, 27),

“Antes era porque yo cogía y jugaba, yo jugaba mucho microfútbol pero yo cogía y jugaba todo el día, apenas amanecía me iba a jugar. Yo tenía muchos amigos jugando y todo” (G, 47). También así, un participante hace referencia a cómo características de su forma de relacionarse se volvieron más influyentes que el LPH:

Lo que pasa es que mi esencia es ser muy risueño y esto me llevó a que esto del LPH pasara a segundo plano (...) entonces por eso no fue como que ‘no el problema del niño es que no puede hablar, o el problema es que el niño se siente rechazado’, no, porque yo por todo me reía y por todo ahí, entonces por eso no fue como tan duro a nivel escolar (D, 27).

Por otro lado, en cuanto a las características emocionales y cognitivas que los participantes identifican como repercusiones positivas de haber vivido con la condición, 4 de 7 participantes lograron identificar repercusiones *positivas*, asociándolas a aspectos tales como el altruismo, la paciencia, la independencia y seguridad en sí mismos. Un sujeto señala: “creo que tengo muchas habilidades, que me ha dado esta condición. Pues han sido cosas buenas, cosas malas, y a la larga, creo que son más las buenas que las malas” (C, 31).

En cuanto a los comentarios alusivos a la paciencia, la independencia y seguridad en sí mismos, algunas frases ilustrativas son: “Sí tiene que ver más como con el proceso de la vida; a ser uno paciente y pues como a llevarlo en todos los ámbitos” (L, 23) , “me he vuelto muy independiente, por esa misma independencia me he vuelto muy analítico; esa misma forma de ser independiente me ha llevado a darle mucho valor a mi ideas, y como a confiar en lo que yo hago” (C, 31).

Al destacar la importancia del altruismo y la ayuda a los demás, algunos pacientes lo relacionan directamente con la vivencia de su condición, como lo indican los siguientes fragmentos: “(...) yo siempre he tenido como la idea de ayudar, ayudar en cualquier sentido ¿Sí? como tratar de aportar algo y reunir esfuerzos (...) ¿Por qué quiero ser cirujano (plástico)? porque me gustaría (...) ayudar como en este tipo de condiciones (...)” (C, 31), “Ayudar,(...) eso sí lógicamente es muy buena esa parte. Meto el LPH ahí, digamos una personita que vea que esté en un momento que yo hubiera pasado, decirle ‘mire hermano yo lo manejé de esta forma, de pronto manéjelo así’ (E, 31),

Yo creo que lo que me impulsa es más el hecho de que a mí me ayudaron cuando nadie más pensó ayudarme, (...) Entonces... devolverle esa ayuda a otras personas; ayudar a las personas que necesitan cuidado médico, cuidado psicológico, que necesitan un amigo. Siempre me he catalogado a mí mismo como ese amigo -ese- que siempre va a estar ahí (A, 18).

El impacto psicológico negativo hace referencia a las características emocionales y cognitivas que los participantes identifican como repercusiones negativas de haber vivido con la condición del LPH. En general mencionaron aspectos tales como la dificultad para interactuar con personas nuevas, la inseguridad y tendencia al aislamiento, e irritabilidad en algunos casos. Uno de los pacientes menciona ataques de ansiedad y depresión, por cual ha

recibido manejo farmacológico. Lo señalado por los participantes se expresa en la siguiente cita:

Si tú fueras bajita, te sentirías intimidada, o si fueras muy flaca, o extremadamente alta, o muy joven...exactamente igual. Obviamente sí te limita... en una etapa de mi vida, uno es un poco inseguro y me volví introvertido, pero ya. Pues uno de niño...de niño era muy irascible, entonces me irritaba muy fácil (...) De niño sí [se lo atribuiría] yo creo que en parte a la patología. Una vez leí eso...siempre vas a ver a las demás personas como una amenaza, ¿Sí? Y pues no te acercas (...) te aíslas completamente. Entonces la base para tí va a ser la casa, o estar solo y hacer actividades como muy individualistas, y ya. Eso es...eso es lo que pasa principalmente (C, 31).

En cuanto al autoconcepto y autoimagen que tienen los participantes, es decir, los comentarios que hacen sobre sí mismos, se encontró que en su mayoría realizan descripciones que no atribuyen necesariamente a la presencia de la condición del LPH en sus vidas, sino a su *esencia*, como varios mencionan. En cuanto a los aspectos positivos de sí mismos, mencionan la tranquilidad, la incondicionalidad, la seguridad en sí mismos, su fortaleza y optimismo, y en su mayoría dicen haber superado sus complejos y miedos de la infancia y adolescencia. En cuanto a los aspectos negativos de sí mismos, en su mayoría refieren tener un *carácter fuerte*, ser reactivos y tener *mal genio*, y a su vez algunos mencionan que a pesar de reconocer su nobleza como algo bueno, llevada a un extremo, puede perjudicarlos y ser un aspecto negativo.

Algunas citas que evidencian la tranquilidad de los participantes son: “La verdad yo sí pienso que soy una persona muy paciente, como muy calmada” (L, 23); “Trato siempre de buscar como la paz [...] tener como serenidad” (E, 30); “Siempre busco el equilibrio” (D, 27). Sobre la incondicionalidad mencionan: “soy muy buena persona con todo el mundo y noble a

la vez [...] si puedo ayudar a alguien le ayudo” (G, 47); “soy una persona muy solidaria, entonces siempre, todo el tiempo de mi día a día pienso en el otro” (D, 27); “muy ‘disponible’, como, en términos general ‘pa’las que sea” (C, 31). La seguridad se manifiesta en frases como: “Soy una persona que tiene carácter [...] me gusta mi seguridad [...] eso me ha ayudado mucho” (S, 32), “Soy auténtico [...] atrevido... (me define) mi sabiduría” (C, 31), “Puedo ver cosas que la gente no ve” (A, 18). En cuanto a su fortaleza y optimismo, dicen: “(...) todas las experiencias que he tenido, gracias a un Dios, las he sabido afrontar y digamos que no han sido experiencias tan negativas, porque las he transformado en algo positivo” (D, 27), “Ok hoy me causó dificultad pero ya mañana, pues no sé, vuelvo intento y vuelvo intento y así fracase pues nada, hay que persistir” (S, 32), “Verle el lado positivo a todo”(L, 23), “Tratar de ver las cosas positivas [...] a veces tengo problemas, como toda persona, pero trato en esa parte si como de evadirlas. ¡Ah! Como de pensar ‘eso es momentáneo, eso va a pasar, eso va a pasar’” (E, 30).

En cuanto a su mal genio, mencionan: “Empecemos por los defectos, de pronto un poquito el mal genio” (E, 30), “A veces exagero con el mal genio, pero no es porque yo quiera” (L, 23); “Soy malgeniada [...] no me gusta ser mordaz con la gente aunque a veces uno, sin quererlo, a veces tiende a ser así” (S, 32). Y en cuanto al exceso de nobleza, mencionan: “Es que es muy buena persona, es muy noblecito, todo el mundo lo coge y como que lo quiere manejar- y eso, o sea, es defecto y es una virtud” (G, 47), “Era muy noble o sea exceso, yo no sabía manejar la razón con la emoción” (D, 27). Finalmente, los siguientes fragmentos evidencian cómo los participantes han superado conflictos de la infancia y adolescencia derivados del LPH: “Al principio yo veía esto como ‘¡ay no, por qué a mí!, yo soy fea’” (S, 32), “Yo ya que no tengo ni complejos ni nada, ya se me quitó mucho eso” (G, 47),

Yo ya hoy un día me siento bien, me siento tranquilo, puedo entrar a uno cualquier otro lado [...] lo hago es por gusto mío (seguir haciéndose cirugías) ¿Sí? suena como chistoso, pero quiero enamorarme yo mismo [...] una parte importante que son las relaciones afectivas: en ese aspecto si fue un poquito complicado...pues porque le llega a uno la duda (...) esa parte fue un poquito complicada en mi vida, sí, pero también se superó, y se pudo... (E, 30).

Relaciones Interpersonales

En cuanto al vínculo filio-parental y con miembros del núcleo familiar, se encontró que juega un papel principal para los pacientes con LPH en su vida. En primer lugar, los participantes afirman la importancia del apoyo familiar para sobrellevar las dificultades de la condición, especialmente para enfrentar la estigmatización y no sentirse limitados por la malformación. A su vez mencionan que fueron los miembros de la familia, tanto en la infancia como en la adolescencia, las figuras más importantes, e incluso llegaron a ser quienes cargaban, como si fuera de ellos, la condición del LPH. A su vez, demuestran tener un apego particularmente fuerte a una sola figura familiar por encima de las demás (en su mayoría la madre), en quien además, como algunos de los casos refieren, centran su sentido de vida.

Lo anteriormente mencionado se evidencia en los siguientes fragmentos; en cuanto a la importancia del apoyo familiar: “Yo tuve bastante el apoyo de mi familia [...] siempre han estado conmigo, jamás me han dejado solo” (E, 30), “Con mis hermanos y mi mamá es como que muy fuerte. Estamos ahí para el otro, pase lo que pase estamos ahí” (A, 18); “Con mis hermanos siempre hemos estado juntos; como el apoyo” (C, 31). Frente al apoyo para no sentirse estigmatizados, mencionan:

Inicialmente, depende mucho de la ayuda de la familia [...] a mí nunca, nunca, nunca mi familia me trató con lástima [...] antes me exigían más y eso es importante [...] Entonces no se encargaron de mis cosas, sino me acompañaban pero para que yo misma las afrontara... entonces eso es importante, no quitarle la responsabilidad a las personas pensando que tienen limitaciones, porque es de hecho limitarlas mucho más (S, 32);

También me hace sentir muy, muy, muy chévere no solo en la cuestión del labio y paladar hendido sino también en otros aspectos; no solo de que por ‘ah que pobrecito’, no a mí nadie me ve con cara de pobrecito ni nada, yo soy una persona como tú (E, 30);

“El niño va a tener un patrón a seguir que es la mamá o los hermanos, que es ese amor de que ‘no importa que aquí me miren feo, pero es que mi papá y mi mamá me miran hermoso’” (D, 27). En cuanto a la relevancia de una figura familiar en particular, refieren:

“No es que mi mamá no haya aportado, pero tengo un vínculo más cercano con mi papá que con mi mamá [...] mi sentido de vida... ¿Lo puedo (definir) con una persona? Mi papá”. (L, 23), “Fue mi mamá que me apoyó porque de resto no... [...] de grande todavía me la pasaba con ella, era demasiado apegado a ella [...]Yo de resto no tenía a nadie” (G, 47),

Lo único que por así decir tenía era a mi mamá, ella me acompañaba a las citas, ella estaba pendiente de mi [...] una relación madre-hijo normal, pero un poco más fuerte, más intensa (...) (mi sentido de vida es) estar con mi mamá, hacerla feliz, retribuirle lo más que puedo, eso es lo que yo más anhelo (A, 18).

A su vez, manifiestan que en algunos momentos dejaban a un lado sus relaciones interpersonales o actividades con otras personas por ser tan apegados a su madre:

Yo fui muy apegado a ella. Con decirles que no tenía ni novia, me las espantaba [...] ¡Yo ya vine a tener novias fue de adulto!, ya de viejo... Yo llegué a tener novias después de

que ya falleció [...] a veces ni salía por estar con ella. A mí no me importaba que fuera 31, eso me la pasaba con ella en la casa, con ella (G, 47).

Finalmente, la importancia de la figura materna en los pacientes se sustenta a partir de los siguientes fragmentos: “Siempre ha sido como muy perseverante, como, siempre como ese apoyo que no deja desfallecer” (L, 23);

Ella para mí era como el centro de mi vida, y era todo de mi vida, era lo principal [...] y ella daba la vida por mí porque, imagínese de niño, se quedaba en los hospitales acompañándome después de una cirugía y todo, demasiado amorosa (G, 47);

Mi mamá siempre me brindó algo muy importante que es el amor y ella siempre me decía ‘tú no eres diferente a los demás, tranquilo, no te sientas incómodo’ y ese amor tan grande que ella me brindaba, es lo que me hace ser lo que soy hoy (D, 27);

La que ha hecho frente es mi mamá. Mi mamá es la que siempre ha luchado por sacarme de esta condición [...] yo siempre he dicho que ella es la que tiene la enfermedad, no yo. Porque ella siempre ha sido la que luchó con eso (A, 18).

Por otro lado, están las relaciones positivas con pares, donde se incluyen todas las alusiones que los participantes hacen con respecto a las relaciones que han entablado con personas de su misma edad y que consideran que han sido favorables. En general, los sujetos mencionan pocas relaciones actuales con pares, aunque varios de ellos mantienen relaciones de pareja o han tenido relaciones estables de este tipo. Un elemento clave que mencionan, es la relevancia que tiene la respuesta de la sociedad ante la condición, y cómo esto determina si se puede o no establecer una relación duradera con una persona (ya sea de naturaleza romántica, fraternal o laboral). De igual manera, algunos participantes indican que estas relaciones cambian a través del tiempo, y que la autopercepción de extroversión o sociabilidad es igualmente variable dependiendo de la etapa de la vida.

Algunas frases ilustrativas para lo anterior serían:

(...) aun así hay muchas personas que te abren las puertas, y que de verdad se dan cuenta que no es una condición que afecte como tal el desempeño de la persona, sino que no tiene ninguna afectación siempre y cuando como que se lleve todo ese proceso de entendimiento y de ayuda. (L, 23),

“yo creo que las relaciones van a ser como normales con todo el mundo (...) yo ya no tengo complejos en ese sentido, porque yo me relaciono muy bien con las personas” (G, 47),
“(...) Con los amigos, pues con los amigos pues también sí, lógicamente sí, esa unión, esa amistad, todo... todo muy chévere, muy bonito” (E, 30).

Así mismo, también ciertas frases hacen referencia directa a la manera en que la forma de relacionarse (y por ende las relaciones mismas) cambian con el tiempo, por ejemplo:

Ya bachillerato fue otro cuento totalmente diferente, eh, siempre estuve como en el grupo de los de todos, entonces pues... o sea, fue una... una adolescencia-pre adolescencia mucho mejor (...) a mí siempre me llamaban, no me decían ‘no este man qué boleta’, no, jamás, no, no, nunca. (...) [por ejemplo] si van a hacer tal evento en el parque; siempre, a mí siempre me echaban por delante...yo en ese cuento nunca estuve retirado (E, 30).

También así, los participantes hacen mención a las relaciones de pareja que han tenido y describiéndolas como relaciones positivas:

Tuve mis novias lógicamente en el colegio, tuve mis novias...ya después como adulto también, como cualquier otra persona he tenido lecciones amorosas, he llorado (...)
Actualmente tengo mi pareja y pues ella nada que ver -ella no tiene que tener nada que ver con LPH, una persona normal, ¿Sí? Y no, super, todo” (E, 30),

“ahora tengo mis novias, y mis amigas, y me relaciono ya ahora soy demasiado sociable, ahora, pero antes no (...)” (G, 47), “logré llevar una relación de 5 años completamente estable, donde en los 5 años nunca hubo una pelea, nunca hubo nada” (D, 27). Algunos participantes, así mismo, refieren que estas relaciones les han ayudado emocionalmente: “ella me ha ayudado a ver eso en mí. A que soy una persona buena y soy una persona que no tiene la culpa de todo y que tiene que empezar a verse a sí mismo como lo bueno que es (...)” (A, 18).

Adicionalmente se encontró que varios de los entrevistados hicieron alusión a experiencias de matoneo, intimidación o rechazo a nivel social como consecuencia de la condición y de las representaciones sociales que existen alrededor de la misma. En muchos casos se evidencia el impacto que desde edades muy tempranas tenían este tipo de experiencias sobre los individuos con LPH:

Cuando tenía 7-8 años, me acuerdo que- creo que fue el peor día de mi vida (...) que fue cuando yo dije ‘no, toda la gente es una basura’. Nos tocaba llevar un jueguito de mesa para jugar con los compañeros (...) me senté, puse el jueguito (...) esperar...esperar (...) esperar y nadie jugó conmigo. Incluso llegué a jugar una partida solo, me acuerdo. (...) y lloré mucho ese día, y he llorado por ese día aún, porque fue muy duro. Fue como que ‘realmente la gente no te quiere, realmente la gente no te quiere...nada, cero, ni un poquito’; por eso digo que se contrarresta con lo que acabo de decir, porque es como ‘él solo, y él solo’. Pero fue exactamente el peor de mi vida y el día que dije ‘no, la gente es una basura’ (A,18)

La falta de conocimiento sobre la condición se presenta como algo bastante recurrente, especialmente durante los primeros años de socialización, razón por la cual, a

partir de las narrativas es posible evidenciar un impacto importante de ésta sobre la cotidianidad de los pacientes entrevistados, como se muestra a continuación:

Discriminación social diría yo, pensaría yo. Ah y también la ignorancia de no saber de la condición, y no estar tan informados. Siempre fue como que ‘A es raro, nadie lo toque, nadie le hable, nadie lo mire’ (...) fue cuando entré a transición que fue ese choque, como que no me entienden, me tratan raro, soy especial, fue ahí que empecé a ver que tenía algo.” (A,18).

“Y de pronto es más como falta de conciencia ¿Sí? Y no solo de pronto con las personas que nacimos con LPH (...) hay personas como que excluyen o hacen a un lado a otra persona porque es diferente” (L,23), “Sí, afecta demasiado... ¿No le digo que uno todo lo ve por los ojos? (...) ¿Va a criticar a una persona (...) porque tiene algún defecto o alguna condición? Eso es ser como muy ignorante, pienso yo...” (G,47), “(...) mientras que un niño que venga y pues ¿Este pelado que tiene? ¿Por qué tiene eso? y me hicieron muchas veces la pregunta, ¿Usted por qué tiene eso así? ¿A usted que le paso?” (D,27).

Por otro lado en cuanto a la condición en general, los pacientes en su mayoría resaltaron dentro de su experiencia el ser víctimas de diversas situaciones de rechazo, aislamiento, desprecio a nivel social como consecuencia de la malformación y los efectos derivados de la misma. Lo anterior se puede evidenciar en los siguientes fragmentos:

(...) a los niños los abandonan por tener esta condición. Y no importa si son pequeños, si son grandes, han tenido que crecer sin un apoyo (...) no directamente, pero si es como ese aislamiento que hace la sociedad, ¿Sí? Pensando que es algo que va a afectar como rendimiento, o...cosas así, ¿Sí? (...) ¿Qué le diría a un niño con LPH? yo le diría a él que uno tiene que ser muy fuerte ¿Sí? Porque no es fácil, y más cuando uno está

pequeño porque... todo el mundo te excluye, todo el mundo te mira, todo el mundo habla (L,23),

Sí le afecta, claro, demasiado (...) Hay personas que no sé, se alejan o ¿Sí? Como que ‘este no me cae bien’ o quién sabe qué pensarán... (...) Uno trataba de hacerse por allá donde nadie lo viera a uno, porque es verdad, era así (...) eso si uno no lo sabe manejar, eso lo afecta porque lo mete a uno en una depresión... (...) y hay personas que se matan y se ahorcan y todo porque no aguantan eso (G,47),

Lo que hoy en día le llaman bullying, tuve bastantes días en los que no faltaba el pelao que se burlaba de uno, que lo arremedaba, entonces uno siempre se sentía como que el despreciado, rechazado por decirlo de alguna manera ¿Sí? (...) Fue difícil y cómo lo asimilaba pues me aislaba (...) (E,30),

(...) O sea así de puro primerazo de 4 personas me aceptaba solo 1 porque sencillamente quería y ya. Mientras que los otros sí con una mirada, con una distancia me rechazaban. entonces sí, yo creo que sí ha influido mucho, e influye mucho en las personas que nacemos con LPH las relaciones interpersonales especiales y demás (D, 27).

Se observó, que en varios de los casos, el hecho de ser estigmatizados o aislados fue lo que en un primer momento hizo que los entrevistados fueran conscientes de una diferencia física que hasta ese punto no era evidente para ellos;

No sabía qué era, pero tenía algo. No lo vi yo sino que lo vio la gente y yo lo vi por la gente.

Lo vi porque la gente me miraba raro (...) pues digamos como en los ocho años más o menos... como te digo, yo venía de ser una persona normal, en mi propia mente, mi propia psique (...) Entonces fue como que “¿Por qué me miran así?, ¿Yo qué tengo, al día de hoy sigo sin entender, (...) era como que ése niño (...) estaban Paula, Andrés,

Manuel, y ‘ése niño’ (...) por ejemplo en la universidad que hay un grupo de personas, pero como que no te apoyan para entrar ahí (...) como que no te oyen, no quieren hablar contigo, entonces ya no es tanto “no queremos estar contigo porque tú no eres como nosotros porque tú eres raro, porque eres diferente (A, 18).

Así mismo, se evidenció que en términos de las relaciones con adolescentes y adultos los pacientes identifican que éstos le dan menor relevancia a la condición, y/o conocen más acerca de la misma, lo cual representa una diferencia en cuanto a la experiencia de estigmatización: “Digamos que mayores pues no, normal o sea ni fu ni fa porque pues una persona adulta pues no, lo ve a uno y pues no es el primer niño que ve así” (D, 27), (Sobre la inserción en el mundo laboral) te enfrentas a adultos que sí es un poco más fácil que con gente de tu misma edad, o con... porque tienden a ser más prudentes, a ser más respetuosos, y no les importa quizás tu defecto o tu condición física particular, sino lo que puedas aportar. (S, 32),

Por eso no quería más socializar con nadie. Pero ya en octavo fue como que no quería, pero ellos intentaban (...) Creo que fue cuando empecé a ver que no toda la gente era mala; no toda la gente te miraba como que eras una basura; no toda la gente te miraba como si fueras inferior. En mi colegio generalmente había gente que, sin importar lo que tenías, sin importar lo que eras, socializaba contigo. Entonces fue como que el punto y aparte de la socialización.” (A, 18).

Discusión

El objetivo del presente estudio fue identificar el impacto del LPH dentro de las trayectorias vitales de pacientes adultos con dicha condición. Desde una aproximación fenomenológica de la concepción del LPH, el impacto del tratamiento, las consecuencias

psicológicas y los efectos en la socialización, fue posible hacer una lectura a partir de la cual se reconocen los puntos cruciales que le conciernen a la psicología en el abordaje de esta condición. Así, se expone cómo impacta el LPH en las trayectorias vitales de los participantes, explicado a la luz de la literatura, abordando diferentes niveles y áreas de influencia de la malformación.

Con la intención de identificar la concepción que los pacientes tienen de la condición, se indagó por cómo la definen. Los hallazgos del estudio reflejan descripciones dadas en los mismos términos clínicos de la literatura: el LPH es una malformación congénita craneofacial (Corbo *et al.*, 2001), que puede ser completa o incompleta, y bilateral o unilateral (Paredes *et al.*, 2016). Sin embargo, la concepción de la condición también estuvo dada, de acuerdo con los resultados, por las explicaciones que los participantes daban del porqué del LPH en sus vidas.

Cuando reflexionan en torno al porqué de la malformación, indican que a través del tiempo esta noción se transforma -perdiendo relevancia-, lo que hace que la asuman como algo con lo que nacieron y para lo cual no necesitan mayor explicación (sino más bien reconocerlo y aceptarlo como parte de sus vidas). En relación con esto, Stock *et al.* (2016) mencionan que el LPH pasa a un segundo plano en las vidas de los pacientes, como parte de un proceso de desarrollo de la persona (que se da de manera natural). De igual forma, Abualfaraj *et al.*, (2017) refieren que los pacientes atribuyen esta disminución del efecto de la condición a una mayor madurez, al desarrollo de relaciones estables, y a la mejora de la condición debido a los tratamientos realizados (Abualfaraj *et al.*, 2017).

Con respecto a la mejora de la condición debido a los tratamientos realizados, los resultados del estudio sugieren que los sujetos en su mayoría hablan de las mejoras a nivel físico como los elementos más relevantes de todo su proceso, incluso al punto de identificar

como un evento que cambia positivamente sus vidas, el *no reconocerse a sí mismos* después de una intervención quirúrgica. De igual manera, indican la influencia psicológica que tienen dichos cambios, al identificar que las modificaciones estéticas les hacen sentir bien con ellos mismos, dándoles mayor confianza, autoestima y seguridad. De Sousa *et al.*, (2009) indican dicho impacto psicológico derivado de los procedimientos quirúrgicos, estableciendo que usualmente resultan en una mejora de la autoestima, la autoconfianza y la satisfacción con la apariencia. De esta manera, Abualfaraj *et al.*, (2017), delimitan el tratamiento [quirúrgico] no sólo como una solución a lo estético y funcional a nivel físico, sino también como una medida que contribuye a la adaptación y bienestar psicológico de los pacientes.

De igual forma, Abualfaraj *et al.*, (2017) refieren que los pacientes asocian el fin del tratamiento con una idea de *normalidad*, que implica para éstos alcanzar una mejor confianza en sí mismos. El *deseo de normalidad* hace referencia a “querer ser como todos los demás”, en tanto las expectativas frente al tratamiento se orientan a “reducir la diferencia” y acercarse a la normalidad (p.12). Dicho así, el autor indica que los resultados del tratamiento son lo que justifica el esfuerzo de someterse a éste (Abualfaraj *et al.*, 2017). Con respecto a lo anterior, existe un riesgo que mencionan los participantes, ante la posibilidad de generar una dependencia a realizarse procedimientos estéticos, debido a las implicaciones psicológicas negativas que conllevan el *bullying* y la estigmatización que han sido basados en las diferencias que traía la condición. Dicho así, en personas con muy baja autoestima y que tienden a mecanismos de afrontamiento negativos, el ser sometidos a experiencias de matoneo constantes (en las cuales se reduce la persona a su malformación), los puede llevar a desconocer en sí mismos otras características y aptitudes no relacionadas con lo estético. En estos casos, la apariencia física tiene un valor mucho más alto, y los sujetos muestran un

interés constante en someterse a intervenciones quirúrgicas estéticas, las cuales ven como una vía para mejorar otros aspectos de su vida de manera rápida (Stock *et al.*, 2016).

Así mismo, De Sousa *et al.*, (2009) mencionan que el atractivo físico tiene un rol fundamental al momento de iniciar y establecer interacciones en ámbitos como el académico, el laboral y el de las relaciones románticas, pues afirman que la aceptación social frecuentemente depende de esta. Adicionalmente, refieren que la actitud frente a la imagen corporal se constituye a partir de los pensamientos, sentimientos y comportamientos hacia la apariencia física, y se puede ver seriamente afectada por las reacciones adversas de otros frente al propio aspecto (De Sousa *et al.*, 2009). Los participantes hacen referencia a esto, indicando que cualquier diferencia significativa (en el caso puntual de ellos, ligada a la malformación) -física y en el habla- va a tener impacto en las relaciones sociales. Manifiestan haber sido víctimas de burlas, rechazo, aislamiento social y estigmatización, especialmente en la etapa de la infancia, y teniendo como consecuencia de esto implicaciones psicológicas negativas.

Con respecto a lo anterior, Stock *et al.*, (2016) mencionan que en la edad preescolar (7-8 años), momento en el que Hearst (2008) citado en Nicholls (2015) refiere que se dan las primeras interacciones en un círculo social diferente al familiar, los niños con LPH se ven frecuentemente expuestos a burlas y matoneo debido a su apariencia física u otros aspectos relacionados con la condición. Esto conlleva a que el niño empiece a percibir una diferencia que antes no era evidente para él, y que, de acuerdo con Furdalej *et al.*, (2009), repercuta en una baja autoestima global y social.

Algunos de los pacientes hacen referencia específicamente a las edades propuestas por Stock *et al.*, (2016) como momentos críticos en donde la condición, (que hasta el momento no había sido un problema para ellos) empezó a ser el centro de burlas, exclusión y críticas,

que los llevaron a notar, por primera vez, que había *algo* particular en ellos (con una connotación negativa), y a responder ante esto con introversión, heteroagresión, aislamiento y/o actitud defensiva. Ante el matoneo se genera un ciclo que resulta aún más perjudicial para el relacionamiento social de los pacientes, en tanto que, como señalan García *et al.*, (2015), cuando las emociones negativas derivadas del rechazo social son muy intensas, resultan en una sensación de aversión por las interacciones sociales, lo cual genera que los niños y niñas puedan mostrar una actitud apática o asocial para así evitar el malestar vivenciado anteriormente. Dicha sensación de aversión por las interacciones sociales es definida por Moss y Carr (2004) como *ansiedad social*, derivada del temor a ser evaluados negativamente por sus pares.

Este ciclo conlleva a que en muchas ocasiones la diferencia entre las repercusiones derivadas de la malformación física y las derivadas del impacto psicológico negativo (consecuencia de las respuestas sociales) sea difusa, manteniendo así mitos y creencias culturales sobre el LPH, como por ejemplo el hecho de que los profesores subestimen las capacidades de los niños, debido a que lo asocian con problemas cognitivos (Khargekar *et al.*, 2016). Ninguno de los participantes reportó haberse sentido estigmatizado con deficiencia cognitiva, aunque mencionan haber tenido que enfrentar mayores retos por la ansiedad que les generaba exponerse ante otros (específicamente en relación con las dificultades del habla), por lo cual respondían con una tendencia a utilizar monosílabos, quedarse callados, evitar el diálogo con otros y a tener “bloqueos mentales” por un miedo al “qué dirán”. Es aquí donde se vuelve relevante que la concientización y comprensión de la condición no se dé solamente en el paciente, la familia y los profesionales de la salud, sino también en las personas que interactúan cotidianamente con sujetos con la condición, para evitar la perpetuación de mitos sobre la misma.

Se hace evidente también que los pacientes en su infancia tienden a presentar síntomas de ansiedad y retraimiento social, aunque se resuelven con la edad. En general mencionaron aspectos tales como la dificultad para interactuar con personas nuevas, la inseguridad, la tendencia al aislamiento, e irritabilidad en algunos casos. En cuanto a los aspectos negativos de sí mismos en la actualidad (adulthood), en su mayoría refieren tener un *carácter fuerte*, ser reactivos y tener *mal genio*, y a su vez algunos mencionan que a pesar de reconocer su nobleza como algo bueno, llevada a un extremo, puede perjudicarlos y ser un aspecto negativo. Si bien los participantes mencionan estas características de sí mismos como parte de su *esencia* y no como derivado del LPH, son características que corresponden con lo mencionado en la literatura con relación a los posibles efectos derivados del LPH: la autodefensa (Fudalej *et al.*, 2013) y en contraste, la dificultad para defender sus derechos (Vinaccia *et al.*, 2008).

En la investigación, se evidencia que en la infancia (y en algunos casos incluso en la adolescencia) los participantes mostraron elementos tales como problemas psicosociales, baja autoestima, inhibición social, ansiedad, insatisfacción con su físico (Nicholls *et al.*, 2015; Hunt *et al.*, 2005). Sin embargo, es constante en todos el hecho de que esto se resuelva con la edad, haciendo referencia a mecanismos de afrontamiento positivos y características psicológicas positivas con rasgos resilientes y optimistas, que han contribuido a hacer frente a la condición y a sus consecuencias sociales. Con respecto a lo anterior, Eiserman (2001) establecía que vivir con LPH permitía desarrollar estrategias de afrontamiento frente a la vida y una mayor resiliencia, hacer buenos amigos, y valorar más aspectos de sus vidas como sus carreras o su familia.

En cuanto a los mecanismos de afrontamiento positivos en los pacientes, se encuentran dos principales: los empático/altruistas, y los compensatorios (que hacen que

primen otras habilidades sobre el LPH). Los pacientes indican que elementos como ayudar a otras personas, y ser un ejemplo que demuestre que tener LPH no es un limitante para la consecución de las metas personales, sirven para darle sentido a sus vidas y tomar acción frente a las dificultades que les ha traído la condición. También así, los comportamientos compensatorios para minimizar la relevancia del LPH se refieren a aquellas características -tales como ser deportistas, tener buen sentido del humor o destacarse académicamente- que les permitieron poner la condición en un segundo plano al momento de relacionarse socialmente en la infancia y adolescencia. Esto es referido por Stock *et al.*, (2016) cuando indican que los pacientes con LPH afrontan más fácilmente la condición cuando participan en actividades sociales y en intereses particulares, que les ayudan a construir una base para su autoestima, que va más allá de su apariencia física. En este sentido, logran adaptarse cuando la diferencia física logra obviarse (o pasa a un segundo plano), y se los reconoce por sus cualidades o logros. Así mismo, el enfocarse en otros aspectos distintos a la malformación, hace que los pacientes de LPH experimenten menor malestar. Esto les permite un mejor desarrollo de su concepto de autoeficacia, y el buen desempeño en actividades grupales les puede permitir el sentido de pertenencia a un determinado grupo social, logrando así que se valore “el cuerpo por su función más allá de su apariencia física” (Gilligan, 2000 en Stock, 2016).

Ligado a estos mecanismos de afrontamiento, los participantes a su vez identifican en sí mismos características que Almazán (2010) reconoce como propios de personas que tienen una buena adaptación social. Estos son: optimismo, perseverancia, tranquilidad, fortaleza, la capacidad para solucionar problemas de manera más eficiente que los demás, la búsqueda de un equilibrio en las diferentes esferas de su vida, y la seguridad en sí mismos. Estas herramientas les han servido para sobrellevar dificultades en sus vidas, y así, se han vuelto

características bajo las cuales se definen. Sumado a lo anterior, la autora menciona también la buena adherencia al tratamiento, una adecuada autoconciencia, y un buen rendimiento académico como características de una persona con buena adaptación social. Si bien los participantes no mencionan explícitamente estos atributos, se puede interpretar a partir de sus respuestas que ninguno de ellos tuvo expectativas irrealistas frente a las cirugías y actualmente tienen una adecuada comprensión de la condición. A su vez, a pesar de haber sufrido las incomodidades asociadas al tratamiento, se mantuvieron adheridos a él, y tuvieron buen desempeño académico (incluso algunos fueron sobresalientes), desafiando así la estigmatización con la que muchas veces son etiquetados. En cuanto a este último punto, Becker *et al.*, (2012) sugieren que en comparación con personas que no tienen la condición, los sujetos con LPH presentan deficiencias en términos de rendimiento académico, elemento que no coincide con la historia escolar de entrevistados.

Las características psicológicas de los participantes son incongruentes con lo establecido en la literatura, en cuanto a los elementos psicológicos negativos derivados del LPH identificados en adultos. En los participantes prima el optimismo y la resiliencia frente a la condición, evidenciando un adecuado ajuste psicológico en sus vidas. Esta resiliencia se evidencia en la resignificación que le dan a la condición, en tanto refieren que si bien esta actuó como *villano* en la infancia *empujándolos al abismo* (en la medida en la que los expuso a situaciones de matoneo y estigmatización), con el paso del tiempo se convirtió en el *amigo-motor* que los ayudó a salir de él (generando en ellos empatía, altruismo, persistencia, paciencia y seguridad en ellos mismos). Estas características fueron necesarias para sobrellevar el tratamiento de la condición, pero a su vez lo trascendieron, afectando positivamente otros aspectos de sus vidas.

García *et al.*, (2015) mencionan la importancia del núcleo familiar para desarrollar la resiliencia en los pacientes, brindando amor, gratitud, simpatía y serenidad, propiciando un vínculo seguro, cálido y amoroso que contribuya a la cohesión familiar y a sentar las bases para un desempeño social y emocional saludable (García *et al.*, 2015). Si bien los participantes del estudio refieren haber podido aliviar el proceso en caso de haber recibido apoyo psicológico desde pequeños, todos afirman la importancia del apoyo familiar para sobrellevar las dificultades de la condición, especialmente para enfrentar la estigmatización y no sentirse limitados por la malformación. En relación con esto, refieren que tanto en la infancia como en la adolescencia, sus familiares fueron las figuras más importantes, e incluso llegaron a ser quienes cargaban, como si fuera de ellos, la condición del LPH.

En cuanto a este vínculo filio-parental, los participantes reflejan que el apoyo familiar, y especialmente el vínculo con los padres, ayudaba a compensar el daño causado por la estigmatización. Por un lado, algunos referían padres que les exigían ir en contra de las ideas que planteaban el LPH como una limitación para el cumplimiento de sus metas, y otros lo planteaban como padres amorosos que se enfocaban en reiterar las cualidades positivas del niño, de forma que el autoconcepto negativo generado debido al *bullying* pudiera ser mitigado. Lo anterior se relaciona con la explicación de García *et. al* (2015), donde indica que padres resilientes, que utilizan la comunicación asertiva y creen en el proceso de rehabilitación pueden imprimir esto en sus hijos (García *et. al*, 2015).

Si bien dichas relaciones suponen para los pacientes un apoyo fundamental en su desarrollo psicológico, podrían también resultar interfiriendo en las relaciones con pares. Los niños con LPH pueden establecer un vínculo muy cercano y estrecho con al menos uno de sus padres, en el que encuentran apoyo y soporte, lo cual puede generar que dejen de hacer amistades con personas de su edad (Pope y Ward, 1997, citado en Nicholls *et. al*, 2015). Esto

se evidencia en los resultados de esta investigación, en la medida en que, para todos los participantes, las relaciones más significativas en su infancia y adolescencia se reducían al núcleo familiar (o incluso a únicamente uno de los padres, en quien, además, como algunos casos lo refieren, centran su sentido de vida).

Para el análisis de lo anterior, habría que tener en consideración que los pacientes con LPH (y particularmente los participantes de este estudio), reportan percibir su infancia y adolescencia tremendamente permeadas por el tratamiento, congruentemente con lo que señalan Abualfaraj *et al.*, (2017). Los autores mencionan que el tratamiento implica tiempo, recursos para asistir constantemente a citas, dificultades logísticas derivadas de las cirugías, incertidumbre frente a los resultados, y la necesidad de adaptar la vida cotidiana al tratamiento (lo cual repercutía en un compromiso de las actividades escolares y sociales) (Abualfaraj *et al.*, 2017). Teniendo en cuenta que los entrevistados comentan haber iniciado sus tratamientos desde los primeros meses de vida, y haber sido sometidos a intervenciones quirúrgicas de manera recurrente (hasta la adultez temprana), las familias, siendo quienes acompañan constantemente estos procedimientos, se convierten en el círculo principal de socialización.

Sin embargo, las características propias del tratamiento (frecuencia, intensidad y duración) no impactan únicamente en la socialización de los pacientes, sino que también, como se ha mencionado, irrumpen en las actividades cotidianas. Chetpakdeechit (2010) menciona con respecto a lo anterior, que los pacientes deben ausentarse a actividades escolares en la medida en que el tratamiento de esta condición es integral, y por tanto exige la asistencia a citas no sólo odontológicas, sino también de fonoaudiología y demás intervenciones asociadas. En los hallazgos de este estudio, adicionalmente, esta interferencia del tratamiento se prolonga más allá de la etapa escolar, incluso interfiriendo en la vida

laboral. Así mismo, los tratamientos afectan de manera importante, no sólo por el tiempo que suponen las intervenciones en sí mismas, sino también por la recuperación post-quirúrgica. Los procedimientos para la corrección de la malformación del LPH son, de acuerdo con todos los sujetos entrevistados, muy dolorosos e incapacitantes, por lo cual mencionan que cuatro elementos claves para una buena adherencia son: 1) una buena relación con los profesionales a cargo 2) recibir un trato especializado en pacientes con esta condición, donde los profesionales se comuniquen de manera interdisciplinar para garantizar un adecuado manejo de cada caso, 3) tener conocimiento acerca de los procedimientos y los resultados esperados y 4) proyectarse a largo plazo para darle sentido a las incomodidades generadas por el tratamiento.

A partir de lo revisado, debe tenerse en cuenta que el impacto del LPH en las vidas de los pacientes trasciende significativamente las afecciones físicas y funcionales de la malformación, y por tanto es innegable la necesidad de profesionales que se encarguen de forma integral del tratamiento y apoyo de la condición, de forma que se responda verdaderamente a las necesidades de los pacientes. En este sentido, Nicholls (2006) menciona que la evaluación de los resultados no debe enfocarse exclusivamente en los procedimientos técnicos sino que debe tener en cuenta también el bienestar psicosocial, las fortalezas psicológicas y la resiliencia de los sujetos. Partiendo de esto, se hace evidente la importancia de la psicología tanto clínica como de la salud como parte del tratamiento integral de este tipo de condiciones. Almazán (2010) reconoce la psicología clínica como un elemento indispensable en estos casos, teniendo en cuenta que puede ser de gran ayuda en términos adaptativos, integrativos -psicosociales- y en la estructuración de la personalidad.

Siguiendo con lo anterior, De Sousa *et al.*, (2009) mencionan, con respecto al tratamiento, que es necesario desarrollar "*habilidades positivas del self*" para poder lidiar

con las situaciones post-quirúrgicas. Dentro de estas habilidades incluyen la aceptación y la promoción de habilidades de interacción social positivas, de forma que puedan sobrellevar el tratamiento. La adquisición de dichas habilidades puede llevar a que los pacientes presenten una probabilidad menor de desarrollar problemas de ajuste psicológico, lo cual, de acuerdo con lo ya establecido, fue demostrado a través de los procesos vitales de los participantes del presente estudio.

En lo hallado a través de este estudio, fue posible evidenciar que el acompañamiento psicológico no estuvo presente de la manera en que los autores previamente mencionados sugieren, sino más bien desde una mirada biomédica (interviniendo en las problemáticas ya existentes, y no de forma preventiva y/o contextual -lo cual respondería a una mirada biopsicosocial-). Los participantes reportan que los psicólogos estuvieron presentes en casos de miedo intenso a las agujas, miedo puntual frente a un procedimiento quirúrgico (donde el acompañamiento no fue transversal al proceso pre, peri y post-quirúrgico, sino únicamente a modo de “preparación” para someterse a la cirugía), y frente al tratamiento de sintomatología ansiosa y depresiva ya instaurada en pacientes.

De esta manera, teniendo en cuenta la literatura y los hallazgos del estudio, se propone la inclusión de la psicología desde una perspectiva biopsicosocial, en intervenciones clínicas y de la salud (tanto para el paciente mismo, como para sus familias). En cuanto a esto, la psicología clínica debería encargarse de cinco tareas principalmente: 1) el manejo de emociones relacionadas con la condición, el tratamiento y los cambios físicos, 2) el manejo de respuestas emocionales y cognitivas frente a la estigmatización y los problemas en la adaptación psicosocial, 3) la promoción de procesos que favorezcan la autoestima y una adecuada autoimagen, 4) la identificación de mecanismos de afrontamiento, para la promoción de estrategias más adecuadas -en el caso de que sean desadaptativas o que generen

sufrimiento-, y para mantener aquellas que sean benéficas y positivas, y 5) el acompañamiento a las familias, enfocado a los puntos 1, 2, 3 y 4, aunque comprendiendo al sistema familiar también como el paciente y no sólo a la persona con la condición.

Con respecto a la psicología de la salud, ésta se define como una rama de actuación de dicha disciplina, que influye en el campo sanitario a partir de: “(a) la promoción de estilos de vida saludables, (b) prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a ellas [...], (c) tratamiento de enfermedades específicas como pueden ser la diabetes, el intestino irritable, el cáncer, el sida, etc. [...], y (d) evaluación y mejora del sistema sanitario.” (Oblitas, 2008, p. 10). Específicamente para el tratamiento integral del LPH, el apoyo de esta especialidad se vería principalmente en las siguientes tareas: 1) el manejo de expectativas realistas con respecto a los resultados de los procedimientos quirúrgicos, tanto para los pacientes como para la familia 2) la facilitación de la comunicación asertiva entre los profesionales-pacientes/familia, para la comprensión de la condición y los elementos del tratamiento -desde una mirada ajustada a las demandas propias de cada caso-, 3) la promoción de hábitos saludables que favorezcan la evolución del tratamiento y prevengan posibles complicaciones, 4) el favorecimiento de una adherencia al tratamiento, tanto para el paciente como para la familia, orientada a fomentar un rol activo frente al proceso, que otorgue al tratamiento un significado relevante (más allá del seguimiento de órdenes médicas).

Finalmente, teniendo en cuenta que se buscó plasmar el impacto del LPH en las trayectorias de vida de pacientes con dicha condición, es relevante mencionar que al triangular las entrevistas de los diferentes sujetos, se descartó información que, si bien hacía parte de las narrativas de vida, no daba cuenta del fenómeno en estudio. Al indagar acerca de la trayectoria del tratamiento hubo dos elementos fundamentales que dificultaron la

recolección de dicha información: el hecho de que los pacientes reportan no recordar los procedimientos realizados durante los primeros años de vida (incluso hasta la pre-adolescencia), y la dificultad que suponía formular preguntas lo suficientemente precisas acerca de las intervenciones de áreas distintas a la psicología, careciendo de los conocimientos necesarios. Adicionalmente, como ya se ha dicho, el efecto del LPH pierde relevancia con el paso del tiempo, y por dicha razón los relatos que pertenecen exclusivamente a la vida adulta de los participantes no parecen estar permeados por la condición. Por tal motivo, la información que abarcaba las menciones de los participantes con respecto a su vida laboral y su proyección a futuro fue descartada tras el análisis.

Conclusiones y recomendaciones

A partir de los hallazgos de la investigación, se puede concluir:

- Para los pacientes con LPH la condición es vista como un *amigo-villano*, que a pesar de haberles generado mucho sufrimiento en la infancia, con el paso del tiempo se convierte en un *amigo-motor* que les ayuda a *salir del abismo*.
- La etapa del ciclo vital en donde más se evidencia el impacto del LPH es en la infancia, en tanto es el momento en el cual el tratamiento se encuentra en sus inicios (y altamente activo), hay mayor percepción de la diferencia y se sufre más estigmatización y rechazo social (especialmente en el contacto con pares).
- El impacto psicológico negativo (que podría incluir: baja autoestima, retraimiento social, mecanismos de afrontamiento desadaptativos -evitativos, heteroagresivos-, o síntomas depresivos y ansiosos), es explicado por los pacientes debido al *bullying*, la estigmatización y el rechazo social (y se resuelve alrededor de la etapa de la adolescencia).

- Se evidencia la necesidad de un acompañamiento desde psicología clínica teniendo en cuenta que, aunque los participantes manifiestan haberse adaptado adecuadamente a pesar de las dificultades experimentadas en la infancia, el proceso pudo haber implicado menos sufrimiento si los elementos que les permitieron afrontar la condición hubieran sido facilitados y apoyados desde un proceso psicológico. Es necesario, además, que se dé un acompañamiento de todos los pacientes, y no sólo para el tratamiento de síntomas ya instaurados, y que éste sea transversal a toda la trayectoria de procedimientos correctivos.
- El impacto psicológico positivo (que podría incluir: paciencia, altruismo, perseverancia, seguridad en sí mismos, optimismo o resiliencia), se constituye a partir de elementos que, si bien los participantes reconocen como parte de su *esencia*, y no lo atribuyen al LPH, son también características que son mencionadas como indispensables para sobrellevar la experiencia de vivir con la condición.
- Se reconoce la importancia de que las familias de los pacientes cuenten con un acompañamiento por psicología clínica, teniendo en cuenta que éstas deben enfrentarse a la condición y a las implicaciones derivadas de la misma. Las familias donde predomina el amor, el cuidado y la confianza en los hijos con LPH (y sus capacidades), generan en éstos el desarrollo de un mejor autoconcepto, y mecanismos de afrontamiento adaptativos; convirtiéndose también en un espacio seguro frente a las situaciones de *bullying*. Dicho así, un acompañamiento por psicología que apoye en estos procesos traería un beneficio tanto para el sistema familiar, como para el desarrollo mismo del paciente.
- Teniendo en cuenta que el apoyo del núcleo familiar, y especialmente de uno de los padres, se convierte en un elemento fundamental para sobrellevar y adherirse al

tratamiento, se reconoce la importancia de que las familias de los pacientes cuenten con un acompañamiento por psicología de la salud.

- En cuanto al tratamiento del LPH, éste debe cumplir con las siguientes características básicas: iniciar lo más temprano posible, contar con un servicio integral que abarque desde las diferentes disciplinas todas las necesidades de pacientes con la condición y sus familias y mantener una relación empática y con adecuada comunicación entre pacientes/familias y profesionales de la salud. Para esto, además, se requiere que la psicología de la salud apoye en el manejo de expectativas realistas con respecto a los procedimientos, y actúe como puente de comunicación entre cirujanos y pacientes/familias (para garantizar que los últimos comprendan a cabalidad su condición y los procesos a los que son sometidos).
- Finalmente, con el propósito de continuar ampliando el campo teórico de esta condición, se recomienda la realización de futuras investigaciones como:
 1. Réplicas del presente estudio, pero ajustado y orientado a los niños y niñas con LPH debido a que es una etapa crítica para los pacientes con esta condición, y permitiría recoger la información en perspectiva y no en retrospectiva.
 2. Réplicas de este estudio, pero con análisis intrasubjetivo adicional al intersubjetivo, y/o con variaciones en las características sociodemográficas de la población (en términos de ubicación geográfica, condición económica, etc...).
 3. Una revisión del impacto de la condición en las familias de pacientes, de manera que sirvan para complementar los tratamientos integrales.
 4. Estudios de corte longitudinal para una aproximación más precisa y completa de cómo se da el cambio en la percepción de la condición en los pacientes, desde la infancia hasta la adultez temprana

5. Estudios enfocados a una mayor comprensión del impacto psicológico de los procedimientos estéticos en pacientes con LPH.
6. Realizar una réplica de este estudio con pacientes que no hayan recibido un tratamiento integral o que hayan sido intervenidos de manera tardía.

Referencias

- Abualfaraj, R., Daly, B., McDonald, F., y Scambler, S. (2017). Cleft lip and palate in context: Learning from, and adding to, the sociological literature on long-term conditions. *Health*, 22(4), 372-388.
- Almazán, C. (2010). Calidad de vida y bienestar emocional en niños con fisuras labiopalatinas en México. *Memorias I Congreso Internacional Psicología Y Educación, Psychology Investigation*, 1-22. Recuperado de <https://www.picorpcolombia.com/app/download/10759750393/2010-PONALMAZAN-FISURASLABIOPALATIANAS.pdf?t= &cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=co>.
- American Academy of Otolaryngology (2018). Cleft and Lip Palate. Recuperado de: www.entnet.org/content/cleft-lip-and-cleft-palate+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=co
- Becker, M., Persson, M. y Svensson, H. (2008). General intellectual capacity of young men with cleft lip with or without cleft palate and cleft palate alone. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 42(1), 14–16.
doi:10.1080/02844310701694472
- Berger, Z. E. y Dalton, L. J. (2009). Coping with a Cleft: Psychosocial Adjustment of Adolescents with a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(4), 435–443. doi:10.1597/08-093.1

- Brand, S., Blechschmidt, A., Müller, A., Sader, R., Schwenzer-Zimmerer, K., Zeilhofer, H.-F. y Holsboer-Trachsler, E. (2009). Psychosocial Functioning and Sleep Patterns in Children and Adolescents with Cleft Lip and Palate (CLP) Compared with Healthy Controls. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(2), 124–135. doi:10.1597/07-165.1
- Cadogan, J. y Bennun, I. (2011). Face value: an exploration of the psychological impact of orthognathic surgery. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 49(5), 376-380.
- Cassell, C. H., Knight, Meyer, R. E., y Strauss, R. P. (2015). Academic outcomes of children with isolated orofacial clefts compared with children without a major birth defect. *The Cleft palate-craniofacial journal : official publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 52(3), 259-68.
- Caycedo, C., Ballesteros, B., y Novoa, M. (2008). Análisis de un protocolo de formulación de caso clínico desde las categorías de bienestar psicológico. *Universitas Psychologica*, 7(1), pp.231-250. Recuperado de:
https://www.academia.edu/452641/Modelo_de_Formulacion_de_casos_cl%C3%ADnicos.
- Chavarriga-Rosero, J., González-Caicedo, M. X., Rocha-Buelvas, A., Posada-López, A., y Agudelo-Suárez, A. A. (2011). Factores relacionados con la prevalencia de Labio y Paladar Hendido en la población atendida en el Hospital Infantil "Los Ángeles". Municipio de Pasto (Colombia), 2003-2008. *Revista CES Odontología*, 24(2), 33-41. Recuperado de:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-971X2011000200003&lng=en&tlng=es.
- Chetpakdeechit, W. (2010). Subjective and objective aspects on living with a cleft. A study focused on the isolated cleft palate and the total bilateral cleft lip and palate (Tesis doctoral). Universidad de Gotemburgo, Suiza.

- Chiquito, S. (2016). *Implicaciones biopsicosociales del labio leporino y-o paladar hendido en el niño y en el adolescente*. (trabajo de grado). Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales U.D.C.A, Bogotá, Colombia.
- Corbo, M., y Marimón, M. (2001). Labio y Paladar Fisurados. Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Medicina Integral*, 17(4),379-85
- Cox, B. (2007) A Guide for Parents of the Child with Cleft Lip and Palate. *MeEdit Associates*, Gainesville, Florida.
- De Sousa, A. D., Devare, S., y Ghanshani, J. (2009). Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*, 14(2), 55–58.
<http://doi.org/10.4103/0971-9261.55152>
- Eiserman, W. (2001). Unique Outcomes and Positive Contributions Associated With Facial Difference: Expanding Research and Practice. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(3), 236–244. doi:10.1597/1545-1569(2001)038<0236:uoapca>2.0.co;2
- Feragen, K. B., y Stock, N. M. (2016). Risk and Protective Factors at Age 10: Psychological Adjustment in Children with a Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 53(2), 161–179. <https://doi.org/10.1597/14-062> 161-179.
- Fudalej, P., Lukowska, E., y Pisula, E. (2013). Self-Esteem, Coping Styles, and Quality of Life in Polish Adolescents and Young Adults With Unilateral Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 51(3), 290–299.
- García, MP., Suárez, V., Ricaurte, MC., Sánchez, J., y Semenova, N. (2015). *Afectaciones de comportamiento en el individuo afectado por labio y paladar hendido (LPH) y en su familia* (Tesis de Maestría). Universidad CES, Medellín.

- Guarnizo, S. (2017). *Caracterización geoespacial de personas con labio y paladar hendido en el territorio colombiano en el periodo 2010 – 2015* (trabajo de grado de especialización). Universidad Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de:
<http://bdigital.unal.edu.co/61254/1/TESIS%20FINAL%2002-12-2017.%20Stefany%20Guarnizo.%20FINAL.pdf>
- Gussy, M., y Kilpatrick, N. (2006). The self-concept of adolescents with cleft lip and palate: a pilot study using a multidimensional/hierarchical measurement instrument. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 6, 335–341.
- Hall, M. J., Gibson, B. J., James, A., Rodd, H. D. (2013). Children's and adolescent's perspectives on cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50 (2), 18 – 2
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación Quinta Edición*. México D.F: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A.
- Hospital de la Misericordia. (2014). Guía de Manejo de Pacientes con Labio y/o Paladar Hendido. Recuperado de: http://www.odontologia.unal.edu.co/docs/habilitacion_homi/7.%20Guia%20de%20manejo%20de%20pacientes%20con%20labio%20y_o%20paladar%20hendido.pdf
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., y Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal of Orthodontics*. 27(3), 274–285
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., y Johnston, C. (2006). Self-Reports of Psychosocial Functioning among Children and Young Adults with Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(5), 598–605. <https://doi.org/10.1597/05-080>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., y Johnston, C. (2007). Parent Reports of the Psychosocial Functioning of Children with Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft PalateCraniofacial Journal*, 44(3), 304–311. doi:10.1597/05-205
- Hutchinson, K., Wellman, M. A., Noe, D. A., y Kahn, A. (2011). The Psychosocial Effects of Cleft Lip and Palate in Non-Anglo Populations: A Cross-Cultural Meta-Analysis. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, 48(5), 497–508. doi:10.1597/09-046

- Kawalec, A., Nelke, K., Pawlas, K., y Gerber, H. (2015). Risk factors involved in orofacial cleft predisposition – review. *Open Medicine*, *10(1)*, 163–175. Doi: <http://doi.org/10.1515/med-2015-0027>
- Khargekar, N., Khargekar, N., Khargek, V., y Rajan, S. (2016). Cleft Lip and Palate- A Psychology Insight. *Science Journal of Clinical Medicine*, *5 (4-1)*, 37-40. doi: 10.11648/j.sjcm.s.2016050401.17
- Leal, N. (2003). El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. *Arbitraje*, *1(2)*, 51-61.
- Lovegrove, E., y Rumsey, N. (2005). Ignoring it doesn't make it stop: adolescents, appearance and bullying. *Cleft Palate Craniofac Journal*, *42(1)*, 33–44.
- Marazita, M. L., y Mooney, M. P. (2004). Current concepts in the embryology and genetics of cleft lip and cleft palate. *Clinics in Plastic Surgery*, *31(2)*, 125–140. doi:10.1016/s0094-1298(03)00138-X
- Martínez, M. G., Espinoza, A. E., y Sigler, A. (2012). Modelo clínico-educativo de atención psicológica para pacientes con labio y paladar hendidos. *Cirugía Plástica*, *22(2)*, 96-103.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). Estudio Nacional de Salud Bucal (IV). Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENSAB-IV-Situacion-Bucal-Actual.pdf>
- Morales-García, J.A., y López-Silva, F.A. (2015). Frecuencia de labio y paladar hendido en el Hospital Central Militar 2009-2013. *Revista de Sanidad Militar*. *69(1)*, 39-44.
- Moss, T., y Carr, T. (2004). Understanding adjustment to disfigurement: the role of the self-concept. *Psychology & Health*, *19(6)*, 737–748.

- Murray, L., Arteché, A., Bingley, C., Hentges, F., y Bishop, D. V. (2010). The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(1), 94-103.
- Nicholls, W., Persson, M., Robinson, S. y Selvey, L.A.. (2015). Psychosocial Impacts of Cleft: A Review of the Literature. *AASCIT Journal of Psychology*, 1(2), 14-32.
- Noriega, X.J. (2016). Fundamentos Teóricos Para el Manejo de la Malformación de Labio y Paladar Hendido en el Servicio de Salud Oral de la Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI): estado del arte a 2015. (Tesis de posgrado) Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Oblitas Guadalupe, L. A. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Av. PSICOL.*, 16(1), 9-38. Recuperado de <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf>
- Paredes, M., Verde, A., Espinoza, N., y Barrios, Z. (2016). Consecución del protocolo quirúrgico de labio y/o paladar hendido en el Servicio de Cirugía Pediátrica. *IAHULA. MedULA* 25: 103-110.
- Patel, Z., y Ross, E. (2003). Reflections on the Cleft Experience by South African Adults: Use of Qualitative Methodology. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 40(5), 471-480.
doi:10.1597/1545-1569(2003)040<0471:rotceb>2.0.co;2
- Rumsey, N., y Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1(1), 83-97. doi:10.1016/s1740-1445(03)00005-6
- Serrano, A. P., Ruiz, J. M., y Rodríguez, M. J. (2009). Labio y/o paladar hendido: una revisión. *Revista Ustasalud*. 8, 44-52.

- Sinko, K., Jagsch, R., Prechtel, V., Watzinger, F., Hollman, K., y Baumann, A. (2005). Evaluation of Esthetic, Functional, and Quality-of-Life Outcome in Adult Cleft Lip and Palate Patients. *Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 42(4), 355-361.
- Stock, M., Feragen, K., y Rumsey, N. (2016). Adults Narratives of Growing up With a Cleft Lip and/or Palate: Factors Associated With Psychological Adjustment. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 53(2), 222-239.
- Tiemens, K., Nicholas, D., y Forrest, C. R. (2013). Living with Difference: Experiences of Adolescent Girls with Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(2), 27–34. doi:10.1597/10-278
- Vargo JK., Gladwin M., y Ngan P. (2003) Association between ratings of facial attractiveness and patients' motivation for orthognathic surgery. *Orthod Craniofac Res.* 6:63–71
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Calle, L., Naranjo, M., Osorio, J., y Jaramillo, M. (2008). Autoesquemas y habilidades sociales en adolescentes con diagnóstico de labio y paladar hendido. *Pensamiento Psicológico*, 4 (10), 123-135.
- Young, J., O'Riordan, M., Goldstein, J. A., y Robin, N. H. (2001). What information do parents of newborns with cleft lip, palate, or both want to know? *Cleft Palate Craneofacial Journal*, 55-58.