

308923

51
20

UNIVERSIDAD PANAMERICANA.

Escuela de Pedagogía.

Incorporada a la Universidad Nacional Autónoma de México.



**CRITERIOS PSICOPEDAGOGICOS PARA LA ORIENTACION EDUCATIVA A
PADRES DE FAMILIA CON HIJOS CON LABIO LEPORINO DE 0 A 3 AÑOS.**

**Tesis Profesional que presenta María del Pilar Villa Díaz, para obtener el título de
Licenciado en Pedagogía.**

Director de Tesis: Licenciada Beatriz González

México, D.F.

1994.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS

A MIS PADRES POR SU ESFUERZO Y DEDICACION HACIA MI EDUCACION

AL APOYO SIEMPRE PRESENTE DE MI GRAN AMIGO JORGE

*A LA AYUDA INVALUABLE DEL DR. SERAFIN IGLESIAS, PORQUE SIN ELLA ESTE
TRABAJO NO SE HUBIERA PODIDO REALIZAR*

A LA AMISTAD DE EUGENIA, FABIO LA, VERA, ELVIRA, CLARISSA Y ARMIDA

A LA UNIVERSIDAD PANAMERICANA POR MI FORMACION

A TI PABLO ...

INDICE

INTRODUCCION

CAPITULO I.- PEDAGOGIA COMO FUNDAMENTO DEL PROCESO EDUCATIVO DE ORIENTACION.

1.1.- Definición de Pedagogía	5
1.2.- Campos de la Pedagogía	12
1.2.1.- Campo Ontológico	13
1.2.2.- Campo Teleológico y Axiológico	14
1.2.3.- Campo Mesológico	15
1.3.- Definición de Orientación	16
1.3.1.- Tipos de Orientación	17
1.4.- Definición de Psicología	20
1.4.1.- Definición de Psicología de la Educación	20
1.4.2.- Vinculación entre Psicología y Pedagogía	21
1.5.- La Educación Especial	23

CAPITULO II.- PRIMERA INFANCIA. PERIODO FUNDAMENTAL DE LA VIDA.

2.1.- Vida Intrauterina	28
2.1.2.- El Nacimiento	31
2.2.- Primera Infancia	34
2.2.1.- Características de la Primera Infancia	34
2.3.- La Segunda Infancia	49
2.4.- Influencia del Labio Leporino en la Primera Infancia	50

CAPITULO III.- FAMILIA: BASE DE LA EDUCACION Y DESARROLLO DE LOS HIJOS

3.1.- Definición de Matrimonio	53
3.2.- Definición y Características de la Familia	54
3.2.1.- Familia Normal	55
3.2.2.- Familia Atípica	58
3.3.- Función de la Familia	62
3.3.1.- Roles Familiares	62
3.4.- El Sentido del Dolor	65
3.5.- Influencia del Labio Leporino en la Familia	67

CAPITULO IV.- LABIO LEPORINO: PROBLEMA HISTORICO CON VISION FUTURA PARA SU SOLUCION.

4.1.- Definición de Labio Leporino	69
4.2.- Historia del Padecimiento	69
4.3.- Causas	70
4.3.1.- Intrínsecas o Teorías Embriológicas	71
4.3.2.- Extrínsecas	72
4.4.- El Dilema de la Clasificación	73
4.5.- Incidencia de las Figuras	75
4.6.- Tratamiento	77
4.6.1.- Evolución Histórica del Tratamiento	77
4.6.2.- Condiciones para el Manejo Quirúrgico	79
4.6.3.- El Tratamiento y su Manejo Interdisciplinario	79

CAPITULO V.- DERIVACION PRACTICA

5.1.- Datos para Lograr la Derivación Práctica	83
5.1.1.- Problemática	83
5.1.2.- Definición del Problema	84
5.1.3.- Objetivo	84
5.1.4.- Selección del Universo	84
5.1.5.- Selección de la Muestra	84
5.1.6.- Características de la Muestra	85
5.1.7.- Variables de la Muestra	85
5.2.- Instrumento de Recopilación de Datos	86
5.2.1.- Diseño del Instrumento	86
5.2.2.- Fase Piloto	86
5.2.3.- Diseño y Aplicación del Cuestionario Final	87

5.2.4.- Presentación de Resultados	88
5.3.- Propuesta: Diseño un Manual y un Tríptico acerca del Padecimiento del Labio Leporino	114
5.4.- Evaluación del Tríptico y el Manual	116
5.5.- Presentación del Tríptico y el Manual	117
CONCLUSIONES	118
BIBLIOGRAFIA	123
ANEXOS	
Anexo. I	127
Anexo II	129
Anexo III	131

INTRODUCCION

Aún en nuestros tiempos algunas parejas se enfrentan con una problemática muy fuerte al descubrir en el momento del nacimiento de su hijo, que éste padece un defecto físico, lo que ocasiona un impacto en los padres al percatarse que su hijo no es como los demás y, aunque parezca duro mencionarlo, no desean que los demás lo vean, ya que según expresan abiertamente algunos padres: " Mi hijo no es como los demás bebés, no puedo mostrarlo". Esto es una realidad con la que se puede tener contacto, a través de experiencia que conlleva conocer padres que han tenido este problema, y que manifiestan este tipo de desahogos.

A partir de lo anterior, comienza una segunda problemática, cuando en la pareja afloran sentimientos de frustración, culpabilidad mutua, resentimiento entre ellos y entre sus familias, debido a que por ignorancia afirman que se trata de una causa genética o cualquier otro mito, sin preocuparse por investigar, por aceptar las explicaciones del médico o tener acceso a la información adecuada, para poder conocer que la causa real del padecimiento no se ha descubierto; si los padres tuvieran de manera inmediata ésta información se lograría evitar los conflictos antes mencionados .

La situación se torna más difícil conforme conocen el padecimiento, sus consecuencias y el proceso que se requiere para el tratamiento, que comienza a partir de la primera cirugía que se efectúa a los tres meses de edad para cerrar el labio fisurado, hasta los 18 años aproximadamente, lapso durante el cual, en términos generales, se podrían mencionar

cirugías estéticas, ortodoncias, un foniatra y/o terapeuta del lenguaje que auxile al niño en cuanto empieza a hablar, psicólogos que le ayuden a su autoaceptación y adaptación, así como pedagogos que colaboren directamente en su proceso educativo tanto familiar como escolar durante su tratamiento.

Como se puede observar, la labor es interdisciplinaria, se necesita la colaboración de distintos especialistas que intervendrán según la etapa evolutiva del niño, mediante una labor específica, siempre continua, ya que el proceso es largo y costoso. Este es un punto que debe considerarse, debido a que el nivel socioeconómico de nuestro país puede limitar aún más la labor de los especialistas, así como el tiempo de atención personalizada hacia la pareja para darles la información necesaria para ellos.

A través de pláticas con especialistas que tratan este padecimiento, se logra captar la urgencia que representa el ayudar no solo al pequeño que lo sufre sino también a los padres, proporcionándoles información exacta acerca del labio hendido, aunque de manera sintética, que satisfagan sus dudas y que evite los conflictos antes mencionados. Sin embargo, esta información no se les puede dar con facilidad, pues hay que considerar que las instituciones públicas son las que mayor incidencia tienen, y carecen de los recursos humanos y materiales para ello.

Derivado de lo anterior, existe una necesidad urgente que debe ser enfrentada por quienes están inmersos en esta realidad, mediante una petición de ayuda a aquellas personas que tienen la posibilidad, capacidad y conocimientos para darla.

Para ello, como un procedimiento adecuado para cubrir las necesidades detectadas a través de esta investigación, se analizarán los criterios psicopedagógicos que fundamenten la

orientación a padres de familia, con la finalidad de elaborar un tríptico y un manual que facilite la formación de sus hijos con labio leporino

Para desarrollar el marco teórico de este trabajo se comenzará analizando diversos términos como pedagogía, educación y persona para fundamentar el proceso educativo que se quiere lograr; complementándolos con conceptos derivados de los anteriores, enfocados específicamente al proceso de orientación a padres cuyo hijo padece labio leporino.

A continuación se describirá el proceso evolutivo del niño de 0 a 3 años, considerando su desarrollo biopsicosocial, para que posteriormente se establezcan las diferencias con el niño que padece labio leporino.

Necesario es también profundizar en el conocimiento de la familia, sus fines y características; y mencionar las diferencias en la manera en que éstas se ponen en práctica entre una familia normal y una familia que tiene en su seno un hijo con algún tipo de padecimiento.

Por último, definir y ampliar el tema del padecimiento labio leporino, para poder establecer la información que se proporcionará a los padres y llevar a cabo su orientación.

Posteriormente, se realizará el análisis del marco teórico, para tener bases firmes que fundamenten el proceso de orientación a los padres; que sea complementado por la realización de un diagnóstico de necesidades para conocer con claridad la problemática que se buscará solucionar; para lograrlo, se aplicarán cuestionarios a los padres que tienen hijos con labio leporino entre 0 y 3 años, con nivel socioeconómico medio y bajo, que acuden a una institución de asistencia pública con la finalidad de conocer los conflictos que tienen

con relación a su hijo y cuál es la información que requieren para aceptarlo y comprender su padecimiento; y por otro lado, cuál es la información a la que les hubiese gustado tener acceso.

La intención de este trabajo, es la de conformar un tríptico y un manual que sea leído por los padres, si es posible en el momento mismo de recibir la noticia acerca del padecimiento de su hijo; que contenga la información que los padres sugirieron como indispensable y que al conocerla les hubiera evitado conflictos entre ellos y sus familias; que además les haga comprender que el niño es portador de un accidente que no le reduce sus capacidades intelectuales, ni afectivas, y que por el contrario es un ser humano con potencial enorme de recibir y dar afecto.

Se eligió el diseño de un tríptico y un manual, por su capacidad de difusión en hospitales y centros de salud que atienden este padecimiento, que sustituirá la labor informativa del médico que por su carga de trabajo no puede ponerla en práctica y que ocasiona tantos problemas en los padres.

Con lo anterior, se busca subsanar la necesidad de los padres de tener información clara y verídica del padecimiento de su hijo, disminuyendo así los conflictos entre la pareja y sus familias, así como el rechazo hacia el niño; dándoles a conocer a los padres que el padecimiento de su hijo es físico y por tanto curable, que su tratamiento en las instituciones públicas es accesible, y si se lleva a cabo a tiempo se pueden evitar muchas consecuencias nocivas para el niño.

CAPITULO I. PEDAGOGIA COMO FUNDAMENTO DEL PROCESO EDUCATIVO DE ORIENTACION.

A través del desarrollo de éste capítulo, se llevará a cabo un análisis de diversos conceptos, comenzando por los términos pedagogía, educación y persona, con la finalidad de fundamentar el proceso educativo que se quiere llevar a cabo durante este trabajo. Sin embargo, es necesario acudir a otros conceptos derivados de los anteriores para obtener una macrovisión que integre los elementos necesarios que se deben conocer en el proceso de orientación a padres cuyo hijo padezca labio leporino; estos conceptos son: didáctica que proporcione el fundamento acerca de los medios que se requieren para el mejor desarrollo de este trabajo, organización que proporcione un orden sistemático y la orientación, profundizando en el ámbito familiar por ser ésta la finalidad de la investigación; psicología y las ramas que de ella se relacionen con la educación como son psicología de la educación y psicología pedagógica, para establecer su vínculo con la pedagogía; por último, el concepto de educación especial, enfatizando su función en el ámbito educativo de un hijo con algún padecimiento considerado atípico o anormal.

I.1.- DEFINICION DE PEDAGOGIA

En primer término, es necesario comenzar puntualizando el origen etimológico del concepto hasta llegar a la conceptualización del mismo, para lo que se enunciarán algunas definiciones de diversos autores que apoyen el análisis del mismo.

Así, el término pedagogía proviene del griego <paidagogia> que significa - arte de educar a los niños -. <Pais-paidos> niño y <ago-aguien> conducir, - conducir al niño -. En esta fundamentación etimológica, el término se reduce al cuidado y educación del niño. En la actualidad esta dirección educativa abarca todas las etapas evolutivas del ser humano desde su nacimiento hasta la senectud; asimismo, no se refiere a considerar esta actividad como una ciencia o un arte. Para fundamentar este hecho, se enunciarán las siguientes definiciones:

" Durkheim trata de precisar el contenido de este concepto considerándolo como una <teoría - práctica de la educación>" (¹).

Lucien Callerier la define como la " teoría general del arte de la educación que agrupa, en un sistema sólidamente unido por principios universales, las experiencias aisladas y los métodos personales, partiendo de la realidad y separando rigurosamente lo que procede de lo real y lo que pertenece a lo ideal "(²).

Durkheim, al mencionar los términos teoría y práctica, hace alusión a una ciencia que proporciona el fundamento teórico que sienta las bases para poner en práctica una acción educativa que conlleva un arte: cabe señalar; que la ciencia es quien proporciona el conjunto de conocimientos sistematizados que constituyen un saber; y el arte es saber hacer, orientado por la recta razón, no reduciéndolo a la producción de objetos, sino para conseguir un ideal realizable, que es el perfeccionamiento del hombre. Lucien Callerier en cambio, a pesar de utilizar en su definición los términos de ciencia y arte, atribuye a la pedagogía únicamente la ciencia, esto es, lo teórico, puntualizando que la educación

¹ Diccionario de Ciencias de la Educación, p. 1096.

² Idem.

misma es el arte, aislándola de un todo al que pertenece, ya que la pedagogía proporciona ambas partes del proceso por ser esa su finalidad, e incluso se auxilia de otras ciencias, para alcanzar el proceso de enseñanza - aprendizaje que desarrolle integralmente a la persona.

Conjuntamente con la definición de Callier se puede enunciar la definición clásica de pedagogía como "ciencia del arte de educar" (³), y la definición de Herbart, quien la conceptualiza como "ciencia independiente y preparatoria del arte educativo" (⁴), en ambas definiciones, se llega al mismo aislamiento que hace Callier, debido a que únicamente hacen referencia a la parte teórica del proceso, y esto no es posible si el fin de éste es considerado como integral, lo que impide que para conseguirlo se tomen partes aisladas, sencillamente la pedagogía no solo proporciona los conocimientos básicos necesarios, sino también la manera de convertir los conceptos abstractos en algo real y transmisible; sin negar que se ayuda de otras ciencias como ya se mencionó, sin embargo, ¿ qué ciencia humanista puede trabajar de manera aislada ?.

Para concluir este análisis es necesario llegar a la conceptualización del término pedagogía, integrando los diversos elementos que la constituyen:

< Ciencia y arte de educar a la persona, para alcanzar su perfeccionamiento integral >.

En esta definición los elementos que la forman son:

Ciencia considerada como tal no solo por proporcionar el marco teórico conocido y comprobado necesario para llevar a cabo un proceso educativo, sino también como lo menciona Victor García Hoz, porque " cumple con los requisitos de las ciencias: campo

³ Gran Enciclopedia Rialp, p. 143.

⁴ Idem.

propio, principios conocidos con certeza y doctrina sistematizada" (5); que como ciencia humanista que es, tiene limitaciones por tener como objeto material al hombre, que tan cambiante e imposible es conocerlo por completo, pero que gracias al trabajo y estudio de grandes pedagogos que han existido a través de la historia, se han comprobado y ampliado infinidad de conocimientos que fundamentan el actuar, que lleva al arte que es el hacer, el poner en práctica esos conocimientos para cumplir con su fin, que es el desarrollo integral de la persona, teniendo al frente siempre un ideal capaz de ser realizado. Consuelo Sánchez Butrón comenta de manera muy clara su concepción de arte en la pedagogía al decir que "es arte la realización bella de una concepción determinada, no hay otra obra humana más excelsa que la de transformar el sujeto imperfecto en el más hermoso ideal realizable " (6).

Con esta frase se concluye el último concepto que es el perfeccionamiento de la persona como fin de todo proceso educativo; esto se logra a través de la educación que constituye el objeto formal de la pedagogía, y por ello es importante definirla.

Etimológicamente educar proviene de <educare> que significa - criar, alimentar, nutrir y <educere> que equivale a - sacar de, extraer - (7) A partir de este origen etimológico de la palabra, se proporciona una idea clara de su significado, educare, hace referencia a un proceso a través del cual se da algo a la persona, buscando su crecimiento y perfección; educere se enfoca a obtener de la persona aquello de lo que es capaz, aprovechando su potencial con la meta de desarrollarlo.

Sin embargo, no es suficiente tener el significado etimológico, por ello es necesario conocer como la definen algunos autores:

⁵ GARCIA HOZ, V., Principios de Pedagogía Sistemática, p. 49.

⁶ Gran Enciclopedia Rialp, p. 143.

⁷ cfr. OLIVEROS OTERO, Educación y Manipulación, p. 38.

Pestalozzi define a la educación como " el desenvolvimiento natural, progresivo y armónico de todas las facultades y de todas las disposiciones nativas de la naturaleza humana ". (8)

En esta definición, Pestalozzi destaca que la educación tiene la función de desarrollar las capacidades y potencialidades de la persona, sin embargo, no especifica la finalidad a la que se debe llegar, como tampoco menciona si este desarrollo debe lograrse a través de un proceso individual o social.

Platón señala que la " educación tiene por fin dar al alma y al cuerpo toda la belleza y perfección de la que son susceptibles", (9) con esta definición, además de tener un planteamiento bello, se refiere a la educación como un proceso a través del cual se debe lograr el desarrollo del hombre para llegar a su perfección, pero da una idea individualizada de dicho desarrollo, aunque la dimensión social podría considerarse como implícita, ya que al perfeccionar a la persona será mejor su desenvolvimiento social.

En contraste con estas dos definiciones, se dan otras que se avocan más hacia una finalidad social de la educación, a pesar de utilizar la noción de educando activo; ejemplo de estas definiciones son:

Emile Durkheim para quien " la educación es la acción ejercida por las generaciones adultas sobre las que todavía no están maduras para la vida social (...). Más breve, la educación es una socialización... de la generación nueva". (10)

Paulo Freire la define como " reflexión y acción del hombre sobre el mundo para transformarlo". (11)

⁸ SOLARI, M.H., Pedagogía General, p. 17-18.

⁹ Idem.

¹⁰ DURKHEIM, E., Educación y Sociología, p. 11.

¹¹ FREIRE, P., Pedagogía del Oprimido, p. 25.

De ambas definiciones, se podrían destacar puntos positivos o negativos en sus planteamientos, sin embargo, únicamente se analizará su énfasis en mencionar que la educación debe llevarse a cabo para lograr un proceso de socialización, esto implica un reduccionismo de la labor educativa, porque siempre en un primer momento está la persona, con la que se va a establecer el proceso, que se da de manera continua, y permanente, sistemática o asistemáticamente con un fin claro, que al obtenerlo, implica una mejor capacidad de inserción de la persona en la vida social, considerando que el hombre es un ser social por naturaleza.

Después de este análisis, puede ya conceptualizarse a la educación como:

< Una serie de acciones que pretenden el desarrollo óptimo de las facultades físicas, intelectuales y morales de la persona para integrarla en la sociedad y lograr su desarrollo individual >.

A pesar de no especificarse el término educador, éste se estableció de manera implícita, ya que en un proceso educativo existe un alguien, llámese maestro, padres, amigos u otros que lo llevarán a cabo en otro alguien, que es cualquier persona inmersa en este proceso; por ello se definirá este concepto.

El término persona proviene del latín <persona>, <personare> que significa resonar: máscara que uno lleva, papel que representa. También es traducción del término <prosopón>, que es el semblante que uno muestra como suyo propio. (") Con esto se destaca que el término se refiere a aquello que cada individuo da a conocer ante sí mismo y ante los demás, lo identifica y permite caracterizarlo como ser único e irrepetible distinto de

¹² cfr. MULLER, M., et. al., Breve Diccionario de Filosofía, p. 341

los demás. A continuación se enunciarán algunas definiciones que clarifiquen el significado del término para llegar a su conceptualización:

García Hoz establece que la persona " significa lo más perfecto que hay en toda la naturaleza, o sea, el ser subsistente de la naturaleza racional " (13)

Boecio define el término persona como " sustancia individual de naturaleza racional " (14)

Ambos autores coinciden en mencionar que una persona es aquel ser con racionalidad, lo que implica que posee potencias superiores a las de otros seres sobre la tierra: razón y voluntad que además le permiten dar guía a su vida y dominio sobre el mundo, aunque con la limitante de ser inacabado e inacabable, por tanto perfectible.

El Diccionario de Ciencias de la Educación define a la persona como " una realidad que está por hacer, y en ese hacerse de modo continuado manifiesta la dinámica que le es característica ". (15). Esta definición a pesar del manejo reduccionista en sus términos y poco específicos, que permiten ambigüedades, va que al decir que es aquello que está por hacerse, puede ser cualquier objeto, un pedazo de masa por ejemplo, que puede cambiarse mediante un proceso); habla acerca de la dinamicidad que sí es una característica de la persona pues se refiere a esa continua actividad que todo hombre debe llevar a cabo en el transcurso de su vida. Sin embargo, no es la única, ni tampoco su principal característica, pero con una visión hacia alcanzar un fin, esta definición lo alude al decir, como ya se mencionó anteriormente, que la persona, por sus propias características debe luchar por su perfeccionamiento, y por poder desarrollar todo el potencial del que es capaz, sin

¹³ GARCIA HOZ, *op. cit.*, p. 333.

¹⁴ Diccionario de Ciencias de la Educación, p. 1115

¹⁵ Idem.

estancarse, ni desviarse hacia otros fines que la destruirían sin lugar a duda, un ejemplo común en este tiempo son las drogas.

Después de haber mencionado algunas definiciones de persona, se planteará a continuación la conceptualización del término, en la que se consideraron los siguientes elementos:

Que tiene potencias superiores, inteligencia y voluntad, que además de caracterizarlo, lo distinguen de los demás seres en la tierra. Posee la dualidad alma y cuerpo. Que es un ser acabado e inacabable.

< Persona: individuo con la dualidad alma y cuerpo, caracterizado por tener potencias superiores, que lo hacen ser el más perfecto sobre la tierra >.

1.2. - CAMPOS DE LA PEDAGOGIA

Diversos autores como E. Nassif, J. Zaragueta, Emile Planchard y Victor Garcia Hoz han realizado sus propias clasificaciones acerca de los campos esenciales de la pedagogía, cada uno de ellos basándose en distintos criterios, lo que origina diferencias entre uno y otro, sin embargo, para los fines de esta investigación la clasificación más adecuada es la de Zaragueta, debido a que él distingue en la pedagogía tres campos: el ontológico, el mesológico y el teleológico, y a partir de éstos se desprenden algunas ciencias auxiliares que es necesario definir las como fundamento de este trabajo.

I.2.1 - CAMPO ONTOLOGICO

El término ontológico proviene del griego <on> - ser y <logos>- tratado. " Este campo estudia qué es la educación; los postulados sobre los que actúa son las realidades materiales - lo que es y personales - sujetos: educar y educando ". (16)

Este campo es un saber teórico acerca de diversos ámbitos que es necesario conocer para poder realizar el estudio de la pedagogía sobre bases filosóficas comprobadas; por ello es imprescindible:

Conocer en primer término el ser de la educación, por constituir el objeto formal de la pedagogía.

Las formas de educar, para saber en que momento utilizarlas y como utilizarlas, son una herramienta básica para todo educador que lleva a cabo un proceso educativo sistemático con la finalidad de que obtenga de ellas un beneficio para él y para su educando. Estas formas son: educando activo/educador pasivo, educando pasivo/educador activo y bilateral. Los grados de educación, divididos en educación espontánea y educación intencionada, que como sus nombres lo indican la diferencia radica en la forma en que se transmiten los conocimientos, es decir, que no siempre es necesario tener como respaldo libros o estudios, ya que en diversas ocasiones conviene educar basándose en lo que se ha vivido y lo que se ha podido conocer, enriqueciendo al educando con la experiencia que se ha adquirido; en otras ocasiones más valdrá el respaldo de libros y de grandes conocimientos.

El hecho educativo es un acto voluntario, sin embargo, existe una constancia, ciertas regularidades en este proceso que conforman siete leyes que hay que considerar:

¹⁶ cfr. Gran Enciclopedia Rialp, p. 144.

- 1) La Ley de la asimilación, porque siempre que hay un proceso educativo, hay una apropiación de bienes culturales
- 2) Ley de conservación, porque en cada lugar del mundo, hay tradiciones culturales que deben permanecer y deben ser transmitidas para conservarlas.
- 3) El crecimiento, que implica el descubrir y aumentar todo lo bueno que hay en cada uno.
- 4) Ley de la continuidad, porque la educación es un proceso permanente y continuo.
- 5) Ley de la comunidad educativa, porque hay un vínculo y una interacción que se vive entre educando y educador.
- 6) Ley de la adecuación, para lograr la asimilación y comprensión del aprendizaje, este debe darse de acuerdo a la persona.
- 7) Formación funcional, las formas de vida que se le dan al educando deben de corresponder con sus necesidades.

1.2.2.- CAMPO TELEOLOGICO Y AXIOLOGICO

La palabra teleológico proviene del griego <teles> -fin y <logos> -tratado. " Este campo se dedica al qué debe ser, los ideales que pretenden realizarse como fin y según los principios: también se le denomina ética pedagógica, disciplina que trata de las orientaciones ideales que intentan lograrse, del ideal realizable y de las limitaciones de la naturaleza " (17)

El campo axiológico se refiere a los valores en la educación, pero, ¿ qué es un valor ? " en sentido vulgar es todo aquello que no nos deja indiferentes, que satisface nuestras necesidades o que se destaca por su dignidad ". (18) Acerca del término existen diversas

¹⁷ cfr., idem.

¹⁸ Diccionario op. cit., p. 1412.

posturas frente a ellos, incluso diversas jerarquías. A continuación, se enunciará una jerarquía propia acerca de los valores, que quizá coincida con alguna previamente establecida, ya que es necesario dar a cada cosa aquel valor que le corresponde, porque en el momento en que este valor se aumenta o disminuye, la vida cambia y toma posturas extremistas y reduccionistas como sería el materialismo con todas sus acepciones o el racionalismo, por mencionar algunas; de manera ascendente esta jerarquía comienza con los valores útiles, vitales, estéticos, intelectuales, éticos y trascendentes. En esta jerarquía se comienzan a enunciar los valores materiales con los que se tiene un acceso cotidiano dependiendo de los intereses y ambiciones de cada persona, pero que están gobernados por potencias superiores que hacen posible tener valores trascendentes, gracias a los que se obtiene una visión distinta de cada uno de los valores que le anteceden, porque se va más allá de lo empírico o experimental, ya que solo es medible mediante el sentir espiritual.

1.2.3.- CAMPO MESOLOGICO

La palabra mesológico proviene del griego <mesos> -medio y <logos> -tratado. " Dice cómo debe realizarse: son técnicas o normas pedagógicas que ofrecen los medios necesarios para conocer psicológicamente al alumno, actuar pedagógicamente y organizarla socialmente ". (19)

Para lograr los objetivos de este campo se auxilia de tres ramas.

a) Didáctica.- que proporciona los medios para actuar pedagógicamente. La palabra didáctica proviene de <didaskein>- arte de enseñar y <tekne> -arte. Por este origen etimológico se le definirá como el arte que proporciona los medios para lograr el proceso de

¹⁹ Gran Enciclopedia Rialp, p. 144.

enseñanza-aprendizaje.

b) Organización.- que se encarga de la organización grupal del aprendizaje. Así, la organización escolar se definirá como " estudio analítico de la escuela y de las relaciones, y ordenación de sus distintos elementos, a fin de que concurren adecuadamente a la educación de los escolares ". (²⁰) Es decir, que en la organización esta el fundamento básico para seguir un orden específico de cada uno de los elementos que conforman tanto el plantel educativo, como los lineamientos que el personal y los alumnos deben de respetar.

c) Orientación.- " se refiere al conocimiento del alumno cuando la acción educativa se dirige a un sujeto determinado, necesitado de ayuda para alcanzar su más pleno desarrollo educativo ". (²¹) A continuación este inciso será ampliado, por ser un elemento primordial en este trabajo.

I.3.- DEFINICION DE ORIENTACION

Victor García Hoz define a la orientación como " el proceso de ayuda al individuo para conocerse a sí mismo y a la sociedad en la que vive, a fin de que pueda lograr su máxima ordenación interna y la mejor contribución a la sociedad ". (²²)

La Gran Enciclopedia Rualp establece que orientar significa indicar, señalar, mostrar el camino, así mismo, menciona que la orientación ha sido concebida para asistir a una persona en sus decisiones respecto a donde quiere llegar, lo que desea hacer o la mejor manera para realizar lo que se propone. Su objetivo es promover el desarrollo personal, intentando

²⁰ GARCIA HOZ, op. cit., p. 297.

²¹ MENDOZA, G., Estudios sobre la Controversia entre la Pedagogía y las Ciencias de la Educación: Génesis y Situación Epistemológica Actual, p. 178.

²² apud. GARCIA HOZ, op. cit., p. 20.

lograr que este proceso este dirigido por el propio individuo. (23)

Con ambas definiciones se concluye, que la orientación es un proceso, que implica una ayuda personal proporcionada por alguien, que en la mayoría de los casos es de manera individual; no en todos, porque en algunos casos esta orientación se realiza a través de medios de comunicación masivos o que tienen un alcance bastante reconocido, debido a la dificultad de poder llegar a toda la población que lo requiera. En el proceso de orientación se proporciona ayuda a la persona para su mejora y desarrollo propio, contribuyendo así a que logre las metas que se ha planteado.

Con lo anterior, retomando algunos elementos de las definiciones mencionadas, se conceptualiza a la orientación como < el acto de dirigir a una persona hacia un fin determinado >, es decir, acompañar a la persona en el camino; contribuyendo para que ella misma vaya encontrando el camino más adecuado que la llevará hasta el fin que requiere llegar, proporcionándole la información que necesita para no perderse o simplemente abandonarlo. Esta ayuda puede proporcionarse en diversos aspectos, de ahí que existan diversos tipos de orientación.

1.3 1.- TIPOS DE ORIENTACION

Debido a la gran diversidad de exigencias que se van dando a lo largo de la vida, a través de las distintas etapas por las que toda persona suele pasar, fue surgiendo la necesidad de orientar de manera específica cada una de estas etapas, de acuerdo con el momento que la persona estaba viviendo, con esto surgen los tipos de orientación:

²³ Gran Enciclopedia Rialp. p. 437 y 438.

a) Orientación Vocacional.- que consiste en dirigir a un individuo a la realización de la actividades que le han sido encomendadas en función de sus características personales; contribuyendo así a que continúe con un proceso educativo adecuado según sus necesidades, sus características y capacidades, y alcanzar su mejor desempeño durante su período escolar y posteriormente laboral, evitando así los tan comunes cambios de estudios, o la deserción estudiantil.

b) Orientación Profesional.- esta orientación, " tiene como fin asesorar y ayudar al individuo a descubrir su vocación y orientarle hacia la actividad cultural o profesional en la que mejor pueda realizarla ". (24) Esta orientación se dirige a ayudar a la persona a encontrar la mejor actividad laboral que puede desempeñar y en la que pueda desarrollarse como profesionista o trabajador especializado en cualquier oficio, esto es importante, porque será una actividad que realizará durante mucho tiempo o a la que quizá se dedicará de por vida, por eso es indispensable que la realice con gusto y que en esto encuentre las metas que se ha propuesto dentro de este ámbito.

c) Orientación personal.- "es el proceso de ayudar a un sujeto para que llegue al suficiente conocimiento de sí mismo, y del mundo en torno que le haga capaz de resolver los problemas de su vida"(25). Esta orientación puede llevarse a cabo en cualquier etapa de la vida cuando la persona tenga la necesidad de conocerse y enfrentarse a su propia vida en cualquier ámbito en que se desempeñe de manera cotidiana, para que pueda alcanzar las metas que en su vida se proponga.

d) Orientación escolar.- Es un proceso de ayuda a todo estudiante con la finalidad de guiarlo dentro de este ámbito para la mejor aplicación de sus potencialidades y habilidades,

²⁴ apud., GARCÍA HOZ, op.cit., p. 267.

²⁵ Ibidem., p. 268.

y lograr así, su máximo desarrollo educativo.

e) Orientación familiar.- Podría conceptualizarse como el proceso de ayuda a cada uno de los miembros que son parte de una familia con la finalidad de lograr el desarrollo integral de cada uno de ellos dentro de este ámbito, repercutiendo de manera positiva esta ayuda en la sociedad en la que ésta se encuentre inmerso. La orientación familiar recae en un proceso educativo que busca la mejora de los miembros que integran una familia, busca su perfección individual y social; esta última dimensión es importante porque la familia es un grupo que está inmerso en la sociedad y que de ella es protagonista esencial, por tanto, si en ella existe una mejora y un desarrollo, en la sociedad sucederá lo mismo.

Las características de la orientación familiar son: ayuda con calidad artística, diálogo y respeto; una correcta acción orientadora que se note en una mejor educación familiar; logro de la mejora social en y desde la familia como consecuencia del servicio de orientación familiar; así como lograr la originalidad que supone que las personas con quien se comparten los intereses y responsabilidades familiares aprendan a pensar, a informarse, a decidir y a realizar lo decidido; ayudar a descubrir el sentido del dolor y fomentar la coherencia del optimismo familiar.(26)

Los fines de la orientación familiar, entre otros son: mejorar la educación y la sociedad en y desde las familias con el protagonismo de padres, hijos, abuelos y cualquier otro miembro que pueda constituirlos; proceso de servicio de ayuda que complementa y estimula, a fin de lograr que las familias asesoradas lleguen a ser verdadero ámbito natural de educación y célula básica de la sociedad; lograr en definitiva una mejor educación familiar.

²⁶ cfr. OLIVEROS OTERO, ¿Qué es la Orientación Familiar?, p. 29 a 31.

I.4.- DEFINICION DE PSICOLOGIA

De acuerdo con el título de este trabajo, en el que aparecen las palabras criterios psicopedagógicos, origina la necesidad de definir qué es la psicología, y establecer qué relación tiene con la pedagogía y la educación, así como sus aportaciones para el proceso del conocimiento de la persona, para su posterior orientación, basada en criterios y supuestos comprobados.

Etimológicamente la palabra psicología proviene de <psyque> alma, ánima y <logos> tratado o estudio; por lo que, bajo este criterio de definición, se le denomina como ciencia del alma.

De conformidad con la doctrina psicológica, Kelly define el término en estudio, en sentido amplio, como la rama de la filosofía que abarca todo el conocimiento que se refiere al alma, sus manifestaciones y procesos, a su origen, naturaleza y destino. En sentido estricto, el mismo autor la define como el estudio de la personalidad humana. (27)

En conclusión, la psicología es la ciencia que estudia el comportamiento humano, así como todos los sucesos que de éste se originan, con la finalidad de conocer sus causas y desarrollo.

I.4.1 - DEFINICION DE LA PSICOLOGIA DE LA EDUCACION

Genovard la define como " rama de la psicología y la pedagogía que trata científicamente de los procesos de enseñar y aprender, así como de los problemas que el contexto de los

²⁷ cfr. KELLY, Psicología de la Educación, p. 5.

mismos pueda plantearse ". (28)

Conceptualizando éste término, debe entenderse como el estudio del comportamiento humano influenciado por una acción educativa; es decir, se interpreta como el análisis del ser humano cuando está influenciado por un acto educativo o contraeducativo, así como las consecuencias o cambios que ocurren por el desarrollo de dichos procesos. A través de esta conceptualización se destaca el marco educativo en el que se desenvuelve el individuo, pero también se refiere al acto contraeducativo, ya que como afirma Genovard, tiene que enfocarse de igual manera a los problemas que surgen en el proceso de enseñanza - aprendizaje, y que puede originar en éste desviaciones que no logren propiamente el acto educativo que perfeccione a la persona; este conflicto no es remoto, ya que los errores de algunos docentes o educadores por falta de actualización o conocimientos propician extravíos o atrasos claros en sus educandos, siendo estos hechos lamentables por las carencias y dificultades del sistema educativo mexicano.

I.4.2.- VINCULACION ENTRE PSICOLOGIA Y PEDAGOGIA

A partir de las dos definiciones antes mencionadas y con el apoyo de aportaciones de otros autores, es posible establecer una vinculación entre psicología y pedagogía.

Para Vargas Montoya " la psicología es el fundamento mismo de las ciencias de la educación y mediante ella, el educador dirige sabiamente el despertar de las facultades en el educando, ya que el educador conoce la necesidad de un desarrollo armonioso de las distintas facultades en el hombre, en vista de evitar desequilibrios y anomalías en la personalidad ".(29) A pesar de que este autor utiliza el término de ciencias de la educación y

²⁸ cfr. DEBESSE, et. al., Psicología de la Educación. p. 21.

²⁹ VARGAS MONTOYA, op. cit., p. 60.

no pedagogía, los postulados que plantea se aplican a ella y aporta una vinculación entre ambas ciencias; partiendo del supuesto de que la psicología sirve de fundamento a la pedagogía para el conocimiento del comportamiento de la persona.

Debesse y Mialaret establecen también una vinculación al mencionar "que la acción pedagógica ejercida necesariamente en el marco de una situación pedagógica (existiendo únicamente una gracias a la otra y viceversa) induce conductas, provoca y utiliza procesos psicológicos en los alumnos."(30)

A pesar de que estos autores utilizan el término alumnos, se podría ampliar más la noción a toda persona que está sujeta a un proceso educativo sin importar si es asistemático o sistemático, porque lo que realmente interesa conocer son las aportaciones psicológicas tanto sobre el conocimiento del educando (alumno, hijo o cualquier persona inmersa en un proceso educativo) como sobre leyes o cualquier otro supuesto que mejore o facilite el proceso educativo que tiene como fin la mejora y perfeccionamiento de la persona.

W.A. Kelly proporciona un enfoque a partir del ámbito escolar, sin embargo proporciona esta unión entre psicología y pedagogía, mencionando que la primera puede proporcionar al maestro una comprensión correcta y totalmente científica del niño, pudiéndose generalizar a cualquier etapa evolutiva; una compenetración con la naturaleza y las condiciones del aprendizaje; una apreciación del significado de las diferencias individuales, lo que resulte de gran importancia, ya que todo educador debe adecuar su proceso a quien se dirige, y un conocimiento del proceso de maduración, así como la idea clara de la importancia que tiene la adaptación y reconocimiento de la necesidad para la correcta formación del carácter.

(31)

³⁰ DEBESSE, et. al. *op. cit.*, p.21.

³¹ cfr. KELLY, *op. cit.*, p. 5

Estos dos últimos puntos son fundamentales para conocer cualquier etapa evolutiva en que se encuentra el educando, porque su proceso de maduración facilita y establece la forma en que se le debe educar, ya que no se puede generalizar un proceso. La preocupación por formar el carácter en el educando es de suma importancia, impidiendo la polarización y teniendo como fin la formación de su personalidad; la psicología aportará para ello conocimientos acerca del comportamiento humano y otras ciencias como la filosofía, apoyarán a la pedagogía en su afán de lograr la formación integral de sus educandos.

1.5.- LA EDUCACION ESPECIAL

Se comenzará definiendo la educación especial como un proceso integral, flexible y dinámico de las orientaciones, actividades y atenciones que se requieren para la superación de las deficiencias e inadaptaciones de aquellas personas que no se adaptan a una enseñanza normal, para alcanzar con ellos una formación humana y preparación para su integración personal y profesional en la sociedad a la que pertenecen.

Por tanto, el objetivo de la educación especial es el desarrollo individual, armónico e integral de toda persona deficiente o inadaptada, para lograrlo, deben detectarse las capacidades que ellos poseen, para llevarlas de un estado latente a un estado activo; que implicaría considerar el incorporar al sujeto a una vida laboral, que le permita sentirse útil hacia sí mismo, y hacia los demás, lo que conlleva cierta autonomía e independencia en su vida; para alcanzar este fin, se debe comenzar desde cuestiones básicas como son el comer, su higiene personal, vestirse, etc., que poco a poco lo irán separando de la necesidad de ayuda constante; habrá que tener presente alcanzar su autosuficiencia dependiente de las

capacidades que su padecimiento le permita.

La educación especial supone un proceso complejo, por las técnicas y medios tan específicos que utiliza, por lo que requiere de un manejo interdisciplinario de diversos especialistas que alcancen el máximo desarrollo posible del deficiente.

A continuación se describirá una clasificación de deficiencias en las que tiene injerencia la educación especial, y en la que se situó al padecimiento labio leporino en los problemas congénitos, que son originados como un accidente durante el desarrollo del niño dentro del vientre materno, sin tener aún una causa conocida, ya que los factores han sido diversos, por ello se le considera como una malformación con la que se nace, debida a la falta de unión de los tejidos en el labio superior.

Cuadro de clasificación de deficiencias:

Motriz	Parálisis cerebral
	Poliomielitis
	Incapacidad en el sistema motor
Intelectual	Deficiencia intelectual
	Sobredotados
	Fenilcetanúricos
	Cretinismo
	Retraso mental
	Demencia
Mental	Psicosis
	Neurosis
	Esquizofrenia
	Oligofrenia
Multisensoriales	Autismo
	Epilepsia
	Sabio-idiota

Genéticos
Sindrome de Down
Sindrome de Patau
Sindrome de Edwards
Sindrome de West

Aprendizaje
Dislexia
Discalculia
Acalculia
Disgrafia
Afasia
Apraxia
Dislalia

Sensoriales
Ceguera
Sordera
Agnocia tactil
Gustativa
Olfativa

Congénito
Labio Leporino
Paladar Hendido
Polidactilia
Sindactilia
Luxación de Cadera

Se concluye este primer capítulo, en el que se definieron y analizaron diversidad de términos que son necesarios conocer para tener una base teórica sólida que fundamente el trabajo que se llevará a cabo, cuya finalidad es la de subsanar una necesidad que nuestra sociedad actual vive, principalmente los padres con hijos que padecen labio leporino, a quienes está dirigida esta investigación.

CAPITULO II. PRIMERA INFANCIA: PERIODO FUNDAMENTAL DE LA VIDA

II.1.- VIDA INTRAUTERINA

La vida intrauterina comienza desde el momento de la concepción, que ocurre cuando un espermatozoide del hombre cruza la pared celular de óvulo de la mujer, formando una nueva célula, constituida por 23 cromosomas del óvulo, y 23 cromosomas del espermatozoide, originando la división de cada uno de ellos para formar 46 pares de cromosomas; a partir de ese momento la multiplicación celular continuará de acuerdo con el proceso de desarrollo.

Cada uno de los 46 cromosomas se subdivide en partículas más pequeñas denominadas "genes", que son los encargados de la transmisión de la herencia en el nuevo ser a través del ácido desoxirribonucleico (DNA). El niño hereda la mitad de los genes de cada padre, de ahí las diferencias entre los hijos de una misma pareja.

Dentro de los 23 pares de cromosomas, uno de ellos es el llamado cromosoma sexual que es el responsable de determinar el sexo del nuevo ser. En la mujer los cromosomas sexuales se denominan "X"; el hombre en cambio, agrupa a dos tipos de cromosomas: "X", que son de mayor tamaño y "Y" de menor tamaño. Así, durante la concepción si el óvulo se une con un espermatozoide "Y" da lugar a un varón y si la unión es con un espermatozoide "X" da

lugar a una mujer, existiendo la misma posibilidad de que el producto sea niño o niña.

A partir de la unión óvulo-espermatozoide se da origen al nuevo ser que estará dentro del vientre materno, que comprende desde el momento de la concepción hasta el nacimiento; dicho periodo dura aproximadamente 280 días, o nueve meses solares.

Este período de desarrollo puede dividirse en tres fases para facilitar su comprensión:

1a. FASE: EL PERIODO DEL OVULO

Comprende desde el momento de la concepción hasta la implantación del huevo fertilizado en las paredes del útero.

El proceso de fertilización ocurre en las trompas de falopio, que conducen los óvulos al útero. El óvulo fertilizado sigue este camino, a través del que continúa la multiplicación de sus células hasta llegar al útero donde se fijará; después de 10 a 14 días, el óvulo fertilizado ha extendido vitículas que ahondan en la membrana mucosa receptiva del útero, con lo que el nuevo ser ha dejado de ser un organismo independiente para establecer una relación dependiente con la madre. (³²)

2a. FASE: PERIODO DEL EMBRION

Implantado el huevo fertilizado, comienza su crecimiento a partir de tres distintas capas que le permitirán el desarrollo de los diversos órganos y cubiertas que forman el cuerpo humano:

³² cfr. MUSSEN, et. al., Aspectos Esenciales en el Desarrollo de la Personalidad del niño, p. 38, 41, 50 y 51

cuerpo (piel, cabellos, y uñas), así como el sistema nervioso.

2 - La segunda capa del embrión - mesodermo - se convierte en las partes del cuerpo que están en la capa interior de la piel: los músculos, el esqueleto y el sistema circulatorio.

3.- Tercera capa - el endodermo - se convierte en las partes más internas del cuerpo, por ejemplo, todo el revestimiento interior del tracto gastrointestinal y los pulmones, el hígado, el páncreas y otros órganos.

Las capas exteriores de células del huevo fertilizado tienen la función de proteger y apoyar al embrión en crecimiento que cubren. Estas células se dividen para formar a su vez dos capas circundantes de membrana: el corion y el amnios, que contienen al embrión. Estas forman el saco amniótico, que actúa como amortiguador para proteger al embrión de los traumas físicos que experimenta la madre. Además, estas células forman el cordón umbilical, el vínculo que conecta a la madre y al niño desde las primeras dos a ocho semanas después de la concepción hasta el nacimiento. " (33)

3a FASE: PERIODO DEL FETO

El embrión ahora se le conoce como feto. Durante esta etapa todos los sistemas corporales establecidos en la etapa anterior continúan su crecimiento y desarrollo, además de comenzar su funcionamiento.

A partir del 4o mes, la madre ya comienza a sentir el movimiento del feto.

La edad fetal de 6 meses y medio marca la línea divisoria entre la habilidad para vivir si llega

³³ *Ibidem.*, p. 51y 52.

a nacer y la probabilidad de que el infante sobreviva. A partir de este período los sistemas corporales del feto pueden funcionar fuera del útero, sin embargo, para lograr su desarrollo normal deberá permanecer el mayor tiempo posible dentro del mismo. (34)

II.1.2.- EL NACIMIENTO

Cuando el período de 9 meses ó 280 días finaliza llega el momento del nacimiento provocado por la contracción de los músculos cervico uterinos en intervalos cada vez menores hasta que el bebé es expulsado, este período puede tener una duración de 10 a 16 horas.

El parto se divide en tres etapas:

1a.- Fase preparatoria que va desde el primer signo de parto hasta que la cervix esta completamente dilatada y el amnios se rompe.

2a.- El bebé es expulsado a través del canal del parto al mundo exterior, pasando en primer término la cabeza cuyas proporciones son mayores que el resto del cuerpo y que gracias a la flexibilidad que tiene por espacios aún no cubiertos permiten el modelado de la cabeza en el momento de la salida.

3a.- Ultima fase que corresponde a breve período de contracciones uterinas que expelen la placenta a su estado original.

³⁴ cfr. *ibidem.*, p. 54 y 55.

Es necesario mencionar, que no todos los embarazos y partos tienen un desarrollo normal debido a factores intrínsecos o extrínsecos a la madre como sería una alimentación deficiente o insuficiente, trabajo pesado, emociones fuertes, infecciones vitales, incompatibilidad sanguínea debida al factor R.H., radiación, drogas, alcohol, anoxia y otros, que originan daños reparables, irreparables o incluso la muerte del nuevo ser o de la madre.

A continuación se establecerá un cuadro sintético de los períodos más importantes del desarrollo prenatal del nuevo ser que esta en formación:

PASOS EN EL DESARROLLO PRENATAL

1ª semana.- El óvulo fertilizado desciende por el tubo de falopio hacia el útero.

2ª semana.- El embrión se ha fijado a la pared uterina y se desarrolla con rapidez.

3ª semana.- El embrión ha comenzado a adquirir cierta forma; se distinguen la cabeza y la región posterior. Un corazón primitivo comienza a latir

4ª semana.- Comienzos de la región de la boca, el tracto gastrointestinal y el hígado. El corazón se desarrolla con rapidez, y las regiones de la cabeza y el cerebro comienzan a diferenciarse con más claridad

6ª semana.- Las manos y los pies comienzan a desarrollarse, pero los brazos todavía son muy cortos y gruesos para juntarse. El hígado produce ahora células de la sangre.

8a semana.- El embrión tiene ahora cerca de 2.4 cms. de largo. El rostro, la boca, los ojos y las orejas han comenzado a tomar una forma bastante definida. Ha comenzado el desarrollo de los músculos y los cartilagos.

12a semana.- El feto tiene cerca de 7 cms. de largo. Ha comenzado a parecerse definitivamente a un ser humano, aunque la cabeza es desproporcionadamente grande. El rostro tiene un perfil de bebé. Los párpados y las uñas han empezado a formarse, y el sexo puede distinguirse con facilidad. El sistema nervioso es aun muy primitivo.

16a semana.- El feto tiene cerca de 11.5 cms. de largo. Puede que la madre sienta los movimientos del feto. Las extremidades, la cabeza y los órganos internos se desarrollan con rapidez. Las proporciones del cuerpo se asemejan más a las de un bebé.

5 meses.- El embarazo se ha completado en su primera mitad. El feto mide ahora alrededor de 15 cms. y es capaz de oír, así como moverse con bastante libertad. Las manos y los pies ya están completos.

6 meses.- El feto mide aproximadamente 25.5 cms. de largo. Los ojos están formados por completo y las papilas del gusto aparecen en la lengua. El feto es ahora capaz de inhalar y exhalar, y de emitir un débil sonido de llanto, si llega a nacer prematuramente.

7 meses.- Una edad importante. El feto ha alcanzado ahora la " zona de vitalidad " (tiene oportunidad de vivir si llega a nacer prematuramente). El feto es fisiológicamente capaz de distinguir gustos y olores básicos. La sensibilidad al dolor parece estar relativamente ausente. La habilidad para respirar todavía es baja e irregular y la habilidad para chupar y tragar es débil.

7 meses hasta el nacimiento.- Durante este periodo el feto esta cada vez más preparado para la vida independiente fuera de la matriz. El tono muscular se incrementa, el movimiento se vuelve sostenido y positivo; la habilidad para respirar, tragar, chupar y el llanto de hambre se hacen fuertes. Las reacciones visuales y auditivas se establecen firmemente. " (35)

II.2. - PRIMERA INFANCIA

Ya descrita la evolución de la vida intrauterina se continuará definiendo y describiendo el desarrollo biopsicosocial del niño de 0 a 3 años por ser el periodo al que se aboca este estudio, y con ello establecer las diferencias que existen con respecto al niño con labio leporino.

La primera infancia se define como el periodo de la vida del ser humano desde su nacimiento hasta la primera dentición. El periodo que en este estudio se considera como primera infancia abarca de cero a tres años.

II.2.1. - CARACTERISTICAS DE LA PRIMERA INFANCIA

Con la finalidad de dar a conocer las características del niño de 0 a 3 años se realizará una división enmarcada en los aspectos biológico, psicológico y social que permitan destacar su proceso de maduración.

³⁵ MUSSEN, *et. al.*, p. 51 y 52.

El recién nacido posee una serie de reflejos y deflejos que comienzan su función a partir del nacimiento, pero antes de mencionarlos se definirán ambos conceptos:

" Se denomina deflejo a una serie de reflejos coordinados de tal modo que una vez puesto en marcha su primer término se suceden los demás en forma constante y adecuada para la obtención de un resultado funcional determinado. Es característica de los deflejos la de hallarse ligados a la satisfacción de necesidades vitales primarias, no siendo raro que tengan como punto de partida una estimulación interna y endógena. Vulgarmente los movimientos deflejos se denominan - instintivos - y constituyen un eslabón intermedio entre la relativa simplicidad de los actos reflejos y la complejidad de los actos globales o psíquicos." (36)

" Los reflejos son conductas que se desencadenan ante variaciones externas o internas y tienen una estructura bastante fija , es decir, que se producen siempre de forma parecida."

(37)

Ya definidos los conceptos, se enunciarán los reflejos y deflejos que se dan en el recién nacido:

- Reflejo Palpebral que es la oclusión forzada de párpados por estimulación de la córnea.

- Reflejo Babinsky que mediante la estimulación de la planta del pie se presenta la extensión de los dedos.

- Reflejo Prensor consiste en cerrar la mano cuando en la palma se coloca algún objeto.

³⁶ MIRA Y LOPEZ, Psicología Evolutiva del Niño y el Adolescente, p. 26.

³⁷ DELVAL, J., Crece y Piensa, p. 93.

- Reflejo de Succión que se lleva a cabo como respuesta a la estimulación de la mucosa labial y por el cual se realiza la capacitación del alimento, permitiendo la estimulación del reflejo de la deglución.

- Reflejo Moro el que por sobresaltos o cambio en la posición de la cabeza, el bebé como respuesta extiende los brazos a los costados, estira los dedos, los regresa a su posición original colocando sus manos sobre su pecho como si abrazaran. Este reflejo da a conocer la evolución del sistema nervioso del niño.

- Otros reflejos pueden experimentarse en el niño como son la respiración, tos, bostezo, estornudo, vómito, defecación y los denominados posturales. (38)

Conforme el niño va desarrollandose y madurando estos reflejos y reflejos irán desapareciendo.

En cuanto a su aspecto físico, el recién nacido, como ya se mencionó tiene una mayor dimensión en la cabeza que en el resto del cuerpo, esto debido a que la dimensión de la cabeza tiene ya el 70% de su tamaño adulto.

El desarrollo esquelético comienza desde el periodo prenatal hasta la adolescencia, en el que se da el proceso de osificación de los tejidos cartilagosos. Las partes corporales que tienen osificación temprana son la mano y muñeca; en zonas como el cráneo se da aproximadamente hasta los 2 años de edad. Durante el primer año la longitud del tronco aumenta.

La columna vertebral es cartilaginosa, su forma es de una "c", sin embargo, en el momento

³⁸ cf. Mira y López, op.cit., p. 38 a 40.

del nacimiento el bebé necesita la respiración por lo que es necesario que estire su cuerpo y conforme va madurando se desarrollan sus curvaturas normales.

La desaparición del reflejo moro aproximadamente a los 6 meses de edad indica cambios biológicos por la maduración del cerebro y las fibras nerviosas

El desarrollo físico se torna más rápido en la niña que en el niño.

Capacidades como la visual tiene un desarrollo rápido, a los 4 meses enfoca casi igual que un adulto.

Los cambios corporales en el 2o año son significativos en talla y peso, su estructura esquelética cambia, sus huesos aumentan en tamaño, y sufren un proceso de calcificación; las membranas suaves del cráneo se cierran.

Aparecen la mayoría de sus piezas dentales.

Disminuye la velocidad de crecimiento de la cabeza; brazos y piernas aumentan en longitud, de manera más rápida que el tronco y los brazos crecen más que las piernas. Los músculos se desarrollan y crecen, aumentando con ello la fuerza en el niño.

A partir de los 3 a los 5 años el crecimiento se vuelve más lento, su forma va madurando, el tronco tiene desarrollo intermedio y las extremidades continúan con un desarrollo más rápido.

Hay mayor desarrollo muscular que facilitará su capacidad de coordinación gruesa.

Suele terminar el desarrollo dental.

El sistema nervioso continúa madurando, el cerebro alcanza el 75% de su peso adulto.

La mielinización termina antes de los 5 años de edad, y puede definirse como el desarrollo de las cubiertas proteicas que rodean a las fibras nerviosas, para que éstas puedan conducir los impulsos con mayor exactitud y rapidez.

El desarrollo motor en la primera etapa de vida depende de la maduración biológica.

Las habilidades motoras van presentándose en forma continua, aparecen los primeros signos y van evolucionando, las etapas de desarrollo más importantes en este aspecto son:

- Sentarse que lo logran entre los 3 o 4 meses en periodos muy cortos, hasta los 7 u 8 meses en que lo logran por sí solos, hasta los 9 meses en que la habilidad ya se adquiere.
- Gatear y reptar aproximadamente a los 9 meses, aunque no todos necesitan lograr esta habilidad para poder caminar.
- Ponerse de pie y caminar, la edad promedio para ponerse de pie es entre las 36 y 40 semanas con ayuda, a las 48 semanas camina guiado y a los 13 meses camina solo.
- El acto de hacer lo logra a los 5 meses, en donde el niño ya es capaz no solo de centrar visualmente un objeto sino que podrá alcanzarlo; y es reflejo de la maduración neuromuscular a nivel de medianas masas musculares (grupos específicos musculares)

En cuanto a la vocalización entre el mes y 6 meses se presenta barboteo y respuesta motora cuando el bebé escucha algún sonido, y conforme va madurando, el balbuceo responde en

mayor o menor grado según se estimula, en la segunda mitad del primer año, cuando termina algún sonido el niño balbucea.

Entre un año y dos por el desarrollo motriz, la capacidad y el contacto sensitivo aumenta y se obtiene en él gran riqueza.

En el segundo año de vida se presenta - el caminar -, que se logra gracias a las habilidades motoras adquiridas en el primer año, además de el desarrollo tanto muscular como corporal.

Se inicia en esta etapa la comunicación verbal, donde se da una comprensión y producción del lenguaje, que es de tipo telegráfico.

En el tercer año la coordinación motora avanza aún más, en ella se da una mayor uniformidad y control, por lo que los movimientos de su anterior edad ahora los domina y controla incluso en situaciones más complicadas, lo que permite que sus actividades y juegos sean creativos y complejos. Su lenguaje a la vez también aumenta en complejidad.

Cabe mencionar, sin embargo, que existen ciertos factores que influyen en el desarrollo y crecimiento del niño y que pueden originar que varíen las características físicas entre niños que tengan la misma edad cronológica, estos factores son: raza, sexo, nutrición, clima, factores endocrinos, enfermedades crónicas, así como la actividad física y mental del niño. Aunado a lo anterior, los padres deben contribuir a satisfacer las necesidades básicas de sus hijos, tanto fisiológicas, afectivas y educativas, con el fin de lograr su desarrollo normal.

b) ASPECTO PSICOLOGICO.-

Con la finalidad de dar a conocer de manera más específica el desarrollo psicológico en el niño de 0 a 3 años, se realizará una síntesis de los periodos del desarrollo de la inteligencia según Jean Piaget.

Piaget establece 4 periodos principales para el desarrollo de la inteligencia en el niño:

- 1) Fase sensorio motriz
- 2) Fase preoperacional
- 3) Fase de las operaciones concretas
- 4) Fase de las operaciones formales

Durante el desarrollo de este apartado, únicamente se profundizará en las tres primeras etapas antes mencionadas, debido a que la fase de las operaciones formales abarca el periodo entre los 11 y 15 años, que corresponde a la adolescencia, por tanto, su descripción no es necesaria para esta investigación.

1) FASE SENSORIO MOTRIZ.-

Esta etapa abarca el periodo desde el nacimiento hasta los dos años aproximadamente, en la cual se desarrolla un conocimiento sensorio motriz y somatomotor. Se aboca a la experiencia sensorial práctica del medio inmediato que rodea al bebé.

Esta fase, Piaget la explicó a través de 6 estadios:

- a) Uso de reflejos: corresponde al primer mes de vida en que el niño ante estímulos extraños

o internos responde a través de una conducta refleja, que conforme se avanza, va estableciendo un orden o secuencia en sus respuestas, mediante esta repetición de conductas y la maduración en el niño se forman los hábitos. Asimismo, se establecen periodos de asimilación y acomodación de los estímulos sensoriales que recibe aunque de manera muy rudimentaria, para lograr una generalización que igualmente es muy simple pero que le permite tener un ordenamiento de sus respuestas conforme va logrando estos avances.

(39)

b) Reacciones Circulares Primarias: " son la repetición de una conducta que tiende a conservarse y perfeccionarse ". (40) Ocurre aproximadamente al 2o mes, y se refiere a una reacción voluntaria ante los estímulos, ya no automática o refleja. Existe un proceso de asimilación y acomodación de todo aquello que a su alrededor existe y forma una organización muy simple de las acciones y reacciones que se van dando en su medio, con la capacidad de ir incorporando nuevas conductas en aquellas que ya tenía establecidas, formando los denominados esquemas, es decir, que el niño ya no permanece ante su medio, sino que comienza su participación en él a través de este proceso de asimilación gracias al que va a poder ir recibiendo nuevos objetos o situaciones que forman parte de su medio circundante.

c) Reacción Circular Secundaria: sucede entre el cuarto y noveno mes. Buscará el niño en esta etapa lograr la secuencia de un esquema antes formado, para lograr la permanencia del objeto. Comenzará un período de combinación de experiencias antes generalizadas por él .

d) Esquemas secundarios y su aplicación a nuevas situaciones: se da en el primer año del

³⁹ cfr. MAIER, H., Tres Teoría sobre el desarrollo del Niño: Erickson, Piaget y Sears, p. 111 y 112.

⁴⁰ DELVAL, J., op. cit., p. 113.

niño. En esta fase, el niño comienza a incorporar a sus esquemas conductuales otros más complejos gracias a las propias características que en él se han desarrollado por su proceso de maduración, que propicia una mayor movilidad, acceso a nuevos objetos y capacidad de experimentar con ellos, descubriendo así nuevos procesos y características en los objetos, que poco a poco va incorporando a sus esquemas para encontrar nuevas formas y respuestas más adecuadas a los estímulos, llegando a la capacidad de generalizar y diferenciar entre el objeto y él mismo. (41)

e) Reacciones Circulares Terciarias: Se dan en la primera mitad del segundo año de vida. Estas reacciones se refieren a los resultados del medio, que el niño trata de repetir introduciendo modificaciones en ellas.

Se trata de experiencias " para ver ", buscando la exploración y búsqueda de lo nuevo en el resultado. Continúa un proceso activo en el medio y los objetos, e incorpora en su conocimiento todos los actos de la nueva experimentación y sus resultados; a través de esta repetición cíclica, Piaget encuentra las raíces del juicio racional y en definitiva, de razonamiento intelectual.

Ahora, el niño tiene la capacidad de distinguir entre los objetos y la acción, logrando su captación independiente de su percepción sensoriomotriz.

En esta etapa, descubre las relaciones espaciales, reversiones y rotaciones de los objetos, así como las relaciones causales, que empieza a asumir.

En este segundo año de vida, aparece la capacidad para imitar, gracias a la diferenciación de los objetos. El juego se convierte en una actividad lúdica en la que el niño evoca acciones

⁴¹ cfr. Idem, p. 113 a 120 y PHILLIPS, J. Los Orígenes del Intelecto según Piaget, p. 37 a 48.

aprehendidas.

f) Invención de nuevos medios mediante combinaciones mentales. este periodo se inicia en la segunda mitad del segundo año de vida. En esta etapa, el niño se percibe a sí mismo, conoce los objetos y los utiliza por las cualidades intrínsecas que en ellos existen y que así los ha asimilado, por su forma, su uso, su apariencia, con independencia unos de otros y con capacidad para evocarlos, para prever en ellos ciertas situaciones pero sin tener el contacto sensoriomotriz, lo que implica que el niño comienza a desenvolverse en un plano semimental.

En esta fase, continúa con la imitación pero en el plano de repetición de una acción determinada comprendiendo lo que esta acción significa. El juego toma otro giro, porque el egocentrismo del niño se empieza a abandonar por su capacidad de diferenciar los objetos entre sí y con respecto a él mismo. (42)

2) FASE PREOPERACIONAL.-

Esta fase también se denomina por algunos autores como preconceptual y comprende un período entre los 2 y 4 años, en el que el niño se dedica a la investigación.

Sus conceptos los establece en forma propia y a partir de ellos se relaciona con el mundo, que cree que es justo como él piensa.

El juego es parte muy importante que ocupa su tiempo y en el que predominantemente se

⁴² cfr. MAIER, op. cit., p. 120 a 126 y PHILLIPS, op. cit. p. 48 a 58.

maneja el cómo y el porqué.

En esta etapa aparece el lenguaje, lo que proporciona al niño mayores posibilidades de desarrollo, poco a poco esta nueva capacidad la utiliza para conectarse con la realidad y empieza a aplicarla aunque de forma individualizada, apenas comienza su capacidad para generalizar.

La imitación continúa y propicia al igual que el juego y el lenguaje una evolución en el niño; si alguna de estas capacidades no se da, puede estancar al niño en la etapa anterior.

En esta etapa, el niño maneja un animismo, es decir, da a los objetos vida, ya que para él, si un objeto logra realizar determinada actividad es vida, un ejemplo es el decir que el lápiz tiene vida porque escribe.

Su egocentrismo permanece de manera predominante en el periodo de los 2 años, porque se da un predominio de la auto referencia y todo lo ordena conforme a este centro, que es justamente el mismo.

Se razonan y juzgan los hechos por su apariencia exterior al margen de su lógica objetiva. Además el niño tiende a realizar la experiencia del aspecto cualitativo y cuantitativo, no percibiendo simultáneamente los dos o una relación consecutiva entre las nociones de cantidad y cualidad.

Aparece la identificación, que para el niño es un modelo que se sigue. Sus pensamientos y cuerpo constituyen una sola cosa.

En esta fase preoperacional tiene lugar la etapa del Pensamiento Intuitivo que abarca el periodo de los 4 a los 7 años; en ella se da un mayor interés social por el mundo, el niño comienza a expresar sus pensamientos a través del lenguaje y con ello se establecen los indicios de su cognición.

Existe una mayor organización de su conocimiento, logra la generalización de símbolos como imágenes de conceptos, aunque aún es incapaz de unir dos partes dentro de un todo.

Se da por parte del niño un mayor interés por el exterior, lo que reduce su egocentrismo, aunque aún mantiene su idea de pensamiento y cuerpo como una sola cosa.

Hay una introducción a la conciencia rudimentaria de las relaciones.

3) FASE DE LAS OPERACIONES CONCRETAS.-

A partir de esta fase, se perciben los hechos desde perspectivas diferentes, aparece la reversibilidad, es decir, la capacidad de regresar al punto de partida. Se alcanza un nuevo nivel de pensamiento, el operacional, que se refiere a la capacidad mental de ordenar y relacionar la experiencia como un todo organizado.

Apesar de que Piaget divide esta fase en el periodo concreto y el formal, nos abocaremos únicamente al Concreto como se mencionó en el inicio de este capítulo, ya que la edad que abarca el segundo periodo corresponde a la adolescencia, y no a la infancia, que es la etapa que a esta investigación compete.

Este periodo del pensamiento concreto, abarca al niño de 7 a 11 años, que necesita percibir en concreto el objeto para poder ejecutar operaciones mentales. Sin embargo, no está limitado, ya que puede conocer el objeto y las múltiples facetas que en él existen, porque hay flexibilidad en su forma de organización de los objetos, al buscar o descubrir sus distintos polos y clasificarlos mediante el proceso de encajamiento, es decir, clasifica el objeto y todas las partes que ha descubierto que lo componen. Con lo anterior, el niño clasifica y ordena lo que sirve de referencia en su campo de conocimiento. Asimismo, comienza a incorporarse en el manejo de conceptos temporales.

Comienza a dejar el egocentrismo, ya no está centrado en él como marco de referencia del medio y los objetos; sin embargo, el animismo continúa sobre todo en lo que concierne a los fenómenos naturales.

La imitación y el juego se unen, aunque dejando atrás los procesos simbólicos pero nunca dejándolos por completo.

La conducta afectiva llega al punto de equilibrio, ya toma conciencia de él y de los demás en las acciones y manejo de ellos, teniendo en consideración lo que debe respetar y seguir.

(43)

Con esta fase de las Operaciones Concretas se termina la descripción del desarrollo psicológico que sigue el niño desde su nacimiento hasta la 2ª infancia, que abarca hasta los 11 años de edad, a continuación se describirán las características sociales del niño en los periodos antes mencionados.

⁴³ cf. MAIER, op. cit., p. 126 a 156.

c) ASPECTO SOCIAL.-

La interacción social entre el niño y el adulto se da por la satisfacción de las necesidades básicas del infante que se realizan de manera regular, lo que origina una relación de fijación entre ellos. Estas relaciones, contribuyen al desarrollo cognoscitivo y afectivo del niño, por la estimulación y amor que hacia él se expresan.

En los primeros meses de vida, el niño establece una relación de apego emocional con un grupo pequeño de personas que le proporcionan cierta seguridad y confianza; este apego con la madre o su cuidador se debe a la interacción que entre ellos existe donde se dan respuestas de amor, además de la asociación de placer y satisfacción de sus necesidades; un ejemplo claro de esto, se percibe en el proceso de alimentación del pequeño, donde se satisface una necesidad básica importante para el niño desde su nacimiento y a través del cual se logra una interacción y comunicación con la madre o cuidador; a lo que el bebé desde su nacimiento reacciona a través de la exploración, balbuceo, sonrisa o llanto.

Esta relación de apego que se establece entre madre e hijo es tan fuerte, que uno de los temores que se da en los primeros dos años de vida es a la - separación -, que se une posteriormente entre los 6 y 15 meses a la - ansiedad ante el extraño-, que se produce porque en esta edad tiene mayor capacidad motriz para reaccionar ante los extraños. A lo largo del primer año de vida del niño el juego con el adulto proporciona una serie de experiencias que estimulan el desarrollo cognoscitivo del niño; al finalizar este primer año, el niño comienza a imitar a los adultos, lo que convierte en una forma de juego; para realizar esta actividad el niño debe ser capaz de crear un esquema de acción donde lo almacene y recuerde para poder actuar.

Durante el segundo año de vida, el desarrollo es mayor por el aumento en la interacción del niño con el medio que lo rodea y sus padres quienes lo estimulan por medio del ejemplo, las recompensas, los castigos y las prohibiciones.

Ocurre el entrenamiento sanitario que puede influir positiva o negativamente en el proceso de interacción con los padres, debido al impacto que en el niño pueda causar el método de entrenamiento que los padres utilicen

Hay aumento de ciertas actitudes en el niño como son la ira y la agresión por la autonomía que se va presentando en el niño. (44)

A partir de los tres años comienza el período preescolar del niño, lo que influye de manera definitiva en su socialización al entablar nuevas relaciones, aunque la familia sigue siendo el primer agente encargado de este proceso, por los medios utilizados desde el primer año: recompensas, castigos, el ejemplo y la identificación.

El proceso de socialización fomenta la conducta sexual apropiada; así como la autonomía y desarrollo de la conciencia en el niño.

Concluyendo el aspecto social del desarrollo del niño, es necesario destacar el papel que juega la familia, principalmente los padres quienes tienen una función fundamental en este proceso de socialización que no va aislado, sino que se complementa con el desarrollo cognoscitivo del niño; por lo anterior, los padres deben tener siempre presente este aspecto en su actuar cotidiano con el niño desde su nacimiento, e ir contribuyendo a su

⁴⁴ cfr. MUSSEN, et al., *op.cit.*, p. 100, 104, 137 a 139.

desarrollo, evitando el descuido y el desinterés que traerá consigo consecuencias negativas en su hijo, tanto en su aspecto personal como social.

II.3.- LA SEGUNDA INFANCIA

A lo largo de este capítulo se ha establecido el desarrollo y maduración biopsicosocial del niño de cero a tres años, aumentando en algunos aspectos como el psicológico hasta la edad de 11 años, por lo que es necesario concluir con la posterior evolución del niño de manera sintética para destacar la importancia de la primera infancia, sin devaluar etapas posteriores.

A partir de los tres años comienza el periodo preescolar, en el que a través del jardín de niños el desarrollo cognoscitivo aumenta gracias a la estimulación, ya no sólo del ambiente familiar, sino de maestros y compañeros que contribuyen con esta evolución. Los niños en edad preescolar tienen avances notables en el desarrollo del lenguaje, incrementándose su vocabulario, logrando un mejor manejo de las reglas gramaticales y articulando mejor las oraciones.

Fisiológicamente, a partir de los cuatro años, el crecimiento muscular es mayor al resto del cuerpo, los sistemas esquelético, muscular y nervioso se tornan más maduros. El cerebro crece hasta el 90% de su peso adulto a la edad de seis años, el periodo de mielinización puede terminar en esta edad. El desarrollo físico del niño propicia un mayor desenvolvimiento conforme la edad y la práctica avanzan.

Con lo anterior, se establece una visión del proceso de evolución y maduración en el niño de cuatro a seis años, en donde se destacan los avances en el lenguaje y la socialización,

gracias a su entrada al jardín de niños; ya que aunque el crecimiento físico continúa, es más lento y sin cambios de gran importancia como ocurre en los primeros periodos. Cabe aclarar, que el desarrollo psicológico que ocurre en este periodo se incluyó en la descripción de la etapa preoperacional según Piaget.

Necesario es ahora establecer la diferencia en el desarrollo biopsicosocial del niño con labio leporino, así como la influencia que éste padecimiento tiene, en comparación con los demás niños de su edad.

11.4.- INFLUENCIA DEL LABIO LEPORINO EN LA PRIMERA INFANCIA

Dentro del tema de la alteración conocida como labio leporino, cuyo nombre científico es fisura labial o labio hendido, se debe mencionar que la formación de las estructuras comprendidas en lo que será la nariz, el paladar y las arcadas dentales comienza entre la quinta y sexta semana de vida embrionaria; este período corresponde al primer trimestre del embarazo, el que se considera como el más lábil, además de ser un lapso de tiempo que transcurre en muchas mujeres inadvertido, por considerar que lo que está ocurriendo es un simple retraso menstrual y se exponen involuntariamente a un cúmulo de agentes externos que se sospecha contribuyen a la incidencia del labio fisurado.

En cuanto a la detección del padecimiento en esta etapa del desarrollo intrauterino, dadas las dimensiones y la misma delicadeza del momento no es posible, y es motivo de arduos esfuerzos en los trimestres subsecuentes desarrollar métodos de diagnóstico capaces de brindar luz sobre ésta y otras malformaciones corporales, los métodos existentes en la actualidad, arrojan hallazgos de alteraciones cromosómicas.

Si sólo, como es frecuente, es ésta la única alteración del producto, el resto del desarrollo intrauterino no difiere del de un producto normal; sin embargo, sucede en gran escala, que dadas las condiciones económico-sociales en que estadísticamente domina la incidencia de la alteración, suele ser un descubrimiento del médico hasta el momento del parto.

Con respecto al desarrollo de la vida extrauterina, podemos referir que las características de los niños con la alteración de labio fisurado, durante los primeros seis meses de vida se circunscriben a las relacionadas con la alimentación. Debemos mencionar que se considera ideal abordar quirúrgicamente la alteración en las primeras diez a quince semanas de vida. No es extraño encontrar niños de más de este lapso de edad e inclusive adultos que no fueron tratados y refiriéndose a estos es que se mencionará lo siguiente:

En el aspecto biológico, de no tratarse en el tiempo indicado, la alimentación de los primeros seis meses de vida se ve comprometida puesto que el único nutriente es la leche materna o sustitutos de ésta, y el niño cursa con deglución de aire más allá de lo tolerable y aparecen enfermedades respiratorias del tipo gripal, que van a derivar en bajo peso y estatura de ellos.

De continuar la alteración presente más allá del año de edad, el niño genera mecanismos musculares y faringeos compensatorios y no sufre más alteraciones biológicas que las derivadas de la mala nutrición previa, sin embargo, aparecen los aspectos psicológicos, debido a que al año de vida extrauterina se considera deben comenzar las manifestaciones de la articulación del lenguaje y los niños con fisura labial cursan con un retraso en este aspecto, debido en primer lugar a la falta de estimulación paterna que no fomentan el lenguaje correcto al interpretar las señas que el niño hace y segundo por la inadecuada

corrección de las dificultades en el lenguaje a base de regaños, reprimenda o condicionamientos crueles. De aquí en adelante el niño sufrirá del peso producido por el rechazo o burla de niños de la misma edad, o bien de la sociedad en que se desenvuelve.

En el aspecto social es en donde la labor pedagógica toma importancia, ya que la sociedad del niño comienza con la interacción de la familia, y si esta no cuenta con el suficiente apoyo para conocer, comprender y tratar el problema será el punto de partida para la desadaptación del niño con sus semejantes; sin embargo, no se puede sustituir a los padres, la labor es de ellos y por la que deben preocuparse, no esperar una solución fácil o simplemente sufrir por lo irremediable, ya que en sus manos está el cambiarlo. La labor del pedagogo es orientar a la familia y estar con ella en cada paso que realiza, siempre en favor del niño y propiciando que en él se logre un desarrollo normal, sin excesos o carencias, que puedan marcar su futuro desenvolvimiento personal y social; los padres por ello requieren de información acerca del padecimiento de su hijo y como éste puede afectar su proceso evolutivo. En el caso del labio leporino, se conoce que no siempre afecta de la misma manera, de ahí que la atención muy particular del pedagogo sea necesaria, para ir de acuerdo con el tratamiento que el niño requiere para su desenvolvimiento en cada uno de los ámbitos en donde se encuentre, así como con la familia para poder ser su guía en cada situación, y siempre con la meta de lograr un mejor proceso educativo que esté acorde con las capacidades del niño. Si esto no se logra, se estancará en una deficiencia que no le corresponde, ya que su problema radica en su aspecto, lo que no afecta sus niveles intelectuales, y es esto, lo que los padres hacen sentir originando en él diversidad de problemas. Lo más importante es preparar al niño para enfrentarse al mundo que le rodea, con otros niños con quienes tendrá contacto desde el momento en que comience su periodo preescolar, para que sepa afrontar su problema cuando se lo hagan notar y además lo supere como aquello que no tiene importancia, logrando destacar en él otras áreas, que le produzcan mayores beneficios y alegrías que compensen su carencia

CAPITULO III. FAMILIA: BASE DE LA EDUCACION Y DESARROLLO DE LOS HIJOS.

III.1.- DEFINICION DE MATRIMONIO

Necesario es definir el concepto de matrimonio, para establecer la secuencia que da origen a la familia, ya que conocidos los fines del matrimonio marcados por ley natural: procreación y educación de los hijos, así como la ayuda mutua; (45) y que al llegar a su primer objetivo, el matrimonio se convierte en una familia, donde se ha dado origen a nuevos seres nacidos del amor entre una pareja y que ha logrado entre ellos un vínculo.

La palabra matrimonio tiene su origen del latín " matrimonium", y es una institución sacramental, en la que un hombre y una mujer se unen para la procreacion y educación de los hijos, estableciendo una vida en común cuya duración estara condicionada por la vida de los miembros de la pareja. Gracias a este vínculo que se forma entre marido y mujer, se puede dar la vida a un hijo, fruto del amor, y que a partir de su nacimiento, forma una familia, por tanto, es necesario preguntarse ¿ qué es una familia ?

⁴⁵ Gran Enciclopedia Rialp, p. 305.

III.2.- DEFINICION Y CARACTERISTICAS DE LA FAMILIA

La familia es una comunidad formada por el enlace de hombre-mujer y los hijos que de ellos han nacido, unidos por vinculos de sangre y amor, que les permite formar una institución natural. La familia es " la célula básica de la sociedad ", que permite la salud social, de ahí que el buen desarrollo de ella se convierta en un papel fundamental para el progreso y conservación de la cultura y valores de cada pueblo, de cada país. Ejemplos del decaimiento de la familia existen muchos en el mundo, y las consecuencias las padece su gente, los niños que al convertirse en adolescentes y posteriormente adultos caen en un mundo hostil, sin valores, lleno de vicios y abusos, donde el más fuerte es el que sobrevive, sobrepasando todos los límites posibles, sin importarle el bien común de quienes lo rodean.

A partir del concepto de familia se enunciarán las características que a ella corresponden a través de una división: la familia normal y la familia atípica.

En el caso de la familia normal, se hará referencia a lo común entre todas las familias, mencionando los problemas a los que se enfrentan, pero que no tienen en su seno ningún elemento que origine un cambio en el desenvolvimiento natural del ambiente familiar, así como de sus miembros.

La familia atípica será entonces aquella en la que en su seno existe un problema que impide un curso normal de un ambiente familiar. En este caso, es un hijo considerado como anormal, este término utilizado en un sentido amplio, que lo hace distinto a sus contemporáneos, lo que acarrea serios problemas conyugales, fraternales e interpersonales entre los miembros de la familia y hacia el medio que les rodea.

La anterior explicación es necesaria para establecer los conceptos que en cada familia se han utilizado, ya que de alguna manera esta división se torna arbitraria y reducida, pero suficiente y necesaria para abordar el tipo de familia que a esta investigación interesa - la familia con un hijo con labio leporino -, a partir de un marco de referencia.

III 2.1.- FAMILIA NORMAL

Es difícil establecer las características de la familia normal, ya que a pesar de establecer que son aquellas que están dentro de un rango común, las diferencias entre una y otra son innegables, por infinidad de factores económicos, sociales, culturales, educativos y otros, por lo tanto, lo que se buscará realizar es una compilación de aspectos que contribuyen al desarrollo correcto y armónico de la familia, aunque influidas por las variantes antes mencionadas.

Antes de asentar las características de la familia, hay que mencionar los fines y elementos que la constituyen, porque a partir de que estos se conozcan y se cumplan se origina su constitución armónica y un mejor desenvolvimiento de sus miembros.

Los fines de la familia son: la propagación de la especie humana, así como favorecer el crecimiento y la ayuda mutua entre sus miembros. Estos fines, tienen una relación notoria con los fines del matrimonio antes mencionados, esto debido a la continuidad del vínculo matrimonial hacia la formación de la familia. El tener claro estos fines, contribuye a que los padres tengan una guía de hacia donde deben ir, su cometido será cómo llegar

Los elementos que constituyen a la familia, descritos por Victor García Hoz, son los siguientes:

- a) Elementos personales: constituidos por los padres, posteriormente los hijos y otros parientes o personas que participan en el núcleo familiar diariamente. A partir de ellos surgen las relaciones entre los miembros de la familia: madre-hijo con amor incondicional y respuesta mutua; padre-hijo modelo de autoridad y entre hermanos, ayuda, amistad y el saber compartir.
- b) Elementos materiales, que se refieren a la casa o habitación donde reside la familia, desde dos puntos de vista: cuantitativo que es el espacio y cualitativo que es el aspecto estético.
- c) Elementos formales: se originan de los personales y se manifiestan por las relaciones familiares: autoridad, libertad, autodomínio, autonomía, responsabilidad, comunicación y amor. (46).

A partir de los fines y los elementos que constituyen la familia, surgen sus características que se enunciarán de manera general, aunque considerando que algunas de ellas se dan y otras no, así como las desviaciones en que se pueden incurrir como lo son el divorcio, separación, muerte ...

1) Buenas relaciones: conyugales, paterno filiales y fraternales, que tienen su origen en el amor que en esa familia existe y que propicia un ambiente cordial, armónico y feliz, ya que el incurrir en conflictos de relaciones interpersonales de los miembros, afecta a cada uno de ellos, originando problemas como la separación, riñas, ofensas, abandono, y otros: destruyendo el núcleo familiar.

⁴⁶ cf. GARCIA HOZ, op. cit., p. 454 y 455.

2) Comunicación entre los miembros: que se interrelaciona con el punto anterior, ya que la comunicación propicia las buenas relaciones y origina aspectos positivos como son la confianza, el apoyo mutuo, el amor, incluso la amistad que se convertirá en un punto importante que se debe lograr entre los padres, hermanos, de padres a hijos y de hijos a padres, ya que esto impide que se formen barreras de comunicación, que propicien recurrir a otras personas ajenas a la familia, cuya desinformación o falta de madurez pueda afectar; esto claro, es una labor difícil, sobretodo de padres a hijos, sin embargo, y si se es consciente de ello, se puede y debe lograrse para beneficio de todos.

3) Previsión y organización de los recursos materiales: esto compete a cada uno de los miembros por igual, cada uno debe cuidar lo que se tiene y que con tanto esfuerzo se ha adquirido con el trabajo de uno o ambos padres, sin que esto implique que al tener mucho se puede tirar, derrochar o explotar; pero esta es una función más de los padres, quienes deben preocuparse por enseñar a sus hijos a hacerse cargo y responder por lo que tienen y prepararlos para que se den cuenta del trabajo y esfuerzo que implica obtenerlo.

4) Buen humor: que implica el dar lugar a cada cosa, el trabajo, el hogar, la escuela, la sociedad, las amistades, para mejorar el ambiente hogareño no mezclando los sucesos o problemas que ocurren en la vida cotidiana con la familia; hay que saber compartirlos con ellos y separarlos en el momento adecuado, porque toda la tensión volcada en la casa contribuirá a la desesperación colectiva y a conflictos entre sus miembros.

5) Educación: procurar el desarrollo integral de los hijos y de todo miembro de la familia, incluyendo a los padres, entre los que debe existir un proceso educativo mutuo; así como por parte de los hijos hacia ellos, educar también a las personas de servicio que forman parte de la familia; esto con el fin de lograr la mejora personal de todos.

6) El respeto: a todo y a todos, porque cada uno tiene una dignidad que nadie puede atropellar, el ejemplo debe partir de los padres como pareja, para lograr que sus hijos lo sigan en su trato cotidiano con todos, incluyendo a las personas de servicio, que en ocasiones parecen no ser iguales a la familia, y por esta razón no existe respeto en el trato que se les da, lo que resulta inaceptable

7) Aceptar al prójimo: cada uno a pesar de estar en una misma familia es distinto y se le debe entender como tal para poder establecer relación y comunicación, sin que estas diferencias propicien discriminación o alejamiento entre ellos.

8) Ayuda mutua: esto es que todos participen y formen parte del quehacer familiar, teniendo como fin el bien común entre sus miembros.

La última característica que concluirá las anteriores es el querer compartir un destino común a todos los que integran el hogar, sin discriminaciones, envidias, resentimientos, egoismos y despilfarros.

Podrían parecer pocas las características, pero ponen de manifiesto actitudes y acciones claras que se deben realizar, ya que poco a poco la carencia de alguna puede llevar a la disgregación familiar y con ello, la debilitación de la sociedad en que se vive.

III.2.2.- FAMILIA ATÍPICA

Antes de comenzar, cabe aclarar que las características mencionadas anteriormente no son

primativas de ese tipo de familia, ya que la familia atípica las posee pero de un modo distinto, porque se ven alteradas en la práctica por tener un hijo con labio leporino. A continuación, se describirán las diferencias entre ambas, que hacen que se les clasifique de manera separada.

Entre las familias normales como se mencionó, existen diferencias en la manera en que cada una vive estas características, sin embargo, la diferencia con la familia atípica es mayor por tener un miembro distinto a lo que todos los demás tienen, esto es lo que marca esta distinción, y no es radicalizar, porque incluso dentro de las familias atípicas también existen diferencias causadas por el tipo de padecimiento del niño, por ejemplo si el daño que se tiene es reversible o irreversible, con el que se tiene que aprender a convivir de por vida y que únicamente será capaz de mejorar de acuerdo con su propia capacidad, un ejemplo es el Síndrome de Down, cuyo desarrollo se verá limitado a su padecimiento; pero ante ambas situaciones las preguntas de los padres son palpables, cómo poder amarlo, ayudarlo, respetarlo, comunicarse con él y fundamentalmente cómo aceptarlo...

Los problemas se dan en cada una de las características de distinta manera, de ahí que se enunciarán nuevamente pero enfocándolas a tener un hijo con un padecimiento, sin especificar cual. El posterior análisis se enfocará más a un aspecto negativo de reacción por parte de la familia, ya que si la reacción fuese positiva como sólo en algunos casos ocurre, la familia se desempeñaría como normal, pero como esto no es lo común que sucede, de ahí que se de este enfoque.

1) Buenas relaciones: en este punto es lograr buenas relaciones interpersonales entre sus miembros, sin embargo, no es fácil amar a quien ha causado una situación de frustración en los padres, que ha originado en ellos el dolor y la desesperación, que los conduce a

extremos como el amarlo de manera excesiva que ocasiona una sobreprotección que se torna dañina hacia el hijo; el otro punto es el rechazo abierto o disfrazado que se traduce en sufrimiento y resentimiento entre ambas partes. Aunado a ello existen las relaciones fraternales si es que el niño no es primogénito, lo que implicaría los conflictos anteriores, porque hacia ellos no existe el ejemplo educativo de los padres, sino extremos que también los dañan al sentirse desplazados del amor de sus padres o buscar el rechazo como lo hacen ellos; incluso al tener que enfrentarse solos al núcleo social que los rodea y que los discrimina, se hurta o que quizá los acepta sin prejuicios. Ante todos estos conflictos internos de cada miembro se toman las dificultades de relación paterno filiales y fraternales del niño cuyo daño se convertirá en algo más que un padecimiento.

2) Comunicación: la comunicación se verá afectada por el tipo de padecimiento que el niño tenga, y de acuerdo él, la familia tendrá que conocer su lenguaje tanto oral, si es que lo puede poner en práctica, como corporal, para saber como poder interrelacionar con él, pero no siempre es fácil aprehender estos lenguajes, además de comprenderlos; y por tanto, implica muchas ganas por parte de cada uno de los miembros de la familia empezando con los padres, quienes deben dar a conocer a los demás miembros este medio de comunicación.

3) Previsión y organización de los recursos: en este aspecto, el hijo con el padecimiento no participará activamente en esta previsión y organización, pero si influirá en la vida económica de la familia, ya que para nadie es nuevo el que la educación especial es excesivamente costosa, así como los tratamientos que conlleva, lo que influirá de manera definitiva en el nivel de vida que pueda alcanzar la familia, lo que perjudicará a sus miembros; a los padres buscando mayores fuentes de ingresos; los hijos porque se verán limitados en los recursos que se les proporciona, originando quizá un cambio en el nivel de vida al que se estaba acostumbrado, lo que no es fácil de aceptar, como tampoco el saber

asimilar la tensión que las necesidades económicas ocasionan.

4) **Buen humor:** que literalmente se vuelve más difícil de ponerlo en práctica, ya que ahora todos los sucesos que forman parte de la vida cotidiana de la familia estarán centrados en el niño, y no será fácil separarlos, lo que implicará, que la tensión generada fuera del hogar se llevará a él, originando la desesperación colectiva y conflictos entre sus miembros.

5) **Educación:** se debe lograr el desarrollo integral de cada uno de los miembros de la familia, considerando al pequeño con el padecimiento, de acuerdo con el padecimiento del niño, lo que sin lugar a duda dificultará este desarrollo, debido a que la educación del niño deberá desenvolverse de acuerdo con las capacidades que el padecimiento le permita, evitando el estancamiento del mismo, preocupándose por el tratamiento que le corresponde y ubicándolo en el lugar que pueda lograr una educación específica para él, sin embargo, esto ocasiona, que el desarrollo educativo de los hijos sea más difícil para los padres.

6) **Respeto:** a pesar de que el niño tiene un padecimiento, tiene como toda persona una dignidad que debe ser respetada por quienes lo rodean, incluso por personas que no pertenecen a la familia, evitando burlas y comentarios que atentan contra él, ya que es el niño quien en muchos casos los percibe.

7) **Aceptar al prójimo:** esta característica es fundamental el lograrla en una familia atípica, comenzando por los padres, quienes en primer término deben de aceptar a su hijo como es, con un padecimiento, pero que no deja de ser una persona, ni tampoco un hijo fruto de su amor; a partir de el momento en que ellos lo acepten lograrán que quienes lo rodean también lo hagan, incluso personas ajenas a él, al percibir las satisfacciones y alegrías que con sus limitaciones les puede dar.

8) Ayuda mutua: todos los miembros de la familia deben integrar al niño a que participe con ellos y que se sienta parte de ese ambiente, permitiendo que contribuya dentro de sus limitaciones, con la participación de los demás para propiciar su desarrollo.

Con base en lo mencionado anteriormente, se puede concluir, que al integrar una familia atípica, cada miembro de ella, debe estar conciente que va a compartir un destino común con el niño, y como tal hay que incluirlo en una vida conjunta que va a permitir el desarrollo y mejora de todos.

III.3 - FUNCION DE LA FAMILIA

La función de la familia es cumplir con los fines para los que fue creada: la propagación de la especie y la ayuda mutua entre sus miembros; para que éstos se cumplan, es necesaria la participación de todos los miembros de la familia, cada uno cumpliendo con el rol que le corresponde.

III.3.1 - ROLES FAMILIARES

El papel de los padres es el de la autoridad, y a este término hace referencia Maurice Porot al decir que " sólo el autor tiene autoridad: tal es el caso del padre, autor de la vida de su hijo ". (47) Esta autoridad debe tenerse muy clara por parte de los padres, porque es un hecho que deben ponerla en práctica de la mejor manera, evitando los abusos que de este

⁴⁷ POROT, M., La Familia y el niño, p. 121.

poder en algunas ocasiones ocurre. La autoridad debe estar basada en la justicia hacia el hijo para poder recibir un respeto mutuo.

Para el desempeño de este rol, los padres deben de ser claros explicando el hecho o situación que ha ocurrido, firmes poniendo en práctica de manera inmediata la decisión que han tomado, pero siempre de acuerdo con el suceso y las características del niño. Al imponer la sanción los padres nunca deben olvidar el amor que hacia sus hijos existe.

Necesario es que los padres tomen en cuenta que tanto el abuso como la imposición débil de la autoridad origina conflictos en la personalidad del niño; en el primer caso, se conoce un extremo exagerado que puede propiciar un niño sumiso o un niño que se revele contra el padre y contra el concepto de autoridad, lo que le ocasionará problemas posteriores en cualquier ambiente en el que se desempeñe; en el segundo caso el niño no tendrá un ejemplo del significado de autoridad y por tanto no tendrá un marco de referencia para aceptarla cuando tenga que enfrentarse a ella.

En el caso de los padres que tienen un hijo con algún padecimiento el conflicto sobre el desarrollo de la autoridad se vuelve más difícil y son tres las posturas que pueden poner en práctica:

Desempeñar el papel de la autoridad, falta de autoridad o abuso de autoridad; estos dos últimos casos son los más comunes, ya que por un lado se piensa como imponerse o regañarlo si él es débil, diferente y sufre mucho, o quizá no entienda lo que se le dice; de alguna manera tienen razón porque el ejercicio de la autoridad debe estar de acuerdo con las características y el nivel de comprensión que pueda alcanzar el niño, pero nunca dejar de aplicarla porque esto daña sin lugar a duda a su hijo. El caso contrario, el abuso de autoridad es común porque es la manera en que algunos padres rechazan a su hijo, ya que a

través de ella sacan el rencor que sienten por la frustración y el sentimiento de culpa que tienen

El siguiente rol de los padres es el de amar, fomentando así el primer pilar en la afectividad y seguridad del niño. El amor de los padres debe ser benevolente, tierno, comprensivo, manifestándolo y aceptándolo; incluso, se afirma que el amor de la madre es ciego, y acepta al hijo tal como es. Todo ese amor se transmite desde el momento de la concepción en que un nuevo ser comenzará a crecer y a vivir en el seno materno y con el nacimiento el amor comienza a ser una manifestación concreta no solo a través de caricias o mimos, sino que cada acción está impregnada de éste, ya que para el niño el que se le satisfagan sus necesidades básicas ya es una muestra de amor y unión afectiva. Este amor fundamental desde los primeros días de vida del niño y que establece sus bases afectivas debe ir creciendo y madurando con él, evitando abusos o desvíos, porque esto sin duda también lo dañará. (48)

Tanto la autoridad como el amor, son fundamentales, sin embargo, deben estar complementados por el actuar. La manera en que estos roles se van a desempeñar y se van a complementar con el desarrollo integral del niño es mediante una educación moral establecida a través de un código que los guíe en todo momento, fomentando la formación de virtudes que le sirvan siempre como un marco de referencia asimilado, gracias a que lo ha vivido con el ejemplo cotidiano de sus padres.

El rol que corresponde a los hijos es el de recibir la autoridad y amor que los padres les profesan desde su nacimiento y que de acuerdo con su crecimiento deben ir asimilando para corresponderlo, respetando la autoridad mediante la obediencia y compensándolos con

⁴⁸ cfr. *ibidem* . p. 55, 56, 64, 121 y 122.

amor en su actuar, procurando ayudarlos y responder ante todo aquello que se les da. El rol que corresponde a los hijos pareciera sencillo, sin embargo, esta impregnado por el desempeño que los padres tengan de sus propios roles, del tipo de familia en el que están inmersos y el ambiente tanto familiar como social que los rodea.

III.4.- EL SENTIDO DEL DOLOR

A través de este apartado, se va a considerar el término dolor no como un concepto abstracto, sino como parte de la realidad en la familia, ya que implica aquel sentimiento al que todos los padres con un hijo que tiene algún padecimiento se enfrentan; esto no significa que un hijo sano no cause dicho sentimiento, porque de hecho esto sucede en problemas que surgen conforme la edad del niño avanza. Sin embargo, los padres cuyo hijo tiene algún padecimiento se enfrentan a admitir aquello al parecer irremediable y fatal que les depara el destino; ya que el mundo de felicidad y armonía que esperaban con la llegada de un hijo se derrumba, porque su idea era clara, - ser felices -, pero no estaba contemplado en su mundo el sufrir; pero ¿ porqué sufren ? Victor Frankl afirma: " sufrimos de algo, porque no podemos " sufrirlo", porque no podemos soportarlo, es decir, porque no admitimos su existencia ". (49) Su misión entonces, es afrontar el destino en el que existe un hijo al que se tiene que sacar adelante a pesar de su padecimiento, pero para lograrlo habrá que identificarse con la realidad existente y enfrentar el sufrimiento que les hará crecer y madurar. El dolor será parte de la vida de la familia, pero dependerá de cada miembro, en mayor grado de los padres, como superarlo, cabe mencionar las palabras de una madre en estas circunstancias.

⁴⁹ FRANKL, V. Psicoanálisis y Existencialismo, p. 161.

- " La primera semana yo lloraba todos los días, luego cada tercer día, luego una vez al mes. Ahora lloro por las mismas cosas por las que lloraría cualquier madre con un hijo normal ".
(50)

Estas palabras demuestran la capacidad de aceptación de la madre, porque admitió la existencia del problema, y con esto logró cambiar el panorama de su vida.

Otra pregunta podría también plantearse: ¿ Acaso los padres han tomado en cuenta el dolor del hijo enfermo ?, él también sufre al sentir ese ambiente que los padres le demuestran por su falta de valor y madurez... sin considerar " cuan meritorio es el padecer de aquellos enfermos que parecen luchar por mostrarse a la altura de sus dolores". (51)

Todo esto que se ha comentado es lo que los padres deben considerar y enfrentar, aunque consciente se esta, de que jamás se comprenderá lo suficiente aquello que están sintiendo porque es fácil ver las cosas desde afuera, pero al estar dentro no se sabe quien sería capaz de llevarlo a la práctica; sin embargo, la labor está en tratar que los padres cambien su perspectiva y sean capaces de enfrentarse al dolor de la mejor manera por su bien y el de quienes lo rodean, esto lo afirma Frankl al decir:

" Es, en efecto, el análisis de la existencia el que nos revela que el dolor y la pena forman parte, con pleno sentido, de la vida, del mismo modo que la indigencia, el destino y la muerte ". (52)

⁵⁰ SEGAL, M.A., A Tiempo y con Amor, p 25.

⁵¹ FRANKL, op. cit., p. 168.

⁵² Ibidem, p. 165.

III.5.- INFLUENCIA DEL PADECIMIENTO LABIO LEPORINO EN LA FAMILIA

En lo que respecta al padecimiento labio leporino, hay que destacar la importancia de la participación activa, directa y a tiempo de la familia, ya que ésta, representa el futuro normal del desarrollo del niño o puede ser el punto de partida de una vida llena de sufrimiento y sinsabores; la decisión esta en los padres.

El primer conflicto surge en la atención del parto, si éste se llevo a cabo con los elementos humanos y materiales adecuados, la primera información hacia los padres será menos traumática, ya que el médico encargado de participar a los padres el hallazgo del labio leporino en el recién nacido tendrá la información suficiente para satisfacer las primeras inquietudes y necesidades de los padres; en caso contrario, no es raro que sea en este mismo inicio de la vida del niño el comienzo de una larga cadena de recriminaciones e imputaciones del padre y la madre, hacia uno otro, apareciendo posturas semejantes entre sus familias. Con esto, surgen argumentos como respuesta ante el conflicto, buscando culpables ante el suceso, y se escuchan comentarios tales como:

- Esto se debe a tu mala conducta en la adolescencia.
- Esto es producto de alguna infección que habrás tenido.
- Esto no es más que el resultado de haberte casado con esa familia.
- En tu familia debe haber estas y otras enfermedades que ocultas.

O bien surgir mitos tales como:

- Esto es producto de la luna (eclipse).

- Es una penitencia del Señor.
- Este niño esta marcado por la divinidad.

Lo anterior no lleva mas que a un camino, la disolución del núcleo familiar; si esto ocurre el niño queda en completo abandono, desamparo y su tratamiento será retrasado quizá hasta que él mismo tenga edad para corregirlo.

Cuando el niño no es el primogénito y tiene otros hermanos sin padecimiento, lo frecuente es que sea relegado por parte de la familia y que no se le proporcione la ayuda adecuada por falta de información que impide que conozcan lo sencillo que es su tratamiento.

Cuando el consejo y asesoría es adecuado desde el inicio de la vida del niño, éste, lejos de ser motivo de disgregación familiar, se convierte en el núcleo de convergencia, ya que se requiere de la participación de todos: familia, profesionales de la salud y recursos de manera permanente y activa durante el tratamiento del niño; considerando que éste, no se circunscribe únicamente a la cirugía, sino a aspectos tan complejos en algún caso como sería la terapia del lenguaje, donde la colaboración de la familia que convive con el niño es 80% de su rehabilitación.

Para concluir, el esfuerzo al que este trabajo se enfoca, va dirigido a elaborar un tríptico y un manual que de manera sencilla y directa instruya a todos aquellos que ajenos a la información del padecimiento puedan obtener una guía y respuesta a sus primeras inquietudes para el manejo y control del problema y evitar así los conflictos familiares que suelen ocurrir, por simple falta de información.

CAPITULO IV. LABIO LEPORINO PROBLEMA HISTORICO CON VISION FUTURA PARA SU SOLUCION.

IV.1.- DEFINICION DE LABIO LEPORINO

Para comenzar, se debe aclarar que el término " leporino " no es correcto medicamente hablando, el término apropiado es el de " labio fisurado o labio hendido "; que designa la no unión de las estructuras tisulares a nivel del labio superior, que puede presentarse de manera unilateral o bilateral. Dicho problema es de origen congénito, es decir, se nace con él y no se ha demostrado que tenga un componente genético, aunque si existe un porcentaje relativo que corresponde a la herencia del padecimiento. La denominación del término varia de acuerdo con el tiempo y la cultura en que se presente, ésto se describirá a continuación..

IV.2.- HISTORIA DEL PADECIMIENTO

La fisura del labio es una anomalía tan vieja como el hombre mismo, el Dr. Fernando Ortiz Monasterio y el Dr. Alfonso Serrano, ambos mexicanos, refieren el hallazgo de esta alteración en figurillas de cerámica en la región de Nayarit, que datan del siglo XII a.C. El trascendentísimo Griego Galeno, alrededor del 170 a.C. lo denominó como "colobomata"

Un milenio antes, en el Imperio Inca en los Andes, floreció la cultura Mochica, al norte de la costa de Perú, donde plasmaron con realismo incomparable la presencia de la alteración del labio fisurado en múltiples figurillas humanas en cerámica, cabe mencionar que no eran las únicas alteraciones que ellos representaban en sus esculturas, se encontraron otras en las regiones genitales, en las extremidades e incluso secuelas post- traumáticas.

En el 390 a.C. fue referido como " Harelip " o " T' u Ch' ueh ", en una transcripción de los escritos de la Dinastía Chin, traducida por el Dr. Khoo Boo Chai y fue denominada por muchos siglos en el lejano oriente como " Labio Tú Chú " .

El término Leporino, deriva del fonema galo bec-de-lièvre, denominación que recibió en esos territorios por su semejanza con el labio de la liebre.

Esta malformación no escapa a denominaciones regionalistas, en nuestra cultura se les llama a quienes la padecen como " cuchitos ", " chachalacos " o " besados por la luna ", esto debido a la relación que se establece con los eclipses.

En cualquiera de sus acepciones, se hace referencia a la malformación por la no unión de tejidos en el labio superior.

IV.3.- CAUSAS

Para explicar las causas del padecimiento se establecerá una división entre causas intrínsecas y causas extrínsecas, para conocer las teorías que existen en ambas posturas.

IV.3.1.- INTRINSECAS O TEORIAS EMBRIOLOGICAS

Existen dos teorías básicamente aceptadas que sustentan la presencia del labio fisurado y son:

a) Teoría de la Fusión de los Procesos Maxilares.- esta teoría data de 1808 hecha por Meckel y reforzada por los estudios de Baer en 1828, Rathke en 1832, Kolliker en 1860, hasta Wilhelm de la Universidad de Leipzig en Alemania por el 1901. En 1931, Thomas Mullen en San Francisco, California, lo demuestra en embriones humanos, esta teoría sostiene que en la 5a o 6a semana del desarrollo embrionario aparecen los llamados procesos maxilares, que son dos protuberancias mesodérmicas y ectodérmicas que avanzan a la línea media para encontrarse en lo que será el labio superior y formando desde el labio hasta estructuras como paladar y huesos maxilares; lo que sucede entonces, es que en estos procesos no se fusionan en este tiempo y la causa puede ser la no migración de las células ectodérmicas.

b) Teoría de Merging o de la Emergencia de los Tejidos.- esta teoría es más reciente y se debe a las aportaciones efectuadas por el Dr. Bradley M. Patten, profesor emérito de anatomía de la Universidad de Michigan; dicha teoría sostiene que los tejidos efectúan un avance postero anterior en todas sus capas, y en el camino no todas las capas logran emerger hasta la parte más anterior de lo que conformaría la cara, por lo que se presentaría la no unión de las estructuras, dando como resultado final el labio fisurado o hendido.

Los movimientos referidos anteriormente no son privativos para el labio únicamente sino que dan origen también a los huesos palatino, maxilar y lagrimales, con los tejidos

musculares que los rodean; esto explica la presencia de fisuras más complejas como son las oblicuas, medial y laterales de la cara.

IV.3.2.- EXTRINSECAS

Como causas extrínsecas, se han mencionado factores diversos incluyendo cuestiones místicas que a continuación se mencionarán:

a) Nutricionales.- se ha asociado la presencia del labio fisurado a estados nutricionales carentes de vitamina A y C, sin que pueda ser comprobada la constante de dicha asociación, así como a estados de desnutrición en general, pero al igual que las primeras, el hecho de padecer estos estados, no son siempre desencadenantes de la patología como causas directas.

b) Tóxicas.- se han presentado casos de labio fisurado en pacientes que tuvieron contacto con medicamentos como la tolbutamida y algunos analgésicos de uso común en pacientes con antecedentes de drogadicción y/o alcoholismo. Aunque no ha sido posible efectuar su relación, la mayoría de estos pacientes presentan de manera casi invariable un grado de desnutrición.

c) Mitos.- este es uno de los puntos más difundidos en nuestra cultura, pues se le relaciona directamente con la exposición de la madre a un eclipse de sol o luna, de esto proviene la denominación de "niño besado por la luna" que se refirió con anterioridad.

Otras culturas atribuyen la presencia de la malformación a una enfermedad oculta o venérea producto de la promiscuidad o mala conducta de los padres.

Los menos llegan a atribuir a Dios, ya sea para bien o para mal la presencia de la malformación en un niño.

Si bien lo anterior no representa ninguna importancia epidemiológica, si lo es para la disposición que los padres y la familia habrán de tener con el niño que tenga este padecimiento.

IV.4.- EL DILEMA DE LA CLASIFICACION

Existen gran variedad de criterios para clasificar la forma de presentación y extensión del padecimiento labio fisurado, por lo que surgió la necesidad de postular una clasificación capaz de unificarlos, es así, que posterior al Congreso de la Asociación Médica Americana en San Louis Missouri, en 1922, donde los doctores Davis de Baltimore y Ritchie de St. Paul, después de años de colaboración proponen una clasificación que origina las más acaloradas discusiones por parte de la concurrencia que contaba con diversas eminencias en el manejo de ésta patología, como el Dr. Broahy y el Dr. Blair. Esto da origen a la formación de un subcomité de la Asociación Mundial de Cirujanos Plásticos, que dio como resultado en el Congreso de Roma en 1967, la denominada Clasificación Internacional Aprobada, que a continuación se describe:

1.- CLASIFICACION DE FISURAS DE LABIO, ALVEOLO Y PALADAR

- Grupo 1.- Fisuras de paladar primario: este grupo incluye a las fisuras ubicadas en la situación del labio superior y la arcada dental (estas fisuras corresponden al tema a que esta investigación esta dirigido.).

- a) labio: derecho y/o izquierdo
- b) alvéolo: derecho y/o izquierdo

Grupo 2.- Fisuras de paladar primario y secundario: este grupo abarca al anterior e incluye además las situadas hasta 2.5 cms. por detrás de la arcada dental.

- a) labio: derecho y/o izquierdo
- b) alvéolo: derecho y/o izquierdo
- c) paladar duro: derecho y/o izquierdo

Grupo 3.- Fisuras de paladar secundario: este grupo incluye los dos anteriores, y abarca toda la totalidad de extensión palatina.

- a) paladar duro: derecho y/o izquierdo
- b) paladar blando: medial

II.- FISURAS FACIALES RARAS: este grupo considera otras variables de fisuras relacionadas con el proceso de formación de las estructuras anatómicas de la cara y en general, de rara presentación.

- a) mediales
- b) oblicuas (oro-orbital)

c) transversas (oro-auricular)

d) fisuras del labio superior, nariz (53)

IV.5.- INCIDENCIA DE LAS FISURAS

La presentación de este problema no es constante, y se han realizado estadísticas que permiten identificar algunas áreas poblacionales con mayor o menor incidencia de la alteración, algunas de las más confiables se encuentran en el siguiente cuadro, que incluye las variables de: fecha en la que se realizó el estudio; lugar o situación geográfica; incidencia sobre el total de la población que se considero para la muestra en cada país, (de ahí la diversidad en la cantidad) y por último, el porcentaje de anormalidad que se obtiene de las cantidades totales divididas.

FECHA	LUGAR	INCIDENCIA VS NORMALIDAD	% ANORMALIDAD
4000-2000AC	EGIPTO	121.00	1:1000
1864	RUSIA	118:180000	1:1525
1908	LONDRES	39:67945	1:1742
1924	BALTIMORE	24:28085	1:1170
1929	PARIS	106:100880	1:952

⁵³ MILLARD JUR, R., Cleft Craft, Unilateral Deformity, The Evolution of its Surgery, p. 57.

1931	ALEMANIA	28:34000	1:1214
1931	LEIPZIG	102:102834	1:1008
1933	HOLANDA	16:15270	1:954
1934	HAMBURGO	74:47200	1:638
1939	SUIZA	28:27000	1:964
1940	NUEVA YORK	32:22513	1:704
1940	HAWAII	35:18024	1:515
1942	PENNSYLVANIA	250:202504	1:810
1949	ONTARIO	695:655332	1:943
1950	PENNSYLVANIA	766:583690	1:762
1953	BIRMINGHAM	285:218693	1:767
1960	NUEVA YORK	21:27087	1:1202
1960	TASMANIA	160:96510	1:603
1960	UTAH	89:59000	1:663
1961	MONTANA	229:123444	1:538
1961	AFRICA	3:2068	1:689
1964	NUEVA YORK	1457:1823244	1:1251
1965	NUEVO ORLEANS	154:199109	1:1293
1965	JAMAICA	30:56256	1:1887
1966	PHOENIX	50:25340	1:507
1972	PHOENIX	32:16495	1:515

(54)

En resumen, la incidencia promedio es 1 de cada 500 a 1 de cada 600 nacimientos. Como se

⁵⁴ *Ibidem.*, p. 57.

puede observar su incidencia no es de tal magnitud como pareciera ser, sin embargo, algunas consideraciones al respecto son:

- 1) Disminución de la mortalidad infantil.
- 2) Decremento de la mortalidad operatoria, esto significa que los niños tratados quirúrgicamente conformaban un 13% de la mortalidad total de los operados en 1957, actualmente sólo conforman el 0.4%.
- 3) Matrimonios consanguíneos, que igualmente han decrecido, por lo que la incidencia de neonatos con padres de relación consanguínea evita la aparición de ellos.

IV.6.- TRATAMIENTO

IV.6.1.- ÉVOLUCION HISTORICA DEL TRATAMIENTO

Aún no se comprueba la teoría de que Paracelso una centuria antes de Cristo ya había realizado los primeros procedimientos reconstructores de la patología. La ya mencionada transcripción del Dr. Khoo Boo Chai correspondiente a la Dinastía Tang son las primeras cirugías consignadas en la literatura, que se ubican en año 360 A.C.

La cirugía es una de las ramas de la medicina que ha evolucionado en forma veloz; obteniéndose mayores y espectaculares resultados en el tipo de malformación del labio fisurado. Los primeros intentos correspondieron a cirujanos que reavivaban bordes y unían los extremos con las consabidas retracciones cicatrizales y el impedimento en el desarrollo del tercio medio facial. En los textos de Susruta Samita y la escuela árabe de Abucasis, describen el empleo de métodos de cauterización. De ahí en adelante, es hasta el siglo XIV

que se descubre una aportación de interés con la técnica del Dr. Yperman, quien realizaba un 8 horizontalizado que introducía mediante la implementación de una aguja triangular con algodón impregnado de cera.

Durante el siglo XVI dos franceses, Pierre Franco y Ambrosio Paré hacen las más importantes aportaciones a la cirugía efectuando varios diseños de cierre de la fisura labial.

Se podría continuar consignando en páginas y páginas la multitud de técnicas que para la atención de la deformidad se han propuesto, pero por razones de espacio y objetividad, se resumirá que en la actualidad las técnicas quirúrgicas se dividen de acuerdo con la manera en que se cierra la fisura labial del paciente, utilizando el propio tejido (superior, inferior o ambos) del paciente, dependiendo del tipo de malformación que se trate:

- 1) Técnicas con colgajo superior
- 2) Técnicas con colgajo inferior
- 3) Técnica con colgajos mixtos

El término colgajo hace referencia a porciones de tejido que son empleadas para compensar la deficiencia de tejidos en la brecha de la fisura.

En la actualidad las técnicas tanto quirúrgicas como anestésicas y el implemento de antibióticos selectivos, con pocos efectos secundarios, permiten que los resultados sean más satisfactorios, ya que en ellas se incluyen estructuras como la nariz y el mentón, áreas que permanecieron independientes de la brecha y que hoy se sabe, son indispensables en el balance del macizo facial.

IV.6.2.- CONDICIONES PARA EL MANEJO QUIRURGICO

En cuanto a las condiciones del manejo quirúrgico, esto ha variado también, y actualmente se considera como tiempo óptimo para el abordaje de la malformación cuando el niño tiene una edad de 10 semanas, con un peso sobre 10 libras, esto es 5 1/2 Kg y un estado general que tenga 10 gramos de hemoglobina y 10000 leucocitos.

Lo anterior representa que el niño supere los primeros dos meses de nacido, donde tiene la maduración del sistema inmunológico, directamente relacionado con la cicatrización y defensa del organismo, y antes de las consecuencias que origina la mala nutrición por la ingesta de aire al deglutir.

IV.6.3.- EL TRATAMIENTO Y SU MANEJO INTERDISCIPLINARIO

Es en este punto en donde se llega a la médula del tratamiento de un paciente con labio fisurado, ya que para la familia el hecho de ver al pequeño sin la ostensible malformación en la cara, desarrolla la sensación de que el problema esta curado.

Este tipo de malformación conlleva la espera de un tiempo adecuado para poder abordar los diferentes estratos tisulares y repararlos adecuadamente. Es decir, en un primer acto quirúrgico, se cierran los tejidos blandos que son la piel y el músculo, pero no el hueso, que debe aguardar a un período posterior para ser sujeto a un injerto del mismo tejido y éste se integre adecuadamente. Habrá que destacar, que la dentadura temporal aparece sobre los seis meses de edad y dicha dentadura se presenta de manera correcta cuando las piezas guardan una relación y secuencia conocidas, por lo que al existir una brecha, dicha relación no podrá llevarse a cabo, propiciando que los dientes emerjan sin orientación. Por otro lado,

el niño requerirá de procedimientos quirúrgicos posteriores cuando las estructuras faciales permitan guardar una adecuada relación entre ellas, lo que significa en la evolución del pequeño, que tendrá que convivir con otros niños que van a hacer más evidente su diferencia física, además de algunas burlas. Por último, cabe mencionar que en algunos pacientes, se presentará una imperfecta articulación del lenguaje, por lo que se requiere del apoyo de foniatras, debido a que las estructuras labiales no están fisiológicamente integras, lo que ocasiona que la articulación de fonemas como la letra " p " no se puedan pronunciar sin un proceso auxiliar.

La importancia de conformar un equipo multidisciplinario para el tratamiento de este padecimiento se debe a que puede afectar diversidad de funciones que se interrelacionan entre sí, pero son autónomas en su presentación, lo que requiere de la especialización médica que pueda resolver de manera clara el problema; aunque con funciones distintas, cada uno de los especialistas cumple una función determinante. Cabe mencionar que no todos los casos son iguales, y la afección puede presentarse más o menos severa, lo que condicionará a su vez el tipo de manejo requerido.

En este equipo el pedagogo cumple una función en diversos ámbitos. En primer término con el niño, cuya inserción en el ámbito escolar por su malformación podría dificultarse, incluso por el trato y la interrelación con niños normales; ésto, repercutirá en su desempeño escolar y en mayor grado, si además se confluyen en él otros padecimientos como el del lenguaje, implicará una terapia, en la que el pedagogo con una preparación especializada puede resolver, y por tanto, estará junto a él dentro de este ámbito. Dentro de la familia, la función pedagógica se enfocará al proceso de orientación de cada uno de sus miembros para lograr el mejor trato y aceptación que hacia el niño puedan tener, guiando su proceso educativo, para impedir el extremismo al que se suele llegar por exceso o falta de cuidados. En la

comunidad, el pedagogo también tiene la función de informar acerca de éste y otros padecimientos de los que no se tiene conocimiento, para educar a la población de cuáles son sus causas, efectos, y la manera de tratarlos, pero sobretodo la manera de aceptarlos

Lo anterior, se apoya en un común denominador que es la familia, quien será la única responsable de llevar al pequeño a sus citas, de efectuar las correcciones al pequeño y de cobijarlo con afecto y comprensión, que son sin duda un arma fuerte con la que el hombre enfrenta la vida.

Es casi siempre una sorpresa el nacimiento de un niño con fisura labial y en general con cualquier malformación, por lo que los padres pueden buscar alguna razón que los exonere de la responsabilidad del acontecimiento y negar incluso su participación en lograr la solución del problema. Las más de las veces, la información es nula y provendrá de aquellos que primero se enteren del cuadro, por tanto, la información que proporcionen no será la más adecuada; es por ello, por lo que este trabajo desea contribuir a la solución de éste problema.

CAPITULO V. DERIVACION PRACTICA.

A lo largo de la investigación se trató de establecer un marco teórico que fundamente los conocimientos que a través de la derivación práctica se van a aplicar con la finalidad de contribuir a subsanar una necesidad en la sociedad actual.

En este capítulo se dará a conocer dicha necesidad, que mediante instrumentos de investigación se trató de esclarecer gracias a la realización de un diagnóstico del que se darán a conocer los resultados de manera cuantitativa y cualitativa para facilitar su interpretación.

Detectada la necesidad, se elaborará un manual de orientación a padres de familia con hijos con labio leporino que contenga información sobre el padecimiento y ciertos enunciados reflexivos para ellos.

Posterior a la elaboración del manual se llevará a cabo la evaluación del mismo, mediante cuestionarios que los padres con hijos con labio leporino contestaran después de la lectura del manual, este proceso de evaluación se llevará a cabo en el hospital durante la visita del niño con su pediatra o con el cirujano plástico. La finalidad de realizar esta evaluación es conocer la opinión de los padres que tienen este problema acerca del manual, para así realizar las correcciones que ellos consideraron como necesarias, y con esto lograr un

mayor apego a su realidad, antes de implementarlo en los hospitales y centros de salud.

Junto con la elaboración del manual, se realizará también el diseño de un tríptico informativo que de respuesta a las primeras preguntas que los padres con hijos con labio leporino se hacen en el momento de enterarse que su hijo ha nacido con este padecimiento. La finalidad de este tríptico será la de sintetizar la información que en ese primer momento requieren los padres y evitar así las dudas e invenciones que únicamente originan mayor crisis en la pareja, por la falta de información, y posteriormente darles el manual durante su primera visita con el pediatra o con el cirujano plástico, ya que son ellos quienes tienen un contacto inmediato con el bebé recién nacido, para que complementen la información si así se requiere. Este tríptico, al igual que el manual, se evaluará siguiendo el mismo procedimiento antes descrito.

V.1.- DATOS PARA LOGRAR LA DERIVACION PRACTICA

V.1.1.-PROBLEMATICA

Los padres con hijos con labio leporino se enfrentan a dos situaciones, el padecimiento de sus hijos, lo que implica el surgimiento de una problemática conyugal fuerte, además de la reacción y sentimientos a los que se enfrentan cada uno de los padres hacia si mismos y hacia su hijo y por otro lado la falta de información sobre el padecimiento, lo que contribuye a que surjan en ellos sentimientos como la angustia y la desesperación.

V.1.2.-DEFINICION DEL PROBLEMA

Falta de información acerca del padecimiento labio leporino, principalmente de sus causas, lo que origina en primer instancia, la desesperación y conflictos entre la pareja, buscando culpables de su realidad; lo que ocasiona de forma inmediata el rechazo hacia el bebé, así como conflictos familiares severos.

V.1.3.- OBJETIVO

Esclarecer las necesidades que los padres con hijos con labio leporino tienen a partir del momento del nacimiento de su hijo; para posteriormente realizar una propuesta que contribuya a subsanar una de sus necesidades preponderantes: información acerca del padecimiento Labio Leporino.

V.1.4.-SELECCION DEL UNIVERSO

De las instituciones públicas y privadas que tratan este padecimiento se eligió el Hospital del Sindicato de Trabajadores de la Industria Azucarera, porque en esta institución los pacientes que a él acuden son tanto del Distrito Federal como de la República Mexicana, por tanto, la afluencia de pacientes con este padecimiento es significativa.

V.1.5.-SELECCION DE LA MUESTRA

Algunos padres con hijos con Labio Leporino con edad que oscile entre los 0 y 3 años que acuden al Hospital del Sindicato Nacional de la Industria Azucarera.

V.1.6.-CARACTERISTICAS DE LA MUESTRA

La muestra se forma con 30 padres de familia que tengan hijos recién nacidos hasta la etapa preescolar, debido a que éste es el período crítico, tanto para la familia como para el niño, al formar parte del mundo en que podrá tener marcos de comparación precisos con sus contemporáneos.

V.1.7.- VARIABLES DE LA MUESTRA

Las variables que permiten delimitar y constituir la muestra total son las siguientes:

- Padres con hijos con labio leporino.
- Con hijos cuya edad oscila entre los 0 y los 3 años de edad.
- De clase socioeconómica media y baja.
- Que reciben asistencia pública
- En el Distrito Federal.
- Que pertenecen al Sindicato Nacional de los Azucareros.
- Con labio hendido unilateral o bilateral, sin paladar hendido.
- Con o sin otra lesión que lo acompañe.

V.2.-INSTRUMENTO DE RECOPIACION DE DATOS

A continuación se dará a conocer el instrumento utilizado para la detección de necesidades, así como su diseño y aplicación

V.2.1.- DISEÑO DEL INSTRUMENTO

Para la detección de necesidades se utilizó como instrumento " el cuestionario ", el cual se diseñó con el objetivo de conocer algunas necesidades que los padres con un hijo con labio leporino se enfrentan, a partir del nacimiento de su hijo. Dicho cuestionario se elaboró con 21 preguntas cerradas que permitieran detectar el problema de los padres acerca del padecimiento.

V.2.2.- FASE PILOTO

El pilotaje del instrumento, se llevó a cabo a través de la aplicación del cuestionario a una muestra aleatoria de la total antes establecida. Dicha muestra, se obtuvo por medio de la raíz cuadrada de la muestra total que consta de 30 personas, por lo que la aplicación del pilotaje se realizó con 6 padres de familia, a los que de manera escrita se les pedía que cada uno, de manera personal contestaran las preguntas.

Con los resultados obtenidos del pilotaje del cuestionario, se hicieron las correcciones al instrumento para aplicarlo a la muestra total. Fundamentalmente los cambios fueron los siguientes: eliminar preguntas cuya redacción era ambigua , redactar nuevas preguntas en

las que los padres contestaran de manera abierta los conocimientos que tienen sobre el labio leporino y conocer si requieren o no ayuda y de qué tipo para afrontar el padecimiento de su hijo.

A través de esta fase, no solo se evaluó el instrumento, sino también la forma en que debía aplicarse y el lugar, para lograr así resultados más confiables y exactos por parte de cada uno de los padres.

V.2.3.- DISEÑO Y APLICACION DEL CUESTIONARIO FINAL

El diseño del cuestionario final se realizó de acuerdo con dos objetivos.

- 1).- Conocer el tipo de información que tienen los padres acerca del padecimiento Labio Leporino, incluyendo causas, tratamiento y desarrollo, además de conocer cuando tuvieron el primer contacto con esta información y quién se las proporcionó
- 2).- Saber qué reacciones y sentimientos ha producido el padecimiento en cada uno de los miembros de la familia, tanto en forma individual como en conjunto.

Con base en estos objetivos, se realizó la redacción de preguntas en forma abierta y cerrada, debido a que durante la aplicación del cuestionario piloto se detectó que en algunas preguntas al tener las respuestas, les facilitaba manejar la información, por lo que se sustituyeron por preguntas abiertas que inducen a una contestación propia, y aunque su evaluación se dificulta, se obtienen respuestas con mayor riqueza.

La aplicación del cuestionario se llevó a cabo durante el horario de consulta de los niños con su pèdiatra o con el cirujano plàstico, esto con la finalidad de localizar los casos de labio leporino y tener la facilidad de aplicar los cuestionarios de manera oral , ya que durante el pilotaje tambièn se detectò que la mayoría de las preguntas las responden sin poner atención o reflexionar acerca de lo que se les esta preguntando. de ahí que se haya decidido la aplicación oral de los cuestionarios, lo que ademàs de aumentar la confiabilidad en las respuestas, propició el emitir opiniones y juicios propios acerca del padecimiento de su hijo, así como el sufrimiento que les causò, lo que por supuesto enriquece el diagnòstico a pesar de no provenir de un instrumento formal. Ademàs del enriquecimiento por los comentarios de algunos padres, los mèdicos tambièn opinaron acerca del padecimiento y sus experiencias con padres con hijos con labio leporino, que ampliò de manera considerable la visiòn de la problemàtica que viven estos padres.

V.2.4 -PRESENTACION DE RESULTADOS

A continuaciòn se daràn a conocer los resultados obtenidos de la aplicaciòn del cuestionario para analizar de manera real cuales son las necesidades de los padres que tienen hijos con labio leporino. En primer tèrmino se expondrà el anàlisis cuantitativo que da a conocer los porcentajes de las respuestas, apoyàndolos posteriormente con gràficas que faciliten la visualizaciòn de los resultados, por ùltimo, se darà el anàlisis cualitativo que se obtiene de la confrontaciòn de respuestas de preguntas afines o ligadas. entre las que debe existir una secuencia coherente y sino, destacar las variaciones.

a) ANALISIS CUANTITATIVO

En la pregunta número uno, el 100% de los padres afirma conocer el padecimiento labio leporino, sin embargo, sólo cuatro de las treinta personas encuestadas conocen la causa que genera este padecimiento como se confirma en la pregunta número dos.

En la pregunta tres, el 83.4% de los padres reconocen que el padecimiento labio leporino no afectará el desarrollo de su hijo, el 16.4% restante afirman que si habrá tal consecuencia, pero no conocen cómo lo afectará como lo responden en la pregunta cuatro

Las preguntas 5, 6, 7 y 8 se refieren al tratamiento del padecimiento. El 90% de los padres afirma conocer el tratamiento que debe emplearse para efectos de este padecimiento. Dado que la población analizada pertenece a la clase social media y baja, el 57% establece que llevaría a su hijo al Instituto Mexicano del Seguro Social para recibir el tratamiento, el 43% restante lo harían en el Hospital del Sindicato Nacional de los Azucareros. Asimismo, las personas encuestadas reconocen el manejo interdisciplinario para el tratamiento, esto se comprueba con los porcentajes que cada uno de los especialistas obtuvo, donde se destaca que los de mayor incidencia son: el pediatra, el terapeuta del lenguaje y el cirujano plástico.

Pediatra	25.5%
Terapeuta del Lenguaje	22.4%
Cirujano Plástico	20.4%
Pedagogo	16.3%
Psicólogo	14.2%
Ginecólogo	1.2%

Los padres también respondieron sobre las ventajas y desventajas de llevar a su hijo al tratamiento, de donde se obtuvo que el 82.2% de los padres afirman que las ventajas serán el mejoramiento físico de su hijo y su desarrollo normal en las actividades de hablar y comer; el 17.8% restante establecen que este será un proceso de ayuda al niño o a los padres. El 92.6% coincide en que el tratamiento es una dificultad además del tiempo y dinero invertido, 5% dan como desventaja el sufrimiento y la tensión que origina; sólo el 2.4% afirman que no existen desventajas.

En las preguntas 9, 10 y 11 se cuestiona acerca de la información del padecimiento que recibieron los padres en el momento del nacimiento de sus hijos, a partir de esto, se obtuvieron los siguientes resultados: el 87% de los padres recibieron información al nacer el niño, el 13% restante no recibió información, únicamente se les dio la noticia.

En el 98% de los casos las personas que proporcionaron la información a los padres fueron el ginecólogo, el pediatra y la enfermera, estos últimos no necesariamente intervinieron durante el nacimiento del niño; sólo 2 casos recibieron información posterior de un amigo y del cirujano plástico.

El tipo de información que los padres recibieron fue la siguiente:

- Tratamiento 36%
- Causas 34.1%
- Desarrollo del padecimiento 3%

Al 13% no se le proporcionó información y al 14.7% sólo se les dijo que su hijo tenía labio leporino.

Las preguntas 12 y 13 cuestionan acerca de los procesos en el desarrollo de su hijo que se

ven afectados por el padecimiento y las diferencias de su hijo con respecto a sus contemporáneos de la misma edad

El 37% señala que el desarrollo del niño se verá afectado de manera física, otro 37% especifican que la afección se enfoca al aspecto familiar, el 20% se inclina por razones psicológicas, siendo de menor importancia con solo el 6% el sector afectivo.

El 42% de las personas encuestadas señalan que sus hijos difieren de los demás niños en su lenguaje, el 42% establece que su aspecto es el que marca la diferencia. El 6% establece que en su desarrollo físico y el 10% coincide en que no hay diferencia.

La pregunta número 14 cuestiona a los padres acerca de la decisión que habrían tomado si durante el embarazo se les hubiera informado que su hijo nacería con este padecimiento; de lo anterior, el 82% no harían nada en caso de conocer previamente las condiciones en las que nacería su hijo, 10% se inclina por el aborto, 4% no sabrían que hacer y el 4% restante se abstuvo de contestar la pregunta.

La pregunta número 15 les pide que enuncien diferencias entre una familia que tiene un hijo con labio leporino y una que no lo tiene; estas diferencias fueron: el 80% marca que se dan en cuanto a la vida afectiva, familiar y conyugal, 20% con respecto al niño, en cuanto a su aspecto y su anormalidad

En la pregunta número 16 se les pide a los padres que digan si el padecimiento de su hijo ha afectado o no su relación de pareja y en qué aspecto. Sólo 53% consideran que si ha existido esta influencia, el 60% de esa sección considera que ha influido de manera negativa (discusiones, alejamiento y otros.); el 40% restante fundamenta dicha influencia en aspectos positivos tales como mayor comprensión, amor y otros. El 47% restante sostiene que el padecimiento de su hijo no ha influido en su relación conyugal.

Las preguntas 17 y 18 cuestionan sobre el sentimiento que le provocó su hijo enfermo así como a su pareja, de donde se obtiene que el 57% de los encuestados consideran que les genera un sentimiento de compromiso, 19% argumentan que les provoca dolor, de los tres supuestos restantes - culpa, lástima y resignación - cada uno cuenta con 8% de incidencia. Solo una persona mencionó como sentimiento el amor. De manera semejante a los resultados anteriores, el 57% de los entrevistados establecen que el sentimiento de su pareja es el compromiso, el 19% es el dolor, 14% es lástima, 6% culpa y 4% de resignación.

En la número 19 se cuestiona la reacción del otro hijo (s) ante el padecimiento de su hermano, el 32% no tienen más hijos, 25% consideran que su otro hijo no ha mostrado reacción alguna, 12% menciona que sienten curiosidad. Con porcentajes de 6% cada uno se establecen la pena social, el rechazo y lástima, 10% marcan el amor y sólo 3% siente vergüenza. Ninguno de los encuestados contestó que dicha reacción se basa en la apatía.

En la pregunta 20 se cuestiona si los padres dan un trato distinto a su hijo con labio leporino con respecto a los otros, ante esto, el 80% de los padres consideran que no existe tal distinción, el 20% restante aceptan la diferencia y la basan en aspectos tales como mayor comprensión, más amor, cuidado y atención.

La pregunta 21 cuestiona a los padres acerca de los primeros sentimientos a los que se enfrentaron con su hijo enfermo; el 32% de los padres establecen que fue la culpabilidad; el miedo y el dolor representan respectivamente el 14% de las entrevistas, 12% dice que fué la tristeza, 10% la desesperación y el 18% restante se distribuye en sentimientos tales como la aceptación, pena, castigo, odio, desilusión, coraje y horror.

Por último, en las preguntas 22, 23 y 24 se cuestionó a los padres acerca de necesitar o no algún tipo de ayuda específica para ellos. A los padres que tienen hijos entre 2 y 3 años únicamente, se les cuestionó acerca de qué tipo de ayuda les hubiera gustado se les proporcionara cuando su hijo nació.

De acuerdo con lo anterior, las respuestas fueron las siguientes:

El 83% de los padres señalan que sería recomendable que los padres también reciban algún tratamiento específico, el resto considera que no es necesario.

El 96% de los encuestados consideran que necesitan ayuda de alguien para enfrentar este problema en aspectos como mayor información, ayuda psicológica, médica, de especialistas así como orientación familiar

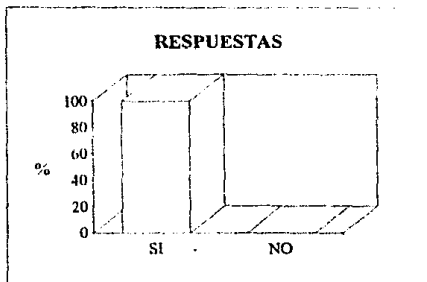
A los padres cuyos hijos están entre los 2 y 3 años le hubiera gustado tener mayor información en aspectos tales como: causas, tratamiento y manejo familiar del padecimiento.

De los resultados obtenidos que se dieron a conocer en la interpretación cuantitativa, se expondrán a continuación a través de gráficas que faciliten la visualización de los resultados.

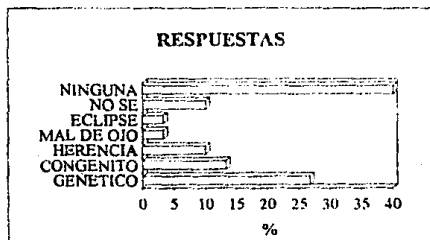
b) GRAFICAS DE RESULTADOS

Páginas 94 a 110.

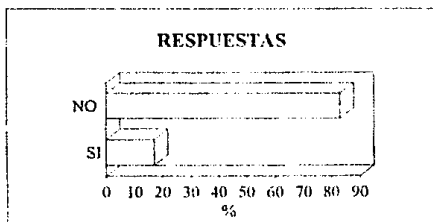
1. CONOCE USTED EL PADECIMIENTO "LABIO LEPORINO" ?



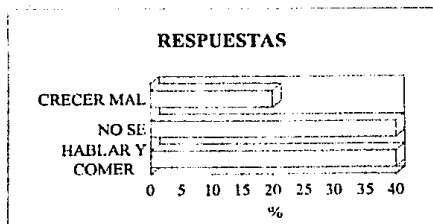
2. CUAL CREE USTED QUE FUE LA CAUSA?



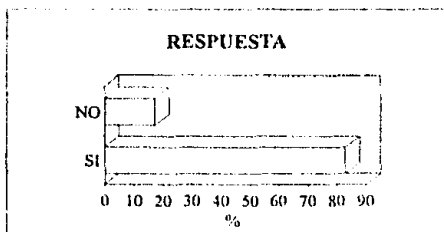
3. SABE USTED SI ESTO AFECTARA EL DESARROLLO DE SU HIJO (A).



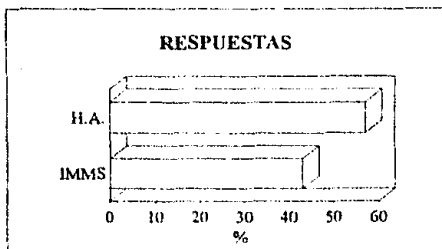
4. SI MARCO LA RESPUESTA ANTERIOR "SI", EXPLIQUE COMO LE AFECTARA AL NIÑO.



5. CONOCE EL TRATAMIENTO DE ESTE PADECIMIENTO?



6. EN DONDE LO ATENDERIAN ?



H.A. HOSPITAL DE AZUCAREROS

IMMS. INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

7. SABE QUE ESPECIALISTA INTERVENDRIA EN EL TRATAMIENTO ?

TERAPISTA DE LENGUAJE (T.L.)

TERAPISTA FISICO (T.F.)

CIRUJANO PLASTICO (C.P.)

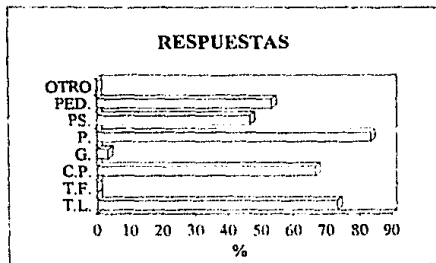
GINECOLOGO (G.)

PEDIATRA (P.)

PSICOLOGO (PS.)

PEDAGOGO (PED.)

OTRO



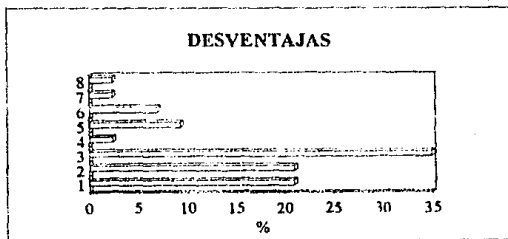
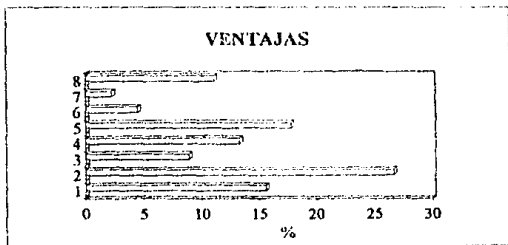
8. MENCIONE VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LLEVAR A SU HIJO AL TRATAMIENTO AUNQUE ESTE FUERA A LARGO PLAZO.

VENTAJAS

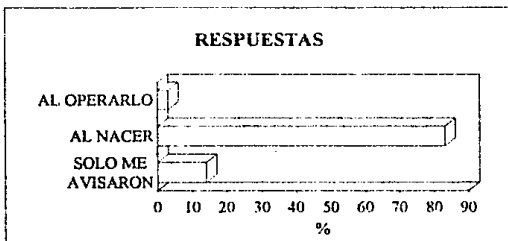
1. MEJOR ASPECTO
2. HABLAR MEJOR
3. COMERA BIEN
4. SE VERA NORMAL
5. DESARROLLO NORMAL
6. LO VAN A AYUDAR
7. ME AYUDA A EDUCARLO
8. QUIZA SE CURE

DESVENTAJAS

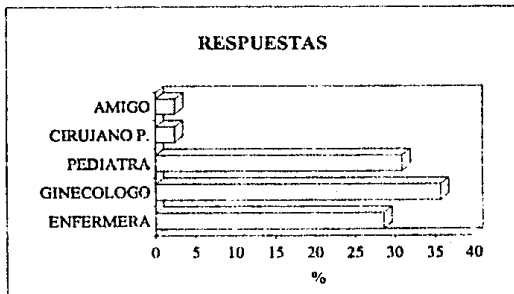
1. MUCHOS GASTOS
2. MUCHAS CONSULTAS
3. MUCHO TIEMPO
4. TENSION
5. DIFICULTAD
6. LEJANIA
7. SUFRIMIENTO
8. PACIENCIA



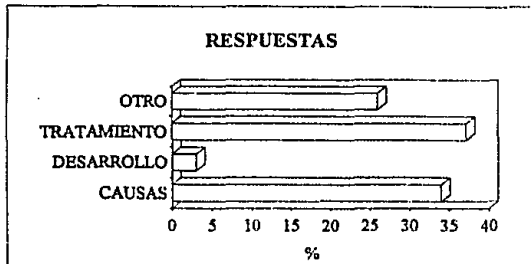
9. CUANDO RECIBIO INFORMACION MEDICA ACERCA DEL PADECIMIENTO DE SU HIJO ?



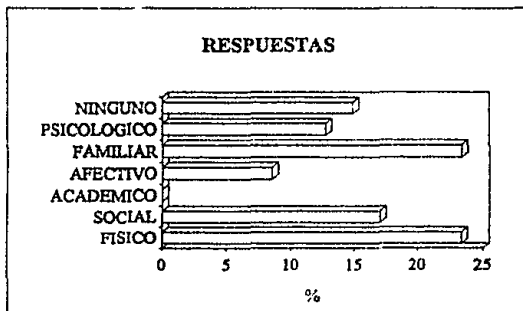
10. QUIEN SE LA PROPORCIONO ?



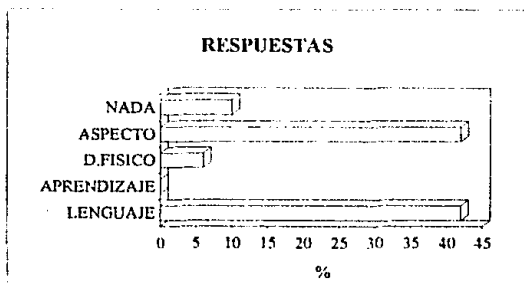
11. QUE INFORMACION LE PROPORCIONO ?



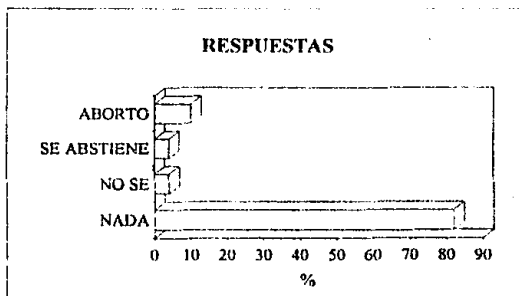
12. DESDE SU PUNTO DE VISTA, QUE PROCESOS EN EL DESARROLLO DE SU HIJO SE VEN AFECTADOS POR SU PADECIMIENTO ?



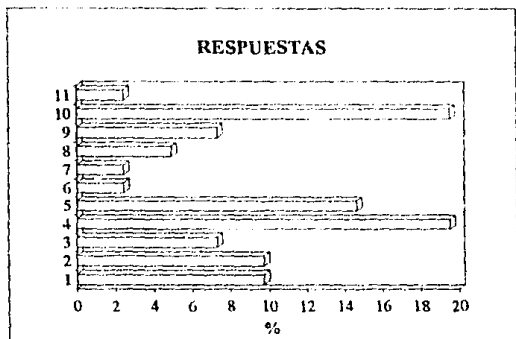
13. DE ACUERDO CON LA EDAD DE SU HIJO Y COMPARANDOLO CON LOS DEMAS NIÑOS DE SU EDAD, SU COMPORTAMIENTO Y DESARROLLO ES DISTINTO EN:



14. AL SABER DESDE SU EMBARAZO, QUE SU HIJO PADECIA DICHA ENFERMEDAD, QUE HUBIERA USTED HECHO?

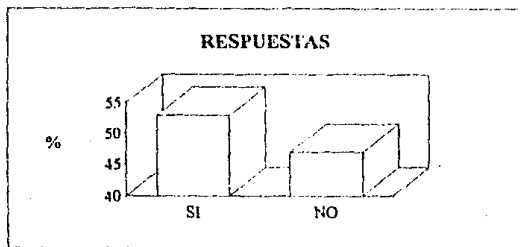


15. ENUNCIE 3 DIFERENCIAS ENTRE UNA FAMILIA QUE TIENE UN HIJO CON LABIO LEPORINO Y UNA QUE NO LO TIENE.

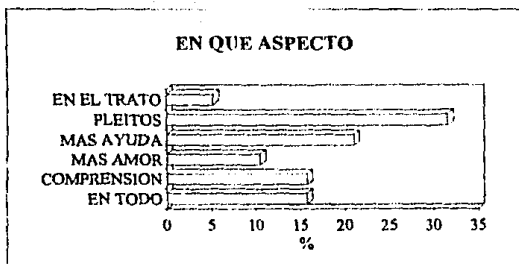


1. EL ASPECTO DEL NIÑO
2. EL NIÑO ES NORMAL
3. FELICIDAD TOTAL
4. NINGUNA
5. MAS COMPRESION
6. MAS EDUCACION
7. MENOS PROBLEMAS FAMILIARES
8. MAS UNIDOS
9. MENOS PROBLEMAS
10. MAS CARIÑO, AFECTO, AMOR.
11. MENOS SUFRIMIENTO

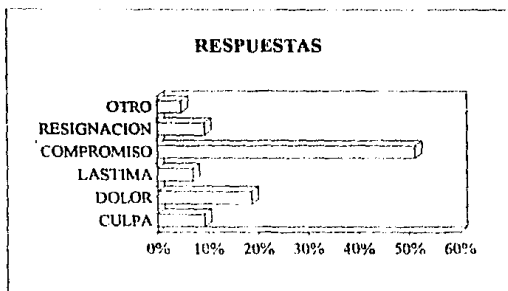
16. HA INFLUIDO EL PADECIMIENTO DE SU HIJO EN RELACION CON SU PAREJA ?



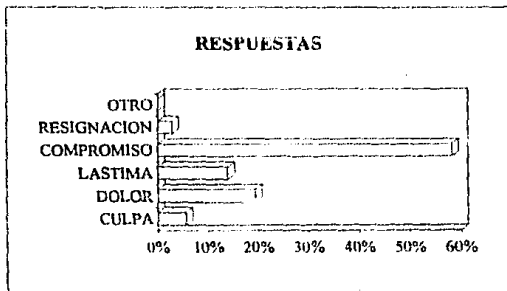
EN QUE ASPECTO ?



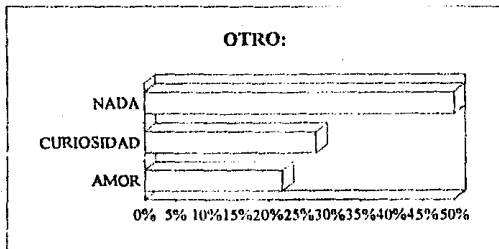
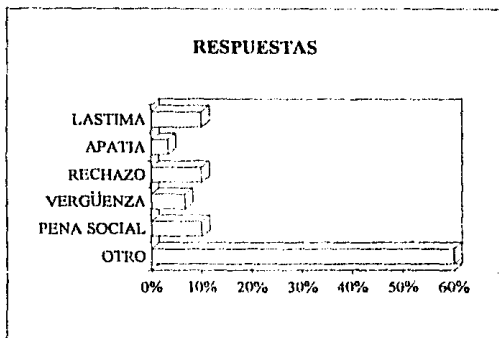
17. QUE SENTIMIENTO LE PROVOCA SU HIJO ENFERMO ?



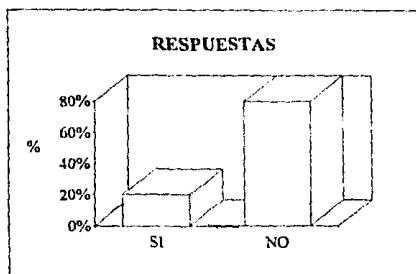
18. QUE SIENTE SU PAREJA POR EL PADECIMIENTO DE SU HIJO?



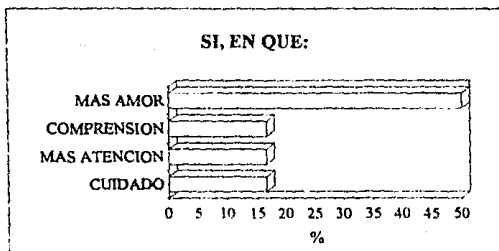
19. CUAL ES LA REACCION DE SU(S) OTRO(S) HIJO(S) ANTE EL PADECIMIENTO DE SU HERMANO ?



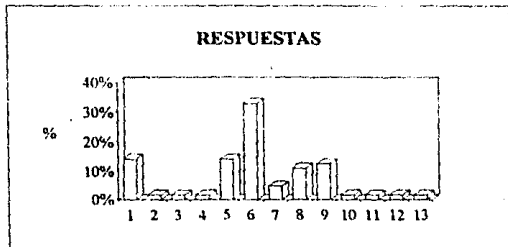
**20. EL TRATO HACIA SU HIJO CON LABIO LEPORINO ES
DISTINTO CON RESPECTO A SUS OTROS HIJOS ?**



EN QUE:

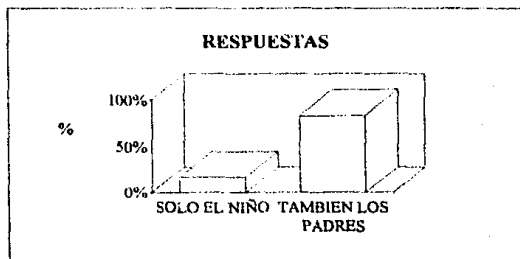


21. MENCIONE CUALES FUERON LOS PRIMEROS SENTIMIENTOS A LOS QUE SE ENFRENTO CON SU HIJO ENFERMO.

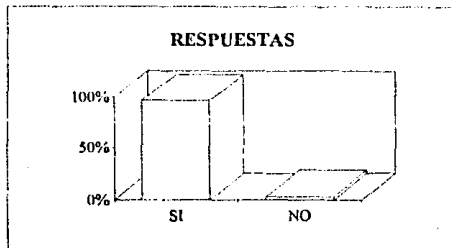


1. DOLOR
2. ACEPTACION
3. PENA MUY GRANDE
4. CASTIGO
5. MIEDO
6. CULPA
7. RECHAZO
8. DESESPERACION
9. TRISTEZA
10. ODIO
11. DESILUSION
12. CORAJE
13. HORROR

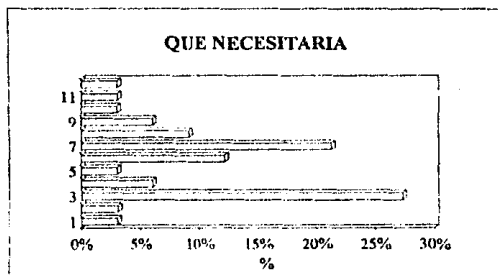
22. CREE USTED QUE UNICAMENTE ES NECESARIO QUE EL NIÑO RECIBA UN TRATAMIENTO O TAMBIEN SERIA RECOMENDABLE QUE LOS PADRES RECIBAN UN TRATAMIENTO ESPECIFICO PARA ELLOS.



23. CREE USTED NECESITAR AYUDA DE ALGUIEN O ALGO PARA ENFRENTARSE A ESTE PROBLEMA.



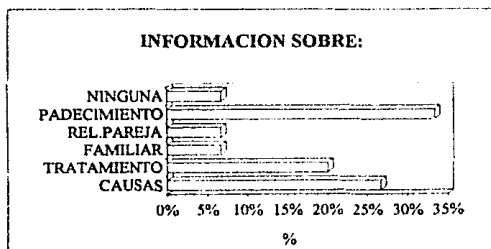
QUE NECESITARIA ?



1. AYUDA PARA EVITAR LOS SENTIMIENTOS
2. AYUDA PARA ACEPTAR
3. INFORMACION
4. AYUDA
5. APOYO RENUNCIAR
6. AYUDA MEDICA

7. PSICOLOGO
8. TERAPIA DEL LENGUAJE
9. ORIENTACION PARA AYUDARLO
10. NO SE
11. LO QUE SEA
12. AYUDARLO A HABLAR

**24. PADRE CON HIJOS ENTRE "2 Y 3" AÑOS
QUE AYUDA LE HUBIESE GUSTADO RECIBIR O QUE LE
HUBIESE GUSTADO QUE SE LE PROPORCIONARA CUANDO
SU HIJO NACIO ?**



c) ANALISIS CUALITATIVO

En primer término se obtiene que solo el 13% de las personas encuestadas conocen las causas del padecimiento Labio Leporino, y sin embargo, existe un porcentaje de 34.4% de personas que recibieron información acerca de las causas del padecimiento al nacer su hijo; lo que implica una diferencia, ya sea por mala información recibida o simplemente por no haberla recibido

Un bajo porcentaje cree que este padecimiento afectará el desarrollo normal de su hijo, por lo que el tener un 83.4% de personas conscientes de que esta desviación no existe, favorece la esperanza de curación del padecimiento de sus hijos; sin embargo, al comparar con la pregunta número 12, se reconocen porcentajes altos con respecto a que las incidencias en el desarrollo serán: físicas, psicológicas y familiares. Y aún más, la pregunta 13 establece ya las diferencias específicas en el desarrollo del propio niño con respecto a sus contemporáneos, donde se destacan diferencias entre ellos, tanto en el lenguaje como en su aspecto. De lo anterior, el punto que concuerda como diferencia fundamental es el de su aspecto físico, sin embargo, no se puede descartar que los demás puntos aquí mencionados recibieron altos porcentajes.

Con respecto al tratamiento, el 90% de los padres afirma conocerlo, sin embargo, sólo un 36.6% admite haber recibido información acerca del tratamiento, por tanto, el conocimiento de éste, ha sido a través de la experiencia únicamente, lo que sin lugar a duda ocasiona fallas o desconocimiento exacto del mismo. Aunado a lo anterior existe gran diversidad de respuestas en cuanto a los especialistas que en éste deben intervenir, destacándose al pediatra, el terapeuta del lenguaje y el cirujano plástico; pero el pedagogo y el psicólogo no logran gran diferencia con ellos, así se detecta una confusión sobre la interdisciplinariedad

de especialistas que se requieren en el tratamiento. Con lo que respecta a labio leporino, solo el 1% podría requerir del terapeuta del lenguaje.

Las ventajas que los padres dieron acerca del tratamiento son alentadoras ya que están conscientes de que servirá para mejorar el aspecto físico de sus hijos, las desventajas las centraron en la dificultad, esfuerzo y tiempo.

El sentimiento que provoca el hijo enfermo a cada uno de los padres coincide en ser un compromiso y en segundo término el dolor.

Sin embargo, el primer sentimiento al que se enfrentan en el momento del nacimiento de su hijo es la culpa con un 32%, siguiendo el dolor y el miedo con el 14% cada uno; con esto se reconoce la diferencia entre el impacto de los primeros momentos, en que los padres se enfrentan al padecimiento de su hijo y posteriormente su asimilación y con ello un compromiso con él. Y aún más se destaca esta diferencia conforme el tiempo pasa; así en la pregunta número 14 en donde se cuestiona que hubieran hecho si durante el embarazo se les hubiese informado del padecimiento del bebé, el 10% afirma que practicarían el aborto, 4% no sabrían que hacer, 4% se abstuvo y el resto afirman que no habrían hecho nada, esta diferencia radica en que esas 3 personas tienen hijos recién nacidos, y aún no han tenido ese proceso de asimilación del problema de su hijo y por supuesto están en la primera reacción de rechazo a su situación.

Con la finalidad de conocer si los padres están conscientes de su necesidad de recibir ayuda con respecto al padecimiento de sus hijos y de qué tipo la requieren, se redactaron las preguntas 22, 23 y 24; con las respuestas de las mismas, se logró corroborar que los padres aceptan necesitar esta ayuda, sugiriendo además de qué tipo; lo que facilitó el diseño

del manual y los temas que en él deberían incluirse, esto da como resultado un mayor apego con su realidad. Las respuestas sugieren que aquello que necesitan es información sobre los siguientes temas ordenados de acuerdo con el porcentaje que recibieron:

- 36% información acerca del padecimiento
- 29% sobre sus causas
- 21% sobre el tratamiento
- 7% información familiar
- 7% información sobre relaciones conyugales

Con lo anterior, se concluyó que los padres aceptan ayuda específica para ellos, dando a conocer además de qué tipo; por tanto, se decidió diseñar un manual de orientación a padres y un tríptico informativo, con la finalidad de que los padres acudan a ellos de acuerdo con sus necesidades. El contenido de ambos se elaboró de acuerdo con los temas por ellos propuestos: padecimiento del labio leporino, sus causas y tratamiento así como puntos de orientación que contribuyan a la aceptación del padecimiento de su hijo.

V.3.- PROPUESTA: DISEÑO DE UN MANUAL Y UN TRIPTICO ACERCA DEL PADECIMIENTO LABIO LEPORINO

A partir del diagnóstico que se llevó a cabo, fué posible detectar la necesidad que tienen los padres de información acerca del padecimiento de sus hijos, mediante el tipo de respuestas y las contradicciones que entre ellas se dieron. Aunado a lo anterior, se logró también conocer los temas en que tienen mayor interés. A partir de estas detecciones, se decidió que la redacción del tríptico debía ser en forma de preguntas, basándose en los primeros cuestionamientos a los que se enfrentan los padres cuando se enteran del padecimiento de su hijo, por tanto, su redacción se hizo sencilla y corta, para calmar los primeros destellos de ansiedad de los padres, y evitar de este modo que lleguen a un primer conflicto. Los temas que abarcó el tríptico son: qué es el labio leporino, sus causas, frecuencia con la que sucede, solución o tratamiento, las secuelas, su relación con otras afecciones y a dónde se debe acudir. Estos temas, se decidieron a partir de los sugeridos por los padres, y son las primeras respuestas que ellos quieren conocer.

Su diseño fue sencillo y económico, con forma de tríptico, ilustrado con viñetas que permitan visualizar la información que se les está proporcionando; no se utilizaron fotografías por considerarlas más agresivas e impactantes para los padres en el momento de ver reflejado ahí a su pequeño hijo. El tamaño de la letra utilizada fue del número 11, con el tipo *avant guard*, cuyos trazos son circulares, todo esto con la finalidad de tener un mejor acceso a la lectura, pero sobre todo rápido; con esto el médico queda más tranquilo de que los padres están obteniendo de manera inmediata información verídica, que posteriormente se profundizará a través del manual informativo y de sus propias explicaciones

A manera de complemento del tríptico, se diseñó el manual, en el que se profundizó y se ampliaron los temas, con el fin de que conozcan más a fondo el padecimiento y aclaren sus dudas al respecto, para que éstas además ya concretas puedan ser ampliadas por el médico. Los temas que el manual describe son: definición, causa, modalidades e influencia, tratamiento, y qué sucede si éste no se lleva a cabo, a donde acudir y el glosario de términos que complementen la lectura.

Al manual, se le dio el tamaño del tríptico para lograr entre ambos una unificación, además de que propicia un fácil manejo; su tamaño permite la economía en su impresión ya que impide el desperdicio de papel, ya que en instituciones públicas hay que considerar el bajo presupuesto con el que se cuenta. La tipografía utilizada fue *avant guard*, con un tamaño de 11 puntos, el mismo que para el tríptico, que como ya se explicó facilita y agiliza la lectura. Los ornamentos y viñetas se escogieron para hacer del manual algo visualmente agradable, éstas últimas, escogidas con sumo cuidado para dar a entender aquello que se quiere, basándose en el texto que se está describiendo sin que de ninguna manera se dañe la imagen del niño con labio leporino, al colocar figuras grotescas; por esta misma razón, es por lo que no se utilizaron fotografías reales, que son impactantes e incluso agresivas. La información o contenido es corto debido a que se dirige a una clase media baja en la que no existe el hábito de la lectura, de ahí que sea muy explicativo en pocas líneas, apoyado, claro, por los elementos ya mencionados: tamaño de la letra, tipología utilizada, forma y las viñetas. Gracias a la forma del manual, el texto puede apoyarse por las ilustraciones que se colocaron junto a las columnas. Consta de 8 páginas, fáciles y accesibles de leer para todo padre de familia con el nivel socioeconómico antes mencionado.

V.4.- EVALUACION DEL TRIPTICO Y EL MANUAL

Al termino del diseño y elaboración de los recursos, el manual y el tríptico, se sometieron a un proceso de evaluación, en el que se utilizó como instrumento " el cuestionario ", diseñado con 8 preguntas cerradas que se refirieran al diseño, contenido y forma tanto del manual como del tríptico, las evaluaciones de ambos se realizaron de manera separada, utilizando un cuestionario distinto para cada uno; se aplicó a una población de 10 padres de familia, de manera oral, pidiendo que antes de contestar leyeran cuidadosamente el contenido y observaran las viñetas, se les dio a conocer que los colores en ambos formatos no se pondrían hasta obtener los resultados de sus opiniones. Además de la evaluación de los padres se pidió opinión de ambos a tres médicos que tienen contacto con niños con este padecimiento, cuya opinión fué positiva y enriquecieron con sus comentarios su uso para el beneficio de los padres y para ellos.

Después de realizada la evaluación, se obtuvo un 95% de éxito, es decir, que las respuestas fueron favorables, exceptuando en dos casos en los que no se logro captar en un primer momento el mensaje del tríptico y del manual, y que después de una lectura mas cuidadosa el resultado también fue positivo, de ahí que las correcciones en ambos no fuese necesaria, excepto por pequeños detalles de redacción que contribuiría a una lectura más sencilla. En cuanto a su diseño, también fué aceptado por los padres, afirmando que ilustra el texto e incluso gustan de los dibujos; en este aspecto, se concretaron a sugerir los colores, ya que comentan que los colores muy fuertes impediría su lectura y daría idea de ser la propaganda de algún producto y esa no es la finalidad.

Gracias a la evaluación se consideró que el manual y folleto servirán no solo de información a los padres, sino también para que sean elementos de orientación y/o guía en instituciones públicas en las que la atención al público es tan difícil e incluso deficiente.

V.5- PRESENTACION DEL TRIPTICO Y EL MANUAL

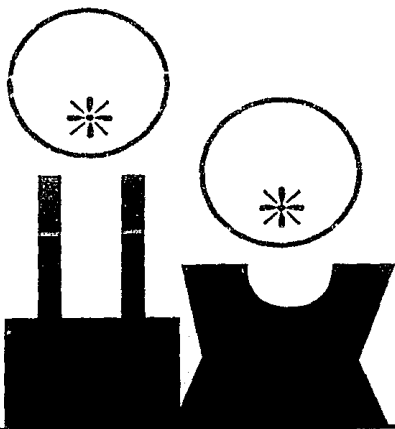
A continuación se presentaran el tríptico y el manual que se realizaron, con la finalidad de orientar a los padres, en los que se incluyó la información acerca del padecimiento labio leporino, conteniendo los temas que los padres sugirieron que para ellos era indispensable conocer, apoyado en su diseño con viñetas que ilustren el texto y se facilite su comprensión.

Los textos son reducidos, porque como ya se mencionó, el nivel socioeconómico al que se dirigen no tienen el hábito de la lectura, por tanto, hubo que concentrar la información en pequeños párrafos

Para complementar el diseño del tríptico y el manual, se utilizarón colores tenues pero a la vez acogedores que atraigan la atención de los lectores; asimismo, que presenten la seriedad que estos deben de tener debido al tema que se está desarrollando y lograr con ello la armonía entre los colores, las viñetas y el texto que se presenta

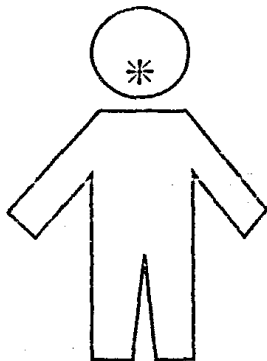
A continuación, el tríptico y el manual se darán a conocer.

**MANUAL
INFORMATIVO
PARA PADRES
CON HIJOS
CON
LABIO
HENDIDO
DE 0 A 3 AÑOS**



INTRODUCCION

Este manual pretende ilustrar y orientar a los padres cuyos hijos presentan la deformidad congénita conocida popularmente como "Labio Leporino", ya que en la mayoría de los casos la ocurrencia de esta alteración toma por sorpresa a la familia. Es nuestro afán el proporcionar la información sobre la causa, modalidades, incidencias, tratamientos, mitos y lugares donde el niño podrá ser tratado adecuadamente.



DEFINICION

Comenzaremos por aclarar que el término "Leporino" no es el más adecuado médicamente hablando, sino que debe ser el de "Labio Fisurado", o bien "Labio Hendido". **Con esto se designa a la malformación consistente en la no unión de las estructuras anatómicas a nivel del labio superior.** Dicho problema es de carácter congénito, es decir, se nace con él.

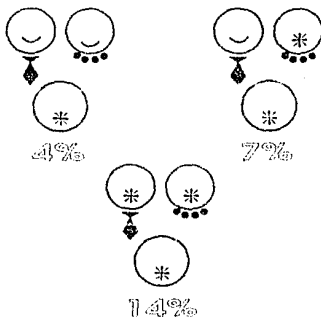
CAUSA

La causa con exactitud no se conoce, aunque existen algunos factores hereditarios aún no definidos, así como factores ambientales, nutricionales, tóxicos, etc. a los que se les atribuyen influencias en la presentación de la enfermedad, sin que se haya demostrado plenamente la constancia de ellas en la presentación del problema.

MODALIDADES E INFLUENCIAS DEL LABIO HENDIDO

El labio hendido se presenta en nuestra sociedad con una frecuencia de 1 en cada 1000 nacimientos, con igual distribución de sexos, y más frecuentemente afectando un solo lado, (tres veces más) que de manera bilateral.

Hereditariamente hablando, las posibilidades de presentación de un hijo con labio hendido de ambos padres sanos es del 4%, con un solo padre afectado se incrementa al 7%, y con ambos padres afectados es del 14%.*



* Datos obtenidos de la Asociación Mundial de Cirujanos Plásticos, del Subcomité Internacional para Labio Hendido.

TRATAMIENTO

El manejo de esta deformidad es quirúrgico, y lo deben realizar cirujanos entrenados especialmente en el cierre de este padecimiento, como lo son el cirujano plástico y el cirujano pediatra.

Se recomienda acudir con ellos lo más pronto posible, a fin de preparar al bebé para la cirugía.

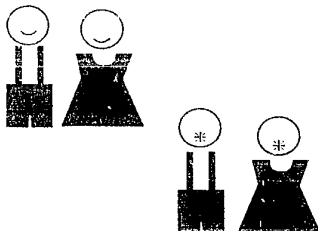
Las condiciones para el cierre quirúrgico consideradas como ideales son: a las 10 semanas de nacido, con 10 libras de peso (5 1/2 kilos) y con 10 granos de hemoglobina o 10,000 leucocitos.

Esta cirugía habitualmente se practica sin complicaciones y el bebé podrá comer normalmente en su casa al tercer día de efectuada.

Las secuelas que posiblemente quedarán son de tipo cosmético y se recomienda su tratamiento años después, cuando las estructuras anatómicas se hayan desarrollado y la cara del niño permita un mejor manejo por su tamaño.

El manejo en su núcleo familiar, deberá ser encausado a la integración del niño a todas las actividades de su edad, sin considerarlo especial, ni dándole

más o menos afecto y atención que al resto de los hermanos, si es que los hay; u otros niños con los que el conviva. El niño por tanto, en su casa debe ser tratado como parte de la familia, considerándolo normal.



¿QUE SUCEDE SIN TRATAMIENTO?

El problema principal radica en la dificultad del niño para comer, que lo llevaría directamente a un estado de mal nutrición, que a su vez afecta el desarrollo general del niño.

Como problemas secundarios, por el tiempo de aparición se presentan los trastornos afectivos, familiares e interpersonales a los que la enfermedad facial condiciona al niño, ya que por la localización del problema su proceso de sociabilización se verá disminuido o alterado y esto trascenderá en todos los aspectos de su desarrollo.

¿A DONDE ACUDIR?

- INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA, S.S.
Insurgentes Sur No. 3700.
- HOSPITAL DR. DIAZ LOMBARDO, D.D.F.
Calle del Carmen No. 18,
Chimalistac.
- HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZALEZ, S.S.
Calzada de Tiálpán No. 4800,
Colonia de los Doctores.
- HOSPITAL INFANTIL DE TACUBAYA, D.D.F.
Arq. Carlos Lazo No. 20,
Colonia Tacubaya.
- HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO, S.S.
Dr. Márquez No. 162,
Colonia de los Doctores.
- HOSPITAL 20 DE NOVIEMBRE, ISSSTE
Av. Coyoacán y Felix Cuevas,
Colonia del Valle.
- HOSPITAL DE PETROLEOS MEXICANOS
Boulevard Adolfo Ruiz Cortines
No. 4091, Colonia Fuentes del Pedregal.

- IMSS LA RAZA
Calzada Vallejo y Av. Jacarandas,
Colonia Vallejo.
- HOSPITAL GENERAL DE LA SECRETARIA DE SALUD
Dr. Balmis No. 148, Colonia de los Doctores.

CONCLUSION

El labio hendido sólo representa un defecto aislado, que no altera el potencial intelectual, afectivo y social del niño, por lo que al ser tratado, las posibilidades de éxito en el desarrollo de su hijo son las mismas que las de cualquier niño.

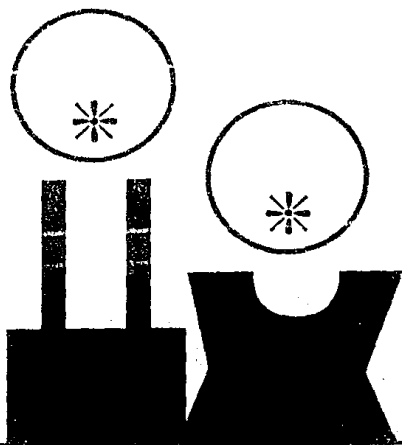
Este padecimiento puede coexistir con otras alteraciones como son el paladar hendido, malformación ocular, malformación auricular, etc., pero no condiciona la presencia de éstas necesariamente.

En caso de que su hijo sea portador de alguna otra malformación, puede Usted acudir a los hospitales enunciados anteriormente, donde se les dará la asesoría adecuada.

GLOSARIO

1. **ESTRUCTURAS ANATOMICAS .-**
Conjunto de tejidos que componen normalmente a un organismo.
2. **CONGENITO.-** determina a lo relativo al nacimiento, o con lo que se nace.
3. **HEMOGLOBINA.-**proteína encargada de transportar el oxígeno en la sangre.
4. **LEUCOCITOS.-**són los glóbulos blancos, células encargadas del sistema inmunológico en la sangre.
5. **HERENCIA.-** es la capacidad para desarrollar características presentes de sus progenitores.
6. **MAL NUTRICION.-** estado carencial de nutrientes por la mala o nula asimilación.
7. **DESNUTRICION.-**estado carencial de nutrientes por poco o nulo aporte de estos.

**MI HIJO
NACIO
CON EL
LABIO
HENDIDO
(LABIO LEPORINO)**



¿CUAL ES LA CAUSA?

Con exactitud no se sabe, existen muchas posibilidades pero ninguna de ellas es atribuible a ninguno de los padres. Es simplemente un accidente durante la formación de la cara durante el embarazo.

¿QUE TAN FRECUENTE ES?

Es uno de los problemas más comunes, calculado en 1 de cada 1000 nacimientos y puede afectar uno o ambos lados de la boca.

¿TIENE SOLUCION?

Si la tiene. Aproximadamente a las 10 semanas de nacido el niño se puede practicar una cirugía que reconstruye el labio.

¿QUE SECUELAS LE VAN A QUEDAR?

Sólo una pequeña cicatriz en el sitio de la malformación, la cual desaparece con el desarrollo.

¿TENDRA OTRAS AFECCIONES?

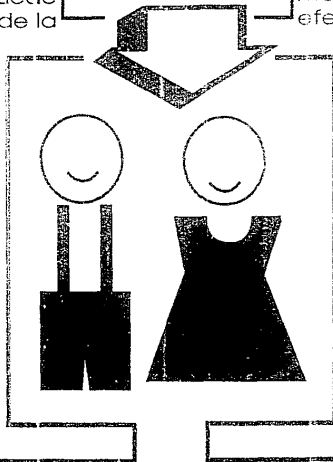
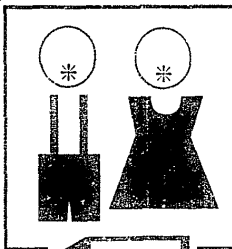
No, el labio hendido no cursa con otras afecciones, por si sola, ya que es únicamente una alteración física que no tiene relación con el desarrollo y comportamiento normal del niño.

¿QUE DEBO HACER?

El éxito del tratamiento de su hijo depende de usted. El manejo del labio hendido lo efectúan varios especialistas, usted deberá llevar a su hijo a algunas de las instituciones mencionadas a continuación donde lo guiarán hasta resolver el problema.

¿PUEDE VOLVER A SUCEDER?

No es frecuente. Las posibilidades de tener un nuevo hijo con Labio Hendido son sólo del 3%, y las posibilidades de quien nace de ambos padres sanos es del 4%





**¿QUE ES EL
LABIO HENDIDO?
(LABIO LEPORINO)**

Es una malformación ocasionada por la no unión de los tejidos en el labio superior del niño.

**¿A DONDE DEBO
RECURRIR?**

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA
Insurgentes Sur No. 3700

HOSPITAL DR. GERMAN DIAZ
LOMBARDO
Calle del Carmen No. 18, Chimalistac

HOSPITAL GENERAL
DR. MANUEL GEA GONZALEZ
Calzada de Tlalpan No. 4800, Tlalpan

HOSPITAL GENERAL DE LA S.S.
Dr. Balmis No. 148, Col. Doctores

HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO
Dr. Márquez No. 182, Col. Doctores

HOSPITAL INFANTIL DE TACUBAYA
Arq. Carlos Lazo No. 20, Col.
Tacubaya

HOSPITAL 20 DE NOVIEMBRE, ISSSTE
Av. Coyoacán y Felix Cuevas,
Col. Del Valle

HOSPITAL DE PETROLEOS MEXICANOS
Blvd. Adolfo Ruíz Cortines No. 4091,
Fuentes del Pedregal

IMSS LA RAZA
Catz. Vallejo y Av. Jacarandas, Col.
Vallejo

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

A través de la experiencia en el trato con familias que tienen un hijo que padece labio hendido, se hizo palpable su necesidad de tener un apoyo para sobrellevar el padecimiento de su hijo; en un primer momento, la atención se centra en proporcionarles ayuda terapéutica, de integración familiar, o relación de pareja; por ser estos los temas con los que comúnmente no se tiene contacto o acceso y son además los más difíciles de desempeñar.

Sin embargo, el contacto con los médicos que atienden a niños con éste padecimiento y el conocer a padres que se enfrentan al problema en el momento en que su hijo nace, cambió de manera radical la idea de la necesidad real que tenían los padres, que es la de " obtener información sobre el padecimiento de su hijo ", lo que parece muy sencillo y puede incluso no parecer una necesidad; pero esta problemática tiene mayor alcance, debido a que en niveles socioeconómicos medio y bajo no se tienen los recursos para obtener una buena atención durante el embarazo, por tanto, la noticia del padecimiento de su hijo llega con el nacimiento del niño, y en una institución pública en donde se lleva a cabo el parto, los médicos no tienen la capacidad de dar atención personalizada a lo padres para proporcionarles la información acerca de lo que es el labio hendido, su desarrollo y consecuencias, provocando la mala información por parte de personas inexpertas que crean alrededor una serie de mitos y leyendas que originan graves conflictos entre las pareja misma y sus familias, por establecer dudas que llevan a la desesperación y a distribuir culpas no reales entre ellos. Esto puede ocasionar el abandono del hogar, la separación, o

malos tratos para el niño y la madre. Posteriormente estos conflictos se solucionan tiempo después cuando el médico tiene contacto directo con los padres y les proporciona la información adecuada; pero no siempre sucede en el tiempo preciso y las consecuencias ya se han vivido por largo tiempo.

Con lo anterior, a través del diagnóstico de necesidades estos datos obtenidos de manera aislada mediante entrevistas no sistemáticas, se comprobaron a través de la aplicación del cuestionario, con cuyos resultados se pudo conocer cuál era la información real que los padres tenían acerca del padecimiento, sus causas, afecciones y tratamiento, para con ello diseñar un tríptico y un manual que incluyera éstos temas.

Posterior al diseño y gracias a la evaluación de ambos recursos didácticos, se logró constatar su utilidad para los padres al obtener la información de manera accesible y agradable, con los temas que requieren. Además, de que a través de su lectura, los conflictos entre la pareja se pueden evitar, porque saben con exactitud lo que padece su hijo, aceptándolo como un accidente del que ninguno de ellos es responsable y lo más importante, saber que se puede curar.

Sin embargo, no fué suficiente detectar las necesidades de los padres, se requirió profundizar en los temas que proporcionarían la fundamentación teórica para poder orientar a los padres, por esto en el primer capítulo se investigaron los conceptos que son indispensables para llevar a cabo un proceso educativo, posteriormente conocer al niño, su desarrollo, y como éste se ve influenciado por el padecimiento labio leporino; conocer a la familia, sus fines, características y la manera en que éstas se ven influenciadas en su práctica cotidiana por el padecimiento del niño. Por último, describir el padecimiento del labio

hendido, lo que permitió establecer un sostén teórico importante antes de llevar a cabo el diseño de ambos recursos.

El diseño de esos recursos fue difícil, porque tiene que existir previamente un contacto con los padres, para vivir su problema, para conocer su nivel educativo, creando alrededor de ellos una atmósfera de confianza y colaboración, algo ante lo que no están acostumbrados, porque son siempre un número más en la lista de pacientes que requieren asistencia.

Pero si se buscan culpables del padecer de estos padres no se van a encontrar, ya que todos somos parte de esta sociedad que no ha asimilado aún lo que significan los términos de justicia y bien común; es por ello, que solo algunos tienen la capacidad para ayudar a su prójimo, al que no ven como un ser distinto que no pertenece a su nivel, al contrario, son conscientes que por esto requieren más ayuda, aunado a esto, existe una carencia inminente de recursos humanos y materiales para contribuir a subsanar esta carencia; lo que se constata diariamente en las instituciones de asistencia pública en las que los médicos no son suficientes y capaces para atender a todos los pacientes y sus familias de la mejor forma.

Para proporcionar esta información a los padres fue necesario adecuarla a su medio, a sus características y al nivel educativo que poseen; es un largo camino, pues aquí no se termina el problema, ya tienen la información, pero se requieren de posteriores contribuciones, como ayuda familiar, educativa, económica . . . y más, sin embargo, a través de este trabajo me encuentro satisfecha por haber tenido la oportunidad de darles un poco de lo que necesitan estos padres de familia, incluso logrando que se sintieran parte importante al participar a través de la expresión de sus necesidades y con sus opiniones acerca de lo que se había logrado, es por ello, que tienen la esperanza de tener acceso a estos recursos; y esa es la finalidad de este trabajo, realizarlos con costos accesibles para que las instituciones

públicas en nuestro país puedan utilizarlos y distribuirlos entre la población que tiene este problema; colaborando con los médicos que se encuentran desesperados y atados de manos en su capacidad de atención a los pacientes

Asimismo, a través de la investigación se pudo advertir que la necesidad de la interacción de profesionales de la salud es indispensable desde el punto de vista estructural, anatómico y fisiológico del niño, así como también la exigencia de cubrir los aspectos de relación interpersonal en el seno familiar atendiendo desde la postura de los padres y hermanos del niño afectado hasta la actitud que la sociedad debe adoptar con estos niños; pues encontramos que los niños con labio hendido no son sujetos de atención por parte de ninguna institución educativa pública, o privada que apoye las áreas de carencia familiar. Por tanto, entre los profesionales que tratan a estos niños, existe la necesidad de cubrir estos aspectos no tangibles pero mucho más importantes y en los cuales ya no intervienen los médicos por el tiempo en el que se suceden, puesto que un vez operados y dados de alta, no existe a quien canalizarlos.

Considero somos nosotros los pedagogos, quienes conocedores de la importancia de la integración de un individuo a su familia y con su familia debemos de tomar el compromiso de cubrir esta necesidad, si bien no la única, pero una de tantas, que trascenderá en el desarrollo de una sociedad más integrada y humanitaria.

Comencemos pues, por dar el primer paso de nuestro largo camino, generando la primera información a la que tengan acceso los padres, en el momento de la mayor necesidad, justo cuando las preguntas surgen y no se saben las respuestas; recordando que en un proceso educativo es necesario conocer las carencias del educando. comenzar por subsanarlas a partir de la más urgente, con el fin de que éstas den la pauta para cubrir posteriormente

cada una de ellas con un orden que facilite y eficiente la labor educativa, para no dejar huecos en el camino de formación.

BIBLIOGRAFIA

- 1) BOO CHAI, K. y TANG
The Origami Cleft Clip, Plastic Surgery
Gran Bretaña, Real British Journal,
1970., Volúmen 23, 248 p.
- 2) BRECKEN RIDGE, M. y NESBITT MURPHY, M.
Crecimiento y Desarrollo del Niño
Traductor Carlos Gerardo Heswaelder
México, Ed. Interamericana
1980., 502 p.
- 3) CONVERS, J.M.
Cleft Lip and Cleft Palate: Reconstructive Plastic Surgery
Filadelfia, Saunders,
1965, Volúmen 6, 435 p
- 4) DEBESSE, Maurice y MIALARET, Gastón
Psicología del Niño
Traductor Susana de Aldecoa
Buenos AIRES, Ed. Nova.
1966, 456 p.
- 5) DELVAL, Juan
Creer y Pensar. La Construcción del Pensamiento en la Escuela
México, Ed. Paidós,
1991, 376 p.
- 6) Diccionario de Ciencias de la Educación
México, Publicaciones Diagonal Santillana
1983, 1528 p.

- 7) DURKHEIM, Emile
Educación y Sociología
México, Ed. Colofón
1991, 192 p.
- 8) FOGH ANDERSEN, P.
Incidence of Cleft Lip and Palate: Constant and Increasing
Acta Juridica Scandinava
1961, Volúmen 122, 106 p.
- 9) FRANKL, Victor
Psicoanálisis y Existencialismo
México, Fondo de Cultura Económica
1982, 268 p.
- 10) FREIRE, José Benigno
Hijos que Duelen
México, Loma Editorial
1992, 148 p.
- 11) FREIRE, Paulo
Pedagogía del Oprimido
México, Ed. Siglo XXI
1988, 245 p.
- 12) GARCIA HOZ, Victor
Principios de Pedagogía Sistemática
Madrid, Ed. Rialp
1987, 694 p.
- 13) Gran Enciclopedia Rialp
Madrid, Ediciones Rialp
1974, Volúmen 8, 867 p.
Volúmen 18, 874 p.
- 14) HINOJOSA RIVERO, et. al.
La Enseñanza de los Niños Impedidos
México, Ed. Trillas
1988, 207 p.

- 15) KELLY, W.A.
Psicología de la Educación
Traductor Gonzalo Gonzalvo Mainar
Madrid, Ed. Morata
1982, 683 p.
- 16) MAIER W., Henry
Tres Teorías sobre el Desarrollo del Niño: Erikson, Piaget y Sears
Buenos Aires, Amorrortu Editores
1989, 358 p.
- 17) MENDOZA BUENROSTRO, Gabriel
Estudios sobre la Controversia entre la Pedagogía y las Ciencias de la Educación: Génesis y Situación Epistemológica Actual.
Tesis para obtener el Título de Licenciatura en Pedagogía
México, Minal Impresos
1991, 218 p.
- 18) MILLAR JUS, Ralph
Cleft Craft. Unilateral Deformity. The Evolution of its Surgery.
Boston, Little Brown Company
1986, 2500 p.
- 19) MIRA Y LOPEZ, Emilio
Psicología Evolutiva del Niño y el Adolescente
Buenos Aires, Ed. el Ateneo
1944, 284 p.
- 20) MORRIS, Richard, et. al.
Educación Especial
Traductor Elvira B. Calvo
Argentina, Ed. Médica Panamericana
1989, 323 p.
- 21) MULLER, Max y HALDER, Alois
Breve Diccionario de Filosofía
Barcelona, Ed. Herder
1986, 461 p.
- 22) MUSSEN, CONGER Y KAGAN
Aspectos Esenciales del Desarrollo de la Personalidad en el Niño
México, Trillas
1986, 391 p.

- 23) OLIVEROS F. OTERO
Educación y Manipulación
México, Editora de Revistas
1987, 694 p.
- 24) OLIVEROS F. OTERO
¿Qué es la Orientación Familiar?
España, Ed. Eunsa
1984, 199 p.
- 25) ORTIZ MONASTERIO F. y SERRANO R.A.
Cultural Aspects of Cleft Lip and Palate Treatment,
In Grabb W.C. Rosentein and Bzoch, compilador
Cleft and Lip Palate
Boston, Little Brown
1971, 135 p.
- 26) PHILLIPS L., John Jr.
Los Orígenes del Intelecto según Piaget
Barcelona, Ed. Fontancla
1970, 167 p.
- 27) PORO1, Maurice
Traductor E. Peñas de Res
La Familia y el Niño
España, Ed. Miracle
1955, 219 p.
- 28) SEGAL, Marilyn
A Tiempo y con Amor
México, Edivisión
1991, 261 p.
- 29) SOLARI, Manuel Horacio
Pedagogía General
Buenos Aires, Ed. el Atenco
1966, 178 p.
- 30) VARGAS MONTOYA, Samuel
Tratado de Psicología
México, Ed. Porrúa
1983, 539 p.

ANEXO I

ANEXO I. CUESTIONARIO DE EVALUACION DEL MANUAL

El objetivo del presente cuestionario es conocer su opinión acerca del Manual Informativo acerca del padecimiento labio leporino, con el fin de llevar a cabo su evaluación.

Instrucciones: favor de colocar una " X " en la respuesta que Usted elija, o en su caso colocar en la línea la respuesta que se pide.

Edad de su hijo _____

Edad de Usted _____

1.- El manual sobre Labio Leporino le parece a usted que es:

Muy Bueno _____

Bueno _____

Regular _____

Malo _____

2.- ¿ Contiene la información que usted requiere para consultarlo en caso de dudas sobre el padecimiento?

Si _____

No _____

3.- ¿ Este manual le servirá como una guía en todo momento?

Si _____

No _____

4.- ¿ Le resulta fácil consultarlo?

Si _____

No _____

5.- ¿ Se entiende la información que este manual le proporciona?

Si _____

No _____

6.- ¿ El lenguaje que en este manual se utiliza usted lo entiende sin problema?

Si _____

No _____

7.- ¿ Le gusta la presentación del manual?

Si _____

No _____

8.- ¿ Le agregaría usted algo más a este manual?

Si _____

No _____

¿ Qué le agregaría ?

GRACIAS POR SU COLABORACION

ANEXO II

ANEXO II. CUESTIONARIO DE EVALUACION DEL TRIPTICO

El objetivo del presente cuestionario es conocer su opinión acerca del Folleto Informativo del padecimiento labio leporino, con el fin de llevar a cabo su evaluación.

Instrucciones: Favor de colocar una " X " en la respuesta que Usted elija, o en su caso, colocar en la línea la respuesta que se pide.

Edad de su hijo _____

Edad de Usted _____

1.- El folleto informativo sobre el padecimiento Labio Leporino le parece a usted que es:

Muy Bueno _____

Bueno _____

Regular _____

Malo _____

2.- ¿ Contiene la información que usted necesita para conocer de modo general el padecimiento de su hijo?

Si _____

No _____

3.- ¿ Se entiende la información que en este tríptico se encuentra?

Si _____

No _____

4.- ¿ Resuelve las dudas acerca del padecimiento de su hijo?

Si _____

No _____

5.- ¿ Considera usted que le falta algo más a este tríptico?

Si _____

No _____

¿ Qué le agregaría? _____

6.- ¿ Le gusta la presentación del tríptico?

Si _____

No _____

7.- ¿ Cree usted que el recibir este tríptico cuando su hijo acaba de nacer le aclara las dudas del padecimiento y le da la información que en ese momento requiere?

Si _____

No _____

8.- ¿ Le sirvió este folleto?

Si _____

No _____

¿ Porqué? _____

GRACIAS POR SU COLABORACION.

ANEXO III

ANEXO III. CUESTIONARIO UTILIZADO PARA LA DETECCION DE NECESIDADES

El objetivo del presente cuestionario es establecer el conocimiento de los padres acerca del padecimiento Labio Leporino y la influencia de este padecimiento en sus hijos.

INSTRUCCIONES

Favor de colocar una "X" en la línea que indique la respuesta elegida o en su caso colocar en la línea la respuesta que se pide.

Edad de su Hijo _____

Edad de Usted _____

01) ¿ Conoce Usted el padecimiento Labio Leporino ?

SI _____ NO _____

02) ¿Cuál cree Usted que sea la causa ?

03) Sabe Usted si ésto afectará el desarrollo de su hijo (a)

SI _____ NO _____

04) Si marcó en la respuesta anterior la palabra "SI", explique cómo afectará al niño.

05) ¿ Conoce el tratamiento de este padecimiento ?

SI _____ NO _____

06) ¿ Donde lo atenderían ?

07) ¿ Sabe qué especialistas intervendrían en el tratamiento ?

TERAPISTA DEL LENGUAJE _____ PEDIATRA _____
TERAPISTA FISICO _____ PSICOLOGO _____
CIRUJANO PLASTICO _____ PEDAGOGO _____
GINECOLOGO _____ OTRO _____

08) Mencione - Ventajas y Desventajas - de llevar a su hijo al tratamiento aunque este fuera a largo plazo.

VENTAJAS

DESVENTAJAS

_____	_____
_____	_____
_____	_____

09) ¿ Cuándo recibió información médica acerca del padecimiento de su hijo ?

10) ¿ Quién se la proporcionó ?

11) ¿ Qué información le proporcionó ?

CAUSAS DEL PADECIMIENTO _____ DESARROLLO _____
TRATAMIENTO _____ OTRO _____

12) Desde su punto de vista, ¿ qué procesos en el desarrollo de su hijo se ven afectados por su padecimiento ?

FISICO _____ AFECTIVO _____
SOCIAL _____ FAMILIAR _____
ACADEMICO _____ PSICOLOGICO _____
OTRO _____

13) De acuerdo con la edad de su hijo y comparandolo con los demás niños de su edad, su

comportamiento y desarrollo es distinto en:

SU LENGUAJE _____ DESARROLLO FISICO _____

SU APRENDIZAJE _____ SU ASPECTO _____

EN NADA _____

14) De haber sabido desde su embarazo, que su hijo padecía dicha enfermedad,

¿ Qué hubiera Usted hecho ?

15) Enuncie tres diferencias entre una familia que tiene un hijo con labio leporino y una que no lo tiene.

16) ¿ Ha influido el padecimiento de su hijo en la relación con su pareja ?

SI _____ NO _____

EN QUE ASPECTO _____

17) ¿ Qué sentimiento le provoca su hijo enfermo ?

CULPA _____ COMPROMISO _____

DOLOR _____ RESIGNACION _____

LASTIMA _____ OTRO _____

18) ¿ Qué siente su pareja por el padecimiento de su hijo ?

CULPA _____ COMPROMISO _____

DOLOR _____ RESIGNACION _____

LASTIMA _____ OTRO _____

19) En caso de tener más hijos, ¿Cuál es la reacción de su otro (s) hijo (s) ante el padecimiento de su hermano ?

PENA SOCIAL _____ APATIA _____
VERGUENZA _____ LASTIMA _____
RECHAZO _____ OTRO _____

20) El trato hacia su hijo con labio leporino es distinto con respecto a sus otros hijos.

SI _____ NO _____
EN QUE _____

21) Mencione cuales fueron los primeros sentimientos a los que se enfrentó con su hijo enfermo.

22) Cree Usted que únicamente es necesario que el niño reciba un tratamiento o también sería recomendable que los padres reciban un tratamiento específico para ellos.

SOLO EL NIÑO _____ TAMBIEN LOS PADRES _____

23) Cree Usted necesitar ayuda de alguien o algo para enfrentarse a este problema

SI _____ NO _____
QUE NECESITARIA _____

24) SOLO PARA PADRES CON HIJOS ENTRE " 2 y 3 " AÑOS

¿ Qué ayuda le hubiese agradado recibir o que le hubiese gustado que se le proporcionara cuando su hijo nació ?

GRACIAS POR SU COLABORACION.