

Terapia psicológica
Sociedad Chilena de Psicología Clínica
sochpscl@entelchile.net
ISSN (Versión impresa): 0716-6184
CHILE

2004
Alfonso Cáceres Renere
INCORPORACION DE LA ATENCION PSICOLÓGICA A UNA PATOLOGIA AUGE:
FISURAS LABIOPALATINAS
Terapia psicológica, noviembre, año/vol. 22, número 002
Sociedad Chilena de Psicología Clínica
Santiago, Chile
pp. 185-191

Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE: fisuras labiopalatinas

Incorporation of Psychological Assistance to a Pathology included in the AUGE Plan¹: Cleft Lip and Palate

Alfonso Cáceres Renere

Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann – Pro Ayuda al Niño Fisurado, Chile

(Rec: 05 - julio - 2004

Acep: 29 - septiembre - 2004)

Las fisuras labiopalatinas son malformaciones congénitas que requieren un tratamiento integral extenso y complejo. Pese a tratarse de alteraciones físicas, el impacto que provocan en la persona y en su calidad de vida, hace que las variables psicosociales adquieran una enorme relevancia. Es por eso que al incorporarse esta patología al plan AUGE se reconoce y asegura la atención psicológica a todos los niños de Chile nacidos con esta condición hasta los 15 años, de acuerdo con el protocolo específicamente diseñado.

A lo largo de todo su ciclo vital, la persona nacida con una fisura está expuesta a la segregación y el rechazo con todo lo que ello implica desde un punto de vista psicológico, particularmente cuando no ha tenido un tratamiento adecuado.

Este trabajo expone la problemática de las personas con fisura, y las características del protocolo AUGE para su atención psicológica.

Palabras clave: fisuras, etapas del desarrollo, plan AUGE, protocolo psicología.

Cleft lip and palate is a birth defect which requires a complete long-term and complex treatment. Although it is a physical alteration, the impact on the person and his/her life quality forces us to consider psychological and social variables as very important. Therefore, with the incorporation of this pathology to the AUGE Plan*, psychological assistance is guaranteed for all the children born in Chile suffering from this condition until the age of 15, in accordance with the protocol specially designed for it.

Throughout all his/her life, the person suffering from cleft lip and palate condition is exposed to segregation and rejection, with all the psychological implications derived from this, particularly when this person has not received an appropriate treatment.

This paper discusses the problems that the person with a cleft condition must face, and the characteristics of the AUGE* protocol for his/her psychological assistance.

Key words: clefts, developmental stages, plan AUGE, psychology protocol.

Introducción

Las malformaciones craneofaciales son defectos congénitos que comprometen, de manera variable, el rostro y el cráneo, y que están determinadas por alteraciones en el desarrollo embriológico precoz. De ellas, las más comunes corresponden a las denominadas fisuras faciales, que pueden presentarse como fisura de labio, fisura de paladar o la forma más común, la fisura labiopalatina. En todos estos casos el niño nace con una hendidura anormal en el labio, paladar o ambos. Esta condición puede presentarse aislada (vale decir, el niño no tiene otras alteraciones, que es la situación más frecuente), asociada a otras malformaciones, o dentro de un síndrome mal formativo (Tresserra, 1977; Turvey, Vig & Fonseca, 1996)

El nacer con una fisura genera el riesgo potencial de una serie de secuelas que pueden afectar seriamente la calidad de vida de estas personas: alteraciones estéticas (cicatrices, deformaciones), riesgo de disminución de la au-

dición (en las fisuras que comprometen el paladar blando), alteraciones dentarias, alteraciones de voz y habla (la conocida voz gangosa). Las causas de las fisuras pueden ser genéticas, ambientales (teratógenos que actúan durante el primer trimestre de embarazo), o multifactoriales (Turvey, Vig, Fonseca, 1996), es decir una mezcla de ambos tipos de factores, lo que constituye la situación más común (Castillo, 2004, en Cauvi & Leiva, 2004).

Chile es un país considerado de alta incidencia de esta malformación en el mundo. Aunque hay variaciones anuales, en Chile nace aproximadamente un niño fisurado por cada 585 recién nacidos vivos (Fundación Gantz, 2004; Monasterio, 1997, en Meneghello, 1997).

Si se considera la forma más compleja, la fisura que compromete el labio y el paladar, el ciclo total del tratamiento comienza con el nacimiento del niño y se prolonga hasta la adolescencia (aunque en el caso de secuelas y problemas no resueltos, se puede prolongar hasta la adultez.). Ello implica, en términos ideales, la participación de un conjunto de especialidades médicas, odontológicas, y de

Correspondencia: alfonsoocr@hotmail.com

¹ Plan AUGE: The government's health care initiative which stands for "Universal Access with Explicit Guarantees".

colaboración médica. La particular naturaleza de las fisuras congénitas determina que, pese a tratarse de malformaciones “benignas” (no representan primariamente un riesgo vital para el niño, y no se asocian necesariamente a retardo mental cuando el niño no presenta otras alteraciones o malformaciones), los aspectos psicosociales cobren una especial relevancia en su abordaje y tratamiento. En general, entre las diversas filosofías de tratamiento del paciente con fisura en distintas partes del mundo, existe acuerdo en que, en última instancia, el éxito de una terapia se mide por el grado de adaptación, satisfacción, ajuste y bienestar interno del paciente (American Cleft Palate – Craniofacial Association, 2001).

Desde abril del presente año, las fisuras labiopalatinas son reconocidas como una patología AUGE. El plan AUGE (Atención Universal con Garantía Explícita) se enmarca dentro de la reforma de salud actualmente en marcha en Chile. Su objetivo es asegurar la atención integral para todos los habitantes del país que presenten ciertas patologías. En el caso de las fisuras, ello significa que el Estado asume el compromiso de su tratamiento integral para todos los niños de entre 0 y 15 años nacidos a partir de 1988 (MINSAL, 2004).

Dadas las características que presentan las fisuras congénitas, al definirse el protocolo AUGE para su tratamiento el enfoque fue necesariamente evolutivo, explicitándose las diversas intervenciones, terapias y controles que los niños deben tener hasta la adolescencia en las diversas especialidades implicadas. Dentro de este abordaje, se reconoció la relevancia de la dimensión psicológica como factor clave dentro de un enfoque integral de atención. Ello implica que estos pacientes podrán acceder a la atención psicológica a lo largo de todo su tratamiento habilitador, de acuerdo con los parámetros y criterios formalizados en el protocolo AUGE, lo que conlleva que los centros de salud acreditados por el Estado deberán contar con psicólogos formados para atender específicamente el tratamiento de los niños con fisura. En el caso de regiones apartadas, y con baja demanda de atención, los servicios de salud correspondientes deberán contratar los servicios de psicólogos externos para los mismos efectos. Por esto, nace la necesidad de conocimiento y calificación en este tema, y se abre un nuevo campo de desempeño profesional, que deberá afianzarse para luego expandirse hacia otras condiciones congénitas de salud en las que los aspectos psicológicos también son clave (síndromes malformativos, problemas de estatura pequeña, ambigüedad sexual, SIDA congénito, etc.).

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

Antecedentes

Periodo fetal

Los avances en los métodos de diagnóstico prenatal han determinado que cada vez sea más común en nuestro país que algunos padres sepan, antes del nacimiento, que su hijo presentará una malformación como es una fisura labiopalatina. Esto implica en la práctica que el tratamiento comienza en estos casos antes que el niño nazca, ya que los padres buscan naturalmente de inmediato ayuda. En nuestro país, desde un punto de vista estrictamente médico, es poco lo que se puede hacer en esta instancia, pero el apoyo psicológico puede ayudarlos a conocer las dimensiones exactas del problema, enfrentarlo más racionalmente, aliviar el shock inicial, y disponerlos de manera adecuada para el inicio oportuno del tratamiento (Strauss, 2002).

Aunque en el protocolo AUGE no se consideran intervenciones en este período, deberían considerarse puesto que en el futuro próximo implicarán una demanda creciente de atención e inevitablemente plantearán dilemas éticos a los especialistas implicados, compleja situación que en otros países, en los que el aborto es legal, ya es una realidad (Aspinall, 2002; Blumenfeld, Blumenfeld & Bronshtein, 2002; Matthews, 2002; Saal, 2002).

El impacto inicial: nacimiento y lactancia

El impacto que vive la familia luego del nacimiento de un niño con una fisura es probablemente análogo al que experimenta una familia luego del nacimiento de un niño con cualquier discapacidad o alteración, pese a lo benigna, como se ha dicho, que pueda aparecer ésta. La familia enfrenta un suceso inesperado, desconocido, ante el cual entra en shock. Se suceden entonces las conocidas etapas: negación de la situación, aparición del miedo, angustia (Cohen, 1997; Pope, 1999). Los padres viven una situación de duelo (Amaral, 1997, en Carvalho, 1997), en el que deben aceptar que el niño que anticipaban no nació, y enfrentar en su lugar a este otro niño extraño y desconocido, que los obliga a plantearse ante situaciones que no previeron y que aumentan su angustia (necesidad de un tratamiento de naturaleza, duración y costo incierto, enfrentar a la familia y amigos, desvalorización de sus expectativas, etc.).

Un hecho que normalmente agrava la intensidad del impacto inicial es la actitud del personal de las maternidades, que enfocan toda su atención en el recién nacido (que usualmente no tiene mayores problemas) y no consideran las necesidades de los padres, tanto racionales (comprender qué ha pasado) (Young, O’Riordan, Goldstein & Robin,

2001) como afectivas (sentirse acogidos) (Scheuerle, Olsen, Guilford, Redding & Habal 1984).

La magnitud con que la familia vive este momento depende de una serie de complejos factores, algunos de los cuales radican en la biografía de los padres. Ello explica por qué no existe una relación directa entre la gravedad de la malformación en el niño y la intensidad de la reacción inicial de los padres; un niño con una malformación mínima, sin ninguna gravedad objetiva, puede provocar un impacto feroz en la familia, de la que quizás no se recupere, en tanto los padres de un niño polimalformado, con mal pronóstico vital e intelectual, se adaptan rápidamente y aceptan a su hijo.

Evidentemente, la familia atraviesa una crisis que constituye un período complejo dentro de su desarrollo. Es el momento en que conflictos y patologías subterráneos pueden aflorar, con las consiguientes consecuencias. Se ha establecido que el nacimiento de un niño malformado nunca es la causa de conflictos, sólo gatilla dificultades que hasta ese momento se habían mantenido ocultas. Afortunadamente, muchas familias logran equilibrarse y reorganizarse para continuar su desarrollo, aunque normalmente con un gran costo emocional.

Se ha establecido (Speltz, Greenberg, Endriga & Galbreath, 1994) aunque no de manera concluyente (Maris, Endriga, Speltz, Jones & DeKlyen, 2000) que todo lo anterior puede alterar de manera significativa la vinculación inicial del niño con fisura con su madre (se le habla menos, se le sonríe menos, se lo mira menos, se lo toma menos en brazos.) Cuando el niño presenta dificultades para alimentarse al pecho (caso habitual en las fisuras de paladar blando, en la cuales al estar abierto el paladar, el niño no puede ejercer la presión negativa necesaria para la succión), la madre puede sufrir otra pérdida, la pérdida de ella como madre en el papel imaginado, de madre como principal proveedora de alimento para el niño y figura de dependencia absoluta para él.

Puede surgir en la mayoría de los padres enfrentados a esta situación, la tendencia inmediata a rechazar a su hijo nacido así, por las expectativas no cumplidas del hijo esperado. Este mecanismo, que a veces se vive de manera consciente, pero en la mayoría es inconsciente, es uno de los peligros más serios que enfrenta el niño con fisura en esta etapa, puesto que predispone a que la familia desarrolle un estilo inadecuado de crianza, que impactará negativamente en su desarrollo: rechazo, maltrato, falta de estimulación, sobreprotección (como formación reactiva), etc. La sobreprotección y las limitaciones en la autonomía del niño en particular, afectan su desarrollo al limitar su independencia y su seguridad, y el desarrollo de la confianza en sí mismo necesaria para enfrentarse al mundo. (Williams & Morris, 1984).

Los años preescolares

Luego del impacto inicial, la mayoría de las familias encuentra alguna forma de adaptación. El niño es operado, la fisura se cierra, y se inician los tratamientos que el niño necesita en función de las características particulares de su malformación. En los años preescolares la familia tiene la oportunidad de proteger activamente al niño ante las situaciones de segregación que puedan surgir, derivadas de las secuelas perceptibles que exhibe (cicatrices en el rostro, voz hipernasal, alteraciones dentales y maxilares). Con frecuencia esa situación, unida a la culpa no trabajada de los padres, determina que dentro de los estilos habituales de crianza predominen la sobreprotección y sus derivaciones: al niño no se le exige de acuerdo con su nivel de desarrollo, hay una excesiva tolerancia ante sus conductas disruptivas (Tobiasen & Hieber, 1984), y en general no se promueve su participación social. En este período, el niño ya puede presentar déficits en habilidades sociales básicas, que son el requisito para otras de nivel superior, puede verse limitado en experiencias que son normales en los niños de su edad, y adquirir una visión poco realista del mundo. Un antecedente que se puede mencionar en este contexto, es que en nuestro país una proporción significativa de niños con fisura no asiste al jardín infantil, pudiendo obviamente hacerlo (Navarro, Núñez, Saavedra & Toro, 2001), siendo muy importante que ellos tengan escolaridad temprana: sería muy beneficioso que ingresaran desde los dos o tres años al sistema escolar, con el fin de estimular su desarrollo social y su lenguaje, al intercambiar experiencias con otros niños y adultos.

Los años escolares

El ingreso al colegio es un momento muy significativo para el niño con fisura, pues marca el momento en el que debe salir de la seguridad de su hogar, donde cuenta con la protección inmediata y concreta de su familia, para enfrentar un medio desconocido, para el que muchas veces no cuenta con todas las destrezas necesarias para operar con eficiencia, como es el colegio. Es a partir de este período escolar en que comienzan a hacerse evidentes, en muchos niños con fisura, alteraciones de tipo psicológico (conductual y/o emocional.) Ello, porque muchas veces en el colegio enfrenta por primera vez en forma directa el rechazo y la segregación, hecho fundamentado en los estereotipos culturales de belleza imperantes y de rechazo a la diferencia (Tobiasen & Hiebert, 1984).

Entonces, al insertarse en un ambiente hostil y careciendo de recursos para enfrentarlo, es habitual que el niño desarrolle un estilo conductual caracterizado por la timidez, la inhibición y el retraimiento (interactúa poco con sus pares, tiende a aislarse, tiende a evitar las situaciones sociales como cumpleaños y actividades extraprogramáticas).

Esto, más que una respuesta exclusivamente patológica, se ha interpretado como una especie de mecanismo de defensa que el niño construye como una forma de evitar las agresiones constantes a las que puede estar expuesto (burlas, descalificaciones, agresiones) (Richman & Eliason, 1982).

Aparte del stress inmediato que el niño vive, esta situación es especialmente delicada si se considera que la carencia de habilidades sociales propias de su edad, y que sólo se consiguen en la interacción con pares y adultos, le dificultará también la adquisición de otras habilidades de nivel superior que requerirá posteriormente (Speltz, Greenberg, Endrigo & Galbreath, 1994).

Todo lo anterior puede provocar serias dificultades de adaptación al medio escolar, en particular cuando los adultos responsables no realizan algún tipo de intervención o adecuación que lo ayude (Williams & Morris, 1984).

Diversos estudios (McWilliams & Matthews 1979; Varas & Monsalves, 1986; Williams & Morris, 1984) han demostrado que los niños fisurados, sin otras malformaciones asociadas, presentan como grupo una distribución normal de inteligencia. Sin embargo, también se ha constatado que tienden a demostrar un rendimiento escolar inferior a lo esperado (Richman & Eliason, 1982). Algunos estudios han demostrado que los niños fisurados presentan un alto porcentaje de repitencias, frecuentes cambios de colegio, calificaciones regulares (Cáceres & Mederos, 1988; Broder, Richman & Matheson, 1998).

La explicación de este fenómeno sería múltiple:

Por un lado influiría el desconocimiento de las particularidades de su alumno fisurado por parte del profesor. No saber por ejemplo, que dada la naturaleza de su tratamiento necesariamente tendrá inasistencias, que tiene que sentarlo adelante en la sala de clases (cuando hay fisura de paladar blando puede haber disminución auditiva) y que el niño con fisura presenta un alto riesgo de ser rechazado por sus pares (Finnegan, 1982).

También influye el bajo nivel de expectativas que muchas veces tanto los padres como los profesores demuestran hacia el niño con fisura (Richman & Eliason, 1982). En muchas ocasiones los profesores tienden a subestimar la inteligencia de sus alumnos fisurados (en especial de aquellos que presentan un mayor grado de desfiguración facial) (Richman & Harper, 1978), lo que incidiría en una menor presión por mayores logros escolares. Los padres tienden a anticipar dificultades al ingresar el niño al colegio, pese a lo cual habitualmente no buscan ayuda (Cáceres & Mederos, 1988). Esto último se vincula a otro hallazgo: hay estudios que demuestran que tanto los padres de niños con fisura como sus hijos tienden a manifestar un locus de control externo (Brantley & Clifford, 1979).

También, en los casos que corresponde, se ha postulado que influyen los efectos de la desfiguración facial. Al presentar un menor atractivo físico, los niños fisurados están más expuestos a recibir una socialización de menor calidad (Tobiasen 1984).

También se ha postulado la influencia de los déficits de lenguaje (vale decir, no sólo de voz y habla) que estos niños habitualmente presentan. Estos déficits están ampliamente reportados (Mederos, 1994; Nation & Wetherbee, 1985): retraso en el desarrollo del lenguaje, vocabulario reducido, uso de respuestas breves, en algunos casos mayores dificultades de comprensión.

Finalmente, influiría el estilo conductual del niño fisurado, caracterizado como se dijo por la inhibición y el retraimiento. Esta situación refleja el mayor grado de stress, interacciones sociales, y competitividad de la sala de clases en comparación con la seguridad del hogar. Se ha sugerido que en la sala de clases, donde algún grado de competitividad e independencia es necesario para el éxito, la inhibición puede generar una baja motivación de logro (Richman, 1978, Richman & Eliason, 1982).

Por otra parte, los años de la niñez media marcan otro momento significativo para el niño, pues es el momento en que su egocentrismo comienza a disminuir, comienza a descentrarse, y empieza a observar más objetivamente la realidad y a considerar los puntos de vista de los otros, los que para el niño adquieren una enorme importancia (Piaget, 1986).

Si el niño evalúa que la visión de los demás hacia él es negativa, con facilidad la integrará a su visión de sí mismo, haciendo que su autovaloración se vea deteriorada. Existe una abundante evidencia que apunta a que la autoestima de los niños fisurados es negativa, particularmente en las niñas, tendencia que se va haciendo más intensa a la medida que se acercan a la adolescencia (Kapp – Simon, 1986; Richman, 1983), lo que es un dato inquietante si se consideran las relaciones que existen entre autoestima y diversos aspectos del funcionamiento psicológico: ajuste, rendimiento académico, autonomía, satisfacción general, etc, y si se considera que hay evidencia (Endrigo & Kapp – Simon, 1999) que sugiere que los niños preescolares con fisura tienden a presentar una autoestima normal.

Adolescencia

La adolescencia supone otra etapa crítica para el paciente y su familia. La búsqueda de la identidad puede verse entorpecida (Broder, 1996 en Turvey, 1996) por los conflictos no resueltos, haciéndose más evidente la tendencia al aislamiento y la constricción. El déficit acumulado de destrezas sociales lo puede llevar a interactuar de una forma poco efectiva con sus pares, a tener dificultades para iniciar y mantener amistades, a desarrollar un estilo más de observador que de participante activo en sus interacciones (Kapp-Simon, 1995). La baja autoestima puede llevar, en otros casos, a una dependencia exagerada del grupo de pares, lo que puede conducirlo a conductas francamente disruptivas.

Al tomar plena conciencia de sí mismo como individuo en este período, surge el tema de asumir su condición; ello

es clave en los proyectos que comienza a elaborar (continuar estudios, trabajar, formar una familia, tener hijos). O sea, si se percibe como un minusválido, incapaz de insertarse normalmente en la sociedad (Bennett & Stanton, 1993) o si se percibe como alguien que nació con una condición especial, pero que está capacitado para relacionarse y competir en igualdad de condiciones con sus pares (Kelton, 2001). En esto influyen variables de todo tipo: actitud de la familia, estilos de crianza, adaptación escolar, oportunidad y calidad del tratamiento recibido, etc.

Adultez

En la adultez joven, la persona con fisura también está expuesta a experimentar dificultades en el ámbito psicosocial. Hay estudios (Peter, Chinsky & Fischer, 1975; Tobiasen, 1984) que demuestran que los adultos con fisura tienden a casarse con menor frecuencia y a una mayor edad que sus pares sin fisura, que participan menos en actividades sociales, que dependen más de sus familias de origen respecto a la participación social y el apoyo emocional. También, en Fundación Gantz, se han observado las considerables dificultades que pueden enfrentar al momento de pretender insertarse al mundo laboral, incluso pese a tener un nivel académico competitivo, y al postular a actividades en las que objetivamente la apariencia física o la calidad de la voz no tiene ninguna importancia. Otra fuente recurrente de preocupación para muchos, es la posibilidad de tener un hijo con fisura (dado el componente hereditario que existe en algunos casos).

Protocolo AUGE para las fisuras labiopalatinas

El protocolo AUGE distingue las tres entidades básicas de fisuras congénitas: fisura labial simple, fisura palatina y fisura labiopalatina, uni o bilateral. Esta diferenciación está plenamente justificada desde el punto de vista médico, puesto que cada una de ellas presenta características propias y requiere diferentes tratamientos. Sin embargo, desde el punto de vista psicológico, tal distinción no es tan relevante, puesto que en todos los casos la problemática es esencialmente la misma. Por lo tanto, el siguiente protocolo debe entenderse como aplicable a las tres instancias en las distintas etapas evolutivas consideradas. Para cada etapa se explicitan los temas o problemáticas fundamentales, y los objetivos básicos a cumplir desde el punto de vista de la intervención psicológica.

Recién nacido: entrevista con los padres.

Objetivos terapéuticos:

Fomentar la aceptación plena por parte de los padres de su hijo, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia.

- Promover el desarrollo de una vinculación afectiva normal.

- Entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio-emocional del niño.

- Estimular el compromiso familiar con el tratamiento.

Período preescolar: evaluación del desarrollo y de los estilos de crianza.

Objetivos terapéuticos:

- Realizar un diagnóstico completo preventivo del niño y la familia.

- Orientar a los padres respecto de las medidas de estimulación y estilos de crianza.

- Promover y estimular el desarrollo de la autonomía y autoconcepto positivo.

- Realizar una preparación emocional para las cirugías, de modo que se realicen en un contexto no estresante para el niño.

Período escolar:

A los 6 años: evaluación integral (intelectual, emocional)

Objetivos terapéuticos:

- Llevar a cabo una completa evaluación cognitiva, emocional y conductual.

- Es deseable una comunicación directa con la unidad educativa, lo que implica la elaboración de al menos un informe psicológico exhaustivo, fomentando una adecuada adaptación al sistema escolar.

A los 8 años: evaluación autoestima.

Objetivos terapéuticos:

- Evaluar la autoestima del niño con fisura, implementando en caso que sea necesario las intervenciones terapéuticas oportunas.

Período de adolescencia: evaluación integral.

Objetivos terapéuticos:

- Llevar a cabo una evaluación conductual y emocional, que permita pesquisar las necesidades para una ayuda terapéutica oportuna.

- Realizar una evaluación de intereses, para llevar a cabo una adecuada orientación vocacional.

- Orientar en planificación y proyecto de vida a futuro, que les permita conseguir metas a corto y largo plazo y de este modo estimular la sensación de satisfacción consigo mismos.

- Promover la aceptación personal (autoestima positiva), la adaptación al entorno social y el desarrollo de habilidades sociales.

En todas las etapas el inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del niño y de la pesquisa de alguna problemática.

En todas las etapas se debe considerar a la familia y la escuela.

Discusión

La persona que nace con una fisura labiopalatina está más expuesta a presentar alteraciones en el vínculo inicial con sus figuras parentales luego de nacer, a desarrollar un sentido de incompetencia durante los años preescolares, a sufrir el aislamiento por parte de sus pares en la etapa escolar, a no lograr un adecuado sentido de identidad durante la adolescencia, y a enfrentar la frustración y la reclusión en la adultez.

Como se puede apreciar, entonces, la persona que nace con alguna forma de fisura está expuesta, en las diversas etapas de su desarrollo, a experimentar situaciones de riesgo desde el punto de vista psicológico, lo que configura en una importante cantidad de casos una verdadera situación de stress crónico. A pesar de que esta malformación constituye en sí un problema físico, biológico, su particular naturaleza y ubicación provocan que sus secuelas trasciendan el plano meramente médico, y abarquen a la persona como una totalidad.

La incorporación de la atención psicológica al tratamiento de las fisuras significa una oportunidad para que los psicólogos puedan, en un contexto de trabajo multidisciplinario, contribuir al desarrollo de niños más resilientes, en igualdad de condiciones que sus pares y con una calidad de vida mucho mejor que lo que ha sido tradicional.

Referencias

- Amaral, V. (1997). Aspectos psicossociais. En: Carvalho, E. *Fisuras labiopalatinas* (pp. 501 – 514) Carapicuíba, Brasil: Pró – fono departamento editorial.
- American Cleft – Palate Craniofacial Association (2001) Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies (se puede bajar una copia en www.acpa-cpf.org)
- Aspinall, C. (2002) Dealing with the prenatal diagnosis of clefting: a parent's perspective. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 39, 183 – 187.
- Bennett, M. & Stanton, M. (1993) Psychotherapy for persons with craniofacial deformities: can we treat without theory?. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 30, 406-410.
- Blumenfeld, Z., Blumenfeld, D. & Bronshtein, M. (2002). The early diagnosis of cleft lip and the decision – making process. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 36, 105 – 109.
- Brantley, H. & Clifford, E. (1979). Maternal and child locus of control and field – dependence. *Cleft Palate Journal*, 16, 183 – 189.
- Broder, H. (1996). Psychosocial considerations in habilitation of patients with facial deformity: a developmental perspective. En: Turvey, T, Katherine, W. & Fonseca, R. *Facial clefts and craniosynostosis*. (pp. 143 - 152).
- Broder, H, Richman, L. & Matheson, P. (1998). Learning disability, school achievement, and grade retention among children with cleft: a two-center study. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 35, 127-131.
- Cáceres, A. & Mederos, J. (1988). Aspectos psicológicos del niño portador de fisura labio-alvéolo-palatina en edad escolar. *Trabajo presentado al primer congreso latinoamericano de fisuras labiopalatinas y anomalías craneofaciales*, Santiago de Chile.
- Castillo, S. (2004). Epidemiología y genética. En: Cauvi, D. & Leiva, M. *Etiopatogenia y tratamiento de las fisuras labio – máximo – palatinas* (pp. 53 – 56). Facultad de Odontología, Universidad de Chile.
- Cohen, M. (1997). *The child with multiple birth defects*. Oxford: Oxford University Press.
- Endriga, M. & Kapp-Simon, K. (1999). Psychological issues in craniofacial care: state of the art. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 36, 3-9.
- Finnegan, D. (1982). General and special educators' basic information and experience with cleft palate. *Cleft Palate Journal*, 19, 222-229.
- Fundación Gantz. (2004) *Informativo institucional*, Santiago de Chile
- Ministerio de Salud (MINSAL). (2004). *17 protocolos AUGE. Documentos de trabajo*. Santiago de Chile.
- Kapp-Simon, K. (1986). Self-concept of primary-school-age children with cleft lip, cleft palate, or both. *Cleft Palate Journal*, 23, 24-26.
- Kapp-Simon, K. (1995). Psychological interventions for the adolescent with cleft lip and palate. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 32, 104-108.
- Kelton, R. (2001). Facing up to stigma: workplace and personal strategies. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 38, 245 – 247.
- Maris, C., Endriga, M., Speltz, M., Jones, K. & DeKlyen, M. (2000). Are infants with orofacial clefts at risk for insecure mother-child attachments? *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 37, 257-265.
- Matthews, M. (2002). Beyond easy answers: the plastic surgeon and prenatal diagnosis. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 39, 179 – 182.
- McWilliams, B. & Matthews, H. (1979). A comparison of intelligence and social maturity in children with unilateral complete clefts and those isolated clefts palates. *Cleft Palate Journal*, 16, 363-372.
- Mederos, J. (1994). *Relaciones entre lenguaje y pensamiento en niños con fisura labiopalatina*. Tesis para optar al grado de Magister en Educación. Santiago: Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.
- Monasterio, L. (1997). Fisura labial y palatina. En Meneghello, R., Fanta, E., Paris, M., & Puga, T. *Pediatría Meneghello* (pp. 1516 – 1522). Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Nation, J. & Wetherbee, M. (1985). Cognitive-communicative development of identical triplets, one with unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 22, 38-50.
- Navarro P., Núñez C., Saavedra I. & Toro M. (2001). *Temores y preocupaciones de padres de niños con fisura congénita en edad preescolar*. Seminario para optar al Título de Educadora de Párvulos. Santiago. IP Los leones.
- Peter, J., Chinsky, R. & Fischer, M. (1975). Sociological aspects of cleft palate adults. *Cleft Palate Journal*, 12, 193 – 197.
- Piaget, J. (1986). *Seis estudios de psicología*. Barcelona: Seix barral.
- Pope, A. (1999). Points of risk and opportunity for parents of children with craniofacial conditions. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 36, 36 – 39.
- Richman, L. & Harper, D. (1978). Observable stigmata and perceived maternal behavior. *Cleft Palate Journal*, 15, 215-219.
- Richmann, L. & Eliason, M. (1982). Psychological characteristics of children with cleft lip and palate: intellectual, achievement, behavioral, and personality variables. *Cleft Palate Journal*, 19, 249-256.
- Richman, L. (1983). Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 20, 108-112.
- Saal, H. (2002). Prenatal diagnosis: when the clinician disagrees with the patient's decision. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 39, 174 – 178.
- Scheuerle, J., Olsen, S., Guilford, A., Redding, B. & Habal, M. (1984) A survey of nursing care for parents and infants with cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 21, 110-114.
- Speltz, M., Greenberg, M., Endriga, M. & Galbreath, H. (1994). Developmental approach to the psychology of craniofacial anomalies. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 31, 61-67.
- Strauss, R. (2002) Beyond easy answers: prenatal diagnosis and counseling during pregnancy. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 39, 164 – 168.

- Tobiasen, J. (1984). Psychosocial correlates of congenital facial clefts: a conceptualization and model. *Cleft Palate Journal*, 21, 131-137.
- Tobiasen, J. & Hiebert, J. (1984). Parents' tolerance for the conduct problems of the child with cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 21, 82-84.
- Tresserra, L. (1977). *Tratamiento del labio leporino y fisura palatina*. Barcelona: Ed. JIMS.
- Turvey, T., Vig, K. & Fonseca, R. (1996). *Facial clefts and craniosynostosis*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Varas, L. & Monsalves, C. (1986). *Estudio exploratorio sobre la relación entre la malformación labio leporino y/o fisura velopalatina, nivel intelectual y percepción visomotora*. Tesis para optar al título de Psicólogo, Universidad de Chile.
- Williams, Mc. & Morris, S. (1984). *Cleft palate speech*. Filadelfia: Ed. Decker.
- Young, J., O'Riordan, M., Goldstein, J. & Robin, N. (2001). What Information Do Parents of Newborns With Cleft Lip, Palate or Both Want to Know? *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 38, 55 – 58.