

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS MADRES Y UN PADRE EN TORNO A LAS ALTERACIONES CONGÉNITAS DE SUS HIJOS

SOCIAL REPRESENTATIONS OF MOTHERS AND A FATHER ABOUT THE CONGENITAL ANOMALIES OF THEIR CHILDREN

Sandra Milena Mosquera Amar*

Henry Ostos Alfonso**

Resumen

El nacimiento de un bebé con alteraciones congénitas causa grandes problemas emocionales que traen consigo una reorganización de los aspectos internos en la dinámica familiar. Este estudio muestra las representaciones sociales en madres y un padre en torno a sus hijos afectados, a través de un enfoque cualitativo que implementó relatos o testimonios de vida para abordar el objeto de estudio. Las representaciones sociales se establecieron en función de la alteración genética del hijo, pues ésta ha sido determinante en la percepción que se ha construido y las estrategias de afrontamiento que han desarrollado.

La adaptación a las alteraciones congénitas de las familias depende del contexto socio-económico, cultural y educacional; dichos contextos son concluyentes en los procesos de afrontamiento de la nueva situación que constituye una experiencia adversa para los papás y las mamás, puesto que compromete la salud y el desarrollo cognitivo de su hijo o hija.

Palabras clave: representaciones sociales, alteración congénita, padres, madres, afrontamiento.

Abstract

The birth of baby with congenital disorders provokes serious emotional problems which bring forward a rearrangement of internal issues in the family dynamics. This study shows the social representations made by mothers and a father of affected children. A qualitative approach through life reports was followed to undertake the study object. The social representations were established in connection to the child's congenital disorders, this being a determining factor for the generated perception and the developed tackling strategies.

The adaptation of families to the children's congenital disorders depends on the socio-cultural, cultural and educational context. This is decisive in the process of parents' undertaking the new adverse situation which affects their children's health and cognitive development.

Key words: social representations, congenital disorders, parents, tackling.

Artículo recibido: 15/09/2009 Aprobado: 09/08/2010

* Psicóloga. Estudiante de tercer semestre de especialización en Psicología de la Salud, Universidad Surcolombiana. Joven investigadora institucional. Semillero de investigación Laboratorio de Medicina Genómica. Correo electrónico: sendis_amar@hotmail.com

** Médico. Magíster en Ciencias Básicas Biomédicas. Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana. Profesor de tiempo completo. Coordinador semillero de investigación Laboratorio de Medicina Genómica. Correo electrónico: henryostos@yahoo.es

Introducción

Las representaciones sociales (RS) ocupan un lugar importante en la psicología social, lugar que ha suscitado numerosos trabajos, debates y un gran número de metodologías y técnicas para obtención y análisis de datos. Son una forma de conocimiento que es socialmente elaborada, compartida por un grupo, para la organización y la apropiación de su entorno material, social, ideal, que da orientación a las conductas y comunicaciones. Además establecen una visión de la realidad común a un conjunto social o cultural dada (Acosta y Uribe, 2000).

Según Moscovici, las RS son un sistema de valores, ideas y prácticas con función doble; primero, establecen un orden que capacita a los individuos para orientarse en su mundo material, social y dominarlo. Segundo, hacen posible la comunicación para tomar parte entre los miembros de una comunidad, proveyéndolos de un código para el intercambio social y un código para nombrar y clasificar de manera no ambigua los diversos aspectos de su mundo, de su historia individual y de grupo (Moñivas, 1994).

Así mismo, las representaciones sociales son los conocimientos que una sociedad tiene y que funcionan a modo de teorías del sentido común sobre todos los aspectos de la vida y de la sociedad.

El sentido común, en nuestras sociedades, está creándose continuamente, especialmente en aquello que han popularizado las ciencias y los conocimientos técnicos. Desde esta perspectiva, las representaciones sociales cumplen tres funciones:

- Posibilitar a los individuos dominar y dar un sentido a su mundo.
- Facilitar la comunicación. Las representaciones sociales son modalidades de pensamiento práctico orientado hacia la comunicación, la comprensión y la conducción del entorno social, material e ideal.
- Transformar el conocimiento científico en sentido común (Moñivas, 1994).

Cuando se habla de sentido común se hace referencia a la capacidad de que dispone el ser humano para enfrentar los problemas cotidianos, sin requerir de un conocimiento extraordinario y que se fortalece por las

experiencias cotidianas; por tal motivo las RS son conocidas como una modalidad particular del conocimiento circunscritas al carácter social de los procesos que las producen.

Aunado a lo anterior y teniendo en cuenta que las RS se construyen en la cotidianidad en torno a todas las acciones del ser humano, esta investigación se refiere a las construidas por las madres y un padre de los niños con alteraciones congénitas (AC) puesto que éstas ocupan un lugar significativo dentro de la patología humana, tanto por su relativa frecuencia como por las repercusiones estéticas, morfológicas, funcionales y psicosociales que implican. El nacimiento de un niño con AC genera diferentes emociones en la familia; éstas están ligadas a la angustia y la culpabilidad; en esta forma se generan alteraciones dentro de la dinámica familiar.

Las AC son defectos estructurales de órganos o tejidos que resultan del desarrollo embrionario anormal produce malformaciones, una disrupción se debe a la participación de agentes externos (infecciosos, químicos, físicos). Las fuerzas mecánicas juegan un papel importante en la morfogénesis, produciendo deformidades. Una cuarta categoría de problemas, denominados displasias, resultan en estructuras anormales debido al aumento (hiperplasia) o disminución (hipoplasia) del número de células. En ello también se tiene el tamaño aumentado (hipertrofia) o disminuido (hipotrofia) de la célula (Graham, 2007).

Las malformaciones congénitas corresponden a la definición clásica de alteraciones morfológicas detectables en el momento del nacimiento, sean o no detectadas. Las enfermedades congénitas son procesos patológicos presentes en el momento del nacimiento, detectables o no, que pueden ir acompañadas de malformaciones congénitas (Carrera, 1987).

El origen de las alteraciones puede ser ambiental o genético; las de origen ambiental, sean o no detectadas, se deben a una interferencia temporal del agente causal con el desarrollo del blastocito (blastopatías), del embrión (embriopatías) o del feto (fetopatías) cuyo efecto es permanente, aunque pueda ser paliado médica o quirúrgicamente.

Las de origen genético se deben a una alteración permanente del material genético que afecta a un proceso estructural o funcional del organismo, cuyos efectos, en al-

gunos casos, pueden ser paliados médica o quirúrgicamente, pero no totalmente. Algunas son heredables.

La frecuencia de las AC externas en la mayoría de las poblaciones estudiadas es de alrededor de 3% a 6% en recién nacidos vivos (RNV) y de casi 12% en recién nacidos muertos (RNM). La cifra se eleva aproximadamente 0,5% si se incluyen los defectos internos y cerca de 3,5% si se consideran tanto RNV como RNM (Guízar Vázquez, 2001).

En Colombia las anomalías congénitas son la segunda causa de muerte en menores de un año desde 1994. El 54% de los niños que mueren en el primer año, no mueren de causas infecciosas (Zarante, 2004). Según el (ECLAMC-VIDEMCO) Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas – Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas en Colombia el total es de 3,50% nacidos con malformaciones congénitas reportados por distintos hospitales de Colombia.

A nivel regional, la primera causa de mortalidad perinatal en Neiva en el 2007 es provocada por las malformaciones congénitas con ocho casos reportados (Ministerio de la Protección Social y Organización Panamericana de la Salud, 2007).

Un hecho importante a considerar es que mientras en los países desarrollados se ha observado que la prevalencia de ciertas AC muestra una marcada tendencia a disminuir durante las últimas décadas, en los países latinoamericanos la prevalencia de las AC se ha mantenido en general estable. Esto posiblemente se debe a una mejor y mayor atención prenatal, adecuados hábitos nutricionales durante la etapa preconcepcional, patrones reproductivos apropiados y, en general, a condiciones de vida más elevadas.

Las AC constituyen en la actualidad un problema de salud pública, representan la segunda causa de mortalidad infantil en el primer año de vida en Colombia. Además, dependiendo del tipo y la gravedad de la alteración, éstas generan otros tipos de problemas relacionados con sus consecuencias, como las secuelas físicas y psicológicas que ocasionan los diferentes tipos de discapacidad, aunado esto a un elevado costo de tratamiento y no siempre con recuperación anatómica y funcional completa. A esto se le agrega el impacto emocional y económico en la familia de estos niños.

Si bien es cierto que estos defectos se han convertido en un problema de salud pública, en su gran mayoría no se ha tenido en cuenta la atención psicológica que los padres y familiares deben tener, tanto en el momento del nacimiento de este nuevo integrante de la familia, como el debido acompañamiento en la adaptación a esta nueva situación, la cual afecta directamente a los padres y al niño.

El tratamiento para estos niños requiere de la interdisciplinariedad esencial para lograr la rehabilitación. De la misma forma, para los padres y familiares se deben realizar intervenciones encaminadas al afrontamiento, puesto que el nacimiento de un hijo con una AC genera un impacto en los padres, donde se ven frustradas las ilusiones y expectativas hacia su hijo. Estos deben hacer frente a la nueva situación, la cual está mediatizada por los aspectos psicológicos propios que marcan la inmediatez de la respuesta.

De esta manera, este estudio buscó realizar una aproximación al conocimiento las RS de los padres para con ello profundizar en las diferentes formas de pensamiento que enmarcan los comportamientos y de allí el afrontamiento a situaciones adversas, teniendo en cuenta que de los recursos psicológicos de los padres, en gran parte, dependerá la calidad de vida de estos niños.

Estrategia metodológica

Este estudio investigativo se abordó desde el enfoque cualitativo, considerándolo como el más apropiado para hacer una aproximación al mundo intersubjetivo de la población objeto de estudio, tomando como punto de partida las experiencias y conocimientos de los(as) participantes. Para el abordaje del estudio se implementó el diseño de relatos o testimonios de vida, entendiendo éste como una herramienta metodológica relacionada con la historia de vida pero más restringida y focalizada, que se caracteriza por obtener la información de forma directa e inmediata. Esta investigación se llevó a cabo mediante el desarrollo de momentos investigativos, los cuales avanzaron en una profundización progresiva del conocimiento en torno a la pregunta investigativa: ¿Cuáles son las RS de los padres y *madres* en torno a las MC de sus hijos? Los momentos investigativos son: inclusión, descripción e interpretación; el primero consistió en la selección de los participantes del estudio, por medio de las historias clínicas y el criterio intencional del doctor Henry Ostos

Alfonso, médico genetista del Hospital Universitario de Neiva, Hernando Moncaleano Perdomo. De la misma forma se estableció el primer contacto en donde se expusieron los objetivos y alcances de la investigación a los padres que participaron en la investigación.

El momento descriptivo consistió en la recolección de la información por medio de entrevistas en profundidad que se realizaron en el hogar de los padres para facilitar el proceso, puesto que en su mayoría son quienes atienden a los niños y se les dificulta el desplazamiento a otros lugares. Dichas entrevistas fueron grabadas y luego se transcribieron donde se llevó a cabo su análisis. En el momento interpretativo se visualiza la información de forma parcial, con el fin de mostrar los datos significativos tal como los relatan los actores sociales. La interpretación se mueve en dos niveles: uno descriptivo, visto desde las voces de los sujetos, y otro interpretativo, abordado desde las voces de los investigadores.

Actores sociales

Este trabajo investigativo se realizó con las madres y un padre que cumplieron con los criterios de inclusión para el estudio, a saber: tener un hijo con alteraciones congénitas y estar dispuestos a participar de la investigación.

Las patologías presentes en los niños objeto del estudio son: síndrome de Down, síndrome de Marfan, acortamiento de extremidades y ano imperforado.

Resultados

A partir de las entrevistas en profundidad realizadas a los padres de los niños con alteraciones congénitas, se estableció que las RS están determinadas en función de la alteración genética del hijo, pues ésta ha sido determinante en la percepción que los padres han elaborado de los niños y las niñas.

Por efectos de análisis y procesamiento, la información se ha organizado en dos grupos (ver Cuadro 1): el primero, Grupo 1, está conformado por los padres de los niños con alteraciones congénitas que comprometen, además del aspecto físico biológico, la cognición de los niños, como es el caso del síndrome de Down. El Grupo 2 está conformado por las demás alteraciones que no presentan ningún tipo de retardo mental, pero sí la opción de

una intervención médico-quirúrgica con la posibilidad de mejorar la actual condición de los niños y las niñas.

Análisis de la información

En función de la información recolectada se analizaron cuatro aspectos que agrupan las RS; dichos aspectos se relacionan entre sí, sin ser excluyentes, es decir, en la mayoría de los casos estos ejes se presentan de igual forma pero con diferente intensidad, de manera que varían en cada individuo según sus rasgos de personalidad y las RS que ha construido a partir del fenómeno en mención.

1. Sistema de atención y el personal de salud

Las madres y los padres de los niños afectados con MC manifiestan que el sistema de salud actual no está listo ni cuenta con las herramientas necesarias para brindar una adecuada atención en función al fenómeno en mención; por ello se considera que además de la constante lucha que en sí misma representa la condición del hijo, aunada a ésta se halla la indiferencia en el trato del personal hospitalario: *"Eso sí me parece tenaz, porque uno no puede ir haciendo diagnóstico así, a diestra y siniestra y después ni siquiera saber que son las cosas graves que uno le dijo a la gente, por lo menos acordarse uno de las caras de los casos graves"* (mamá 3); *"Cuando a mí me dijeron lo que ella tiene yo lloraba y lloraba a mí me lo dijeron a secas, no supieron darme la noticia"* (mamá 2).

En ese sentido los participantes del estudio manifiestan el desconocimiento de alternativas de prevención para las MC, hecho que se le abroga, igualmente, a los médicos y demás personal encargado de la promoción y prevención, sobre todo si de mujeres en etapa reproductiva se trata. *"Después quedé embarazada de él, pero yo nunca me fijé que un ácido fólico no a mí no, porque no sabía, fue ahora que yo vine a saber, porque yo no tenía ni idea, a mí no me lo explicaron"* (mamá 1). Las medidas de prevención en la actualidad están encaminadas a que la futura madre se encuentre en las mejores condiciones de salud posibles, al momento de la concepción; en general es necesario que la pareja esté consciente de una adecuada educación reproductiva (Guízar Vázquez, 2001).

Se desprende de las narrativas de los padres y madres el impacto del primer contacto con sus hijos, puesto que no se contó con la preparación adecuada para afrontar la noticia de la condición del nuevo integrante de la familia.

Cuadro 1.

CATEGORÍA	GRUPO 1	GRUPO 2
Expectativas frente al embarazo	<ul style="list-style-type: none"> - Los imaginarios estaban centrados en la salud del niño, en donde se manifiesta la normalidad y sin ningún tipo de complicación. - No se poseía conocimiento previo de la alteración congénita del niño. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los imaginarios estaban centrados en la salud del niño, en donde se manifiesta el deseo de que el hijo sea normal y sin ningún tipo de complicación. - Se poseía conocimiento previo de la alteración congénita del hijo; sin embargo, se manifestó la esperanza de que todo saliera bien.
Posibilidad de aborto	<ul style="list-style-type: none"> - Se contempló la posibilidad del aborto, en la medida en que se hubiese tenido información de la alteración congénita del hijo durante el embarazo. - Se considera que un niño en esas condiciones vendrá a sufrir al mundo, de la misma forma que sufrirían los padres. 	<ul style="list-style-type: none"> - El aborto no se contempló como opción a pesar de que se tenía conocimiento de una posible alteración durante el embarazo. - Se considera que para un niño en esas condiciones se puede mejorar su actual patología o disminuir la incapacidad.
Primer contacto con el hijo	<ul style="list-style-type: none"> - A diferencia de otras madres presentes en el área hospitalaria, el primer contacto con el hijo se realizó días después del nacimiento. - Se considera que la poca o nula información proporcionada por el personal de la salud generó preocupación e incertidumbre sobre la salud del hijo. - No se estaba preparado para ver a los niños en las condiciones en las que se encontraban, esto se considera como una atrocidad, algo negativo, sin palabras. 	<ul style="list-style-type: none"> - A diferencia de otras madres presentes en el área hospitalaria, el primer contacto con el hijo se realizó días después del nacimiento. - Se considera que la poca o nula información proporcionada por el personal de la salud generó preocupación e incertidumbre sobre la salud del hijo. - No se estaba preparado para ver a los niños en las condiciones en las que se encontraban, esto se considera como una atrocidad, algo negativo, sin palabras.
Información acerca de la malformación	<ul style="list-style-type: none"> - Inconformidad y disgusto, por obtener información solo hasta el momento del nacimiento o en el primer contacto. - Se percibe como ambivalente y poco precisa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Inconformidad y disgusto, por obtener información solo hasta el momento del nacimiento o en el primer contacto. - Se percibe como ambivalente y poco precisa.
Culpabilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Se asocia a la posibilidad de haber realizado exámenes que diagnosticaran la posible malformación congénita. - Continua búsqueda del culpable o la razón por la cual el hijo o hija se vio afectado. - Se le adjudica al médico la actual condición. - Es ambivalente en la medida en que se consideran los mismos padres culpables, la condición del niño es resultado de algo mal que se hizo en el periodo de gestación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se asocia a la posibilidad de haber realizado exámenes que diagnosticaran la posible malformación congénita. - Continua búsqueda del culpable o la razón por la cual el hijo o hija se vio afectado. - Se le adjudica a la suerte o a hechos divinos la actual condición del niño. - Es ambivalente en la medida en que se consideran los mismos padres culpables, la condición del niño es resultado de algo mal que se hizo en el periodo de gestación.
Temor de concebir otro hijo	<ul style="list-style-type: none"> - Orientado hacia la posibilidad de que en un próximo embarazo, el hijo o hija nazca en condiciones similares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Orientado hacia la posibilidad de que en un próximo embarazo, el hijo o hija nazca en condiciones similares.
Creencias religiosas	<ul style="list-style-type: none"> - Se le otorga a la voluntad de un ser supremo, a Dios, la alteración congénita. - Percibida como un castigo o un reto divino. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se le otorga a la voluntad de un ser supremo, a Dios, la alteración congénita. - Se percibe como un reto, una prueba divina, puesto que esto traería recompensa.

Continuación cuadro 1.

CATEGORÍA	GRUPO 1	GRUPO 2
Percepción del niño frente a otros	<ul style="list-style-type: none"> - Se visualiza como en ventaja por estar bien formado físicamente, y no faltarle ninguna extremidad, aunque su parte cognitiva se vea comprometida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se visualiza como en ventaja porque su aspecto mental no se ha visto comprometido, y por el hecho de tener una opción de intervención médico quirúrgica.
Sentimientos	<ul style="list-style-type: none"> - Relacionados con el sufrimiento y la tristeza frente a la condición del niño. - Se vivencia como algo duro que produce dolor emocional. - Relacionado con lástima y sentimientos de inferioridad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Relacionados con el sufrimiento y la tristeza frente a la condición del niño. - Se vivencia como algo duro que produce dolor emocional. - Relacionado con el amor maternal y paternal.
Protección y cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Otorgados exclusivamente por la madre, puesto que se considera que solo ella puede hacerlo como es debido. - Tiene una mayor demanda, limitando el desempeño de las madres en otros aspectos. - Limitado a la administración de los medicamentos. - Temor de dejarlo al cuidado de alguien diferente a la madre. 	<ul style="list-style-type: none"> - Otorgados exclusivamente por la madre, puesto que se considera que solo ella puede hacerlo como es debido. - Tiene una mayor demanda, limitando el desempeño de las madres en otros aspectos. - Actitudes sobreprotectoras, por el temor a causar daño al infante. - Temor de dejarlo al cuidado de alguien diferente a la madre.
Visión a futuro	<ul style="list-style-type: none"> - Deseo de que el infante deje de existir para aliviar su sufrimiento. - El niño no estará bajo ninguna circunstancia en igualdad de condiciones con sus pares. - Limitaciones en la expresión de sus emociones. - Se considera que el infante no se siente bien con sus padres, por la condición del mismo. - Trato diferente comparado con el que deben recibir los niños y niñas en diferentes condiciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Deseo de superar la alteración congénita por medio de intervenciones médico quirúrgicas. - Se busca superar la alteración congénita para que pueda estar en igualdad de condiciones con sus pares. - No se visualiza en el discurso. - No se visualiza en el discurso. - Trato diferente comparado con el que deben recibir los niños y niñas en diferentes condiciones.
Factor económico	<ul style="list-style-type: none"> - Depende la atención recibida en donde a menores posibilidades económicas, menor calidad en el trato recibido por el personal de salud. - La actual condición ha aumentado las demandas de dinero para cubrir las diferentes necesidades particulares del niño y/o niña. - No se poseen los recursos necesarios para satisfacer las necesidades propias del niño. 	<ul style="list-style-type: none"> - Depende la atención recibida en donde a menores posibilidades económicas, menor calidad en el trato recibido por el personal de salud. - La actual condición ha aumentado las demandas de dinero para cubrir las diferentes necesidades particulares del niño y/o niña. - Representan un gasto económico grande las demandas de la actual condición del niño.
	<ul style="list-style-type: none"> - Manifiestan que la pareja ha cambiado mucho, ahora que más se necesita, por la situación del niño o la niña. - Se necesita del padre para garantizar el bienestar económico del niño. - Temor al abandono del padre. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manifiestan que la pareja ha cambiado mucho, ahora que más se necesita, por la situación del niño o la niña. - Desde que la pareja esté unida, el hijo se encontrará bien en todos los aspectos. - Temor al abandono del padre.

Hecho que es atribuido en gran medida al cuerpo de salud por la falta de preparación y el escaso personal para manejar la intervención en situaciones de esta índole. Se visualiza cómo las expectativas y las ilusiones se ven desplazadas por estrés a las nuevas demandas emanadas de sus hijos: *"Yo nunca pensé que el niño mío me fuera a salir así"* (mamá 1); *"Es un niño que va a sufrir y yo no esperaba todo eso y a nosotros nos va a poner ahí, a mí me va a poner que de aquí para allá y más lo siento ahora que apenas comenzando, como será más grandecito qué más vueltas nos va a dar la vida"* (papá 1).

En ese sentido, los participantes del estudio describieron el primer contacto con el hijo como una experiencia dolorosa: *"Cuando supe, pues a mí me dio muy duro y me ha dado duro, para mí es muy duro porque es mi primer hijo"* (papá 1); *"pues es que es tan duro uno saber que el hijo de uno es así"* (mamá 4) en donde el personal hospitalario no exploró sus imaginarios acerca de la MC de sus hijos, sino que, por el contrario, la información fue confusa y ambigua: *"Al otro día fue que me lo mostraron; fue una enfermera y el genetista, entonces me llevaron para allá donde él estaba, duele...es tan...duro, yo no lo podía creer"* (mamá 4); *"El doctor me dijo mire el niño tiene rasgo de ser especial, pero yo pensaba que especial era así, normal entonces él me dijo, el niño, para nosotros y los demás doctores que lo hemos visto él tiene el síndrome de Down, pues yo de una vez salí y le dije a él (esposo); yo salí llorando"* (mamá 1); *"Cuando llegó la enfermera me dijo: '¿usted sabía cómo iba a nacer su bebé?', yo le dije 'sí', pero, insegura, no me habían dicho nada"* (mamá 4). Por ello esto se describe como situación adversa que ocasiona malestar psicológico y se manifestó la imperante necesidad de un manejo por parte de un psicólogo que puede disminuir el impacto frente a la situación adversa y brindar un apoyo al personal médico en el momento que más se requiera.

2. Protección y cuidados

La tarea de proteger, atender y cuidar al hijo está a cargo de la madre, puesto que son ellas directamente las encargadas de cumplir con el mantenimiento del bienestar del hijo. Es así que se considera como la responsable de suplir las necesidades físicas, emocionales y sociales que el hijo manifiesta: *"A ella es a la que más le da; no ve que es la mamá la que sufre, todo lo de las cosas de la vida, ella es la que va a sufrir, ella es la encargada de hacerle todo a él"* (papá 1); *"yo no puedo trabajar ahora así con el niño; el niño necesita mucho cuidado de mí; para yo irlo a*

meter a un bienestar mientras yo estoy trabajando, yo sé que en un bienestar lo van a cuidar pero no igual como uno, no van a estar pendiente de la droga de eso, no". (mamá 1). Se debe tener en cuenta que es un rol desempeñado a lo largo de la historia donde la madre cumple el papel de protectora, puesto que el "maternar" es sinónimo de fuente saciadora y protectora. La madre ha sido simbolizada a través de la historia como el vientre, la matriz, la cueva, el huevo, el hogar, representaciones que dan cuenta de lo que ha significado la madre como ese ser dador de vida y de conservación de ella. Es por este motivo que se le atribuye como su responsabilidad cuidarlo y protegerlo (Lamus Canavate, 1999). *"Casi siempre soy yo porque yo siempre soy la que mantengo con él. Qué pues él trabajando y si llega todo cansado"* (mamá 4).

Las madres de los niños afectados expresan necesidades, preocupaciones sociales y de vinculación que se encaminan principalmente a sobreponer el bienestar de otros, y satisfacer en primer lugar las necesidades de los demás que las propias. Como suprimir el deseo de trabajar y sentirse productivas *"Yo si quisiera ponerme a trabajar si yo vuelvo otra vez a trabajar en el hospital, no me va a aceptar porque el bebé lo tengo es que tener al pie y eso es de aquí pa' llá"* (mamá 1); *"Esas son de las cosas que hay que acostumbrarse con los hijos que a usted se le acaba el tiempo para todo"* (mamá 3). Las actitudes encaminadas al cuidado de los demás a costa de la promoción de sí mismos está estrechamente relacionada con las demandas propias de la enfermedad del hijo, adjudicándole a la madre las tareas de cuidado y educación del hijo durante el primer año de vida, pudiendo influir de manera negativa en el desarrollo de la propia individualidad de ambos (Limiñana, Corbalán y Patró, 2007).

Aunado a lo anterior, las madres han manifestado pensamientos de indefensión donde no se sienten competentes para "sacar adelante" a sus hijos sin el apoyo de su pareja. Esta demanda de apoyo va en razón del sustento económico y el apoyo emocional en la adversidad, en donde se enfatiza que mientras sus padres se conserven unidos el niño afectado con alteraciones congénitas estará bien. *"Desde que nosotros estemos unidos, él va a estar muy bien, lo importante es el apoyo que uno como familia le dé"* (mamá 3).

Los conflictos están presentes en la dinámica de pareja, la falta de atención y respeto de los esposos hacia la esposa es constante, esto respnde a la infidelidad por parte del hombre: *"Ahora estamos así también, mal, por-*

que él tiene otra muchacha; pues como dice el dicho, pues cuando uno quiere, uno quiere, y yo lo quiero a él harto y él es muy mugre conmigo, él ya casi no me da nada, tengo que estarle rogando para todo" (mamá 1). O se considera que el conflicto de pareja no subyace a la condición del niño; pero sí crea sentimientos de inferioridad de la madre, la MC del niño genera pensamientos de indefensión frente a la actual situación emocional, en la cual la mujer se visualiza a sí misma como la víctima, donde son suprimidas las necesidades propias para ser sustituidas por las demandas del niño, puesto que ellos necesitan de sus padres para sopesar la actual situación: "Yo le decía a él, a mi esposo, usted ahora con esas, con otra mujer cuando la niña más lo necesita, no lo haga por mí, hágalo por la niña" (mamá 2).

3. Calidad de vida

Por lo dicho anteriormente, podría entenderse a la calidad de vida como juicio subjetivo de bienestar personal estrechamente relacionado con indicadores objetivos biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales. Está referido a la percepción que realiza el individuo de su entorno y la valoración subjetiva que de él realiza en torno a situaciones reales de la vida cotidiana. Es decir, aunque recoge los componentes del bienestar objetivo, se centra en la percepción y estimación de ese bienestar, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma (Contreras y otros, 2007).

Por ello se considera que las RS de la población objeto de estudio están atravesadas por la creencia de que son personas vulnerables y por lo tanto el futuro de sus hijos es algo incierto: "Él siempre va a estar al lado de nosotros, porque él sigue siendo inocente, él no sabe por qué vino al mundo y no sabe, él es inocente, él no sabe donde está, él siempre va a ser así, un niño que él no va a salir de ahí, él va a estar ahí y ahí, porque él va estar al lado" (papá 1); "yo le pido mucho a mi Dios porque yo sé que le van a hacer la cirugía al niño, yo le he pedido mucho a mi Dios que en esa cirugía es mejor que se acuerde del niño; porque para que el niño sufra al lado mío y al lado de él" (mamá 1). Sin embargo, los padres que poseen hijos con alteraciones que pueden superarse con intervenciones medico-quirúrgicas consideran que su calidad de vida y por ende la del niño o niña, cambiará en la medida en que su estado de salud sea acorde a las demandas del medio, es decir, niños y niñas saludables, que se puedan valer por sí mismos y

puedan tener un futuro promisorio "Lo que él tiene, pues como dice todo el mundo lo podemos solucionar, son pruebas de la vida" (mamá 3); "Lo que más le pido a Dios son las prótesis para mi hijo. Yo lo que pienso es que él va a salir adelante y no se va a quedar así...yo sé que se las van a colocar" (mamá 4).

4. Estrategias de afrontamiento

Los padres y madres de los niños afectados por las MC, se ven enfrentados a una situación que por sus características es estresante y, por lo tanto, deben hacer uso de las estrategias de afrontamiento con que cuentan. Las consecuencias negativas del estrés son reguladas o mediatizadas por un proceso de afrontamiento, el cual es considerado como un proceso dinámico, en respuesta a demandas del contexto y a evaluaciones subjetivas de la situación; el afrontamiento no es un estilo de personalidad constante sino que está conformado por cogniciones y conductas que se ejecutan en respuesta a situaciones estresantes. Por ello se matiza que es algo cambiante, con lo que es preferible hablar de estrategias en lugar de hablar de estilos, entendidos como algo permanente en los individuos (Lazarus y Folkman, 1984).

Así es que en el discurso se visualizan las estrategias de afrontamiento atendiendo en primer lugar las características de la enfermedad, en donde la subjetividad del individuo juega un papel determinante en el significado que a ella se le otorga. De esta manera, para algunos padres representa una situación dolorosa y prolongada: "es un niño que va a sufrir y yo no esperaba todo eso y a nosotros nos va a poner ahí, a mí me va a poner que de aquí para allá y más lo siento ahora que apenas comenzando, como será más grandecito qué más vueltas nos va a dar la vida" (papá 1), "Pues la idea de la malformación es una idea con la que uno lucha siempre, porque pues el médico me dijo eso, pero yo dije bueno, yo vi mi bebé y mi bebé está bien, pero quién sabe qué pueda tener que yo no le haya visto" (mamá 3); "¡Ay! cuando uno lo mira, pues, raro; porque yo jamás había visto un niño así, era primer vez y... uno saber que es el hijo de uno y así, con las manitos así y los piecitos ... y saber que pues... cuando lo miré yo dije él se queda así porque pues que, no le pueden hacer nada" (mamá 4). La construcción de las RS está en función de las experiencias, creencias y vivencias en torno al significado que se le atribuya a la alteración congénita de los niños y niñas afectados, y de esta manera será la forma como los niños perciban su entorno más cercano. Puesto que es la familia la unidad social que

enfrenta tareas de desarrollo que varían de acuerdo con la cultura y el contexto en donde se desenvuelven.

En ese orden de ideas, las características individuales también mediatizan en las estrategias de afrontamiento, si se tiene en cuenta que dentro de estas están determinadas por el sistema de creencias, percepción de control, experiencias previas y la autoestima (Rodríguez-Marín, Pastor y López, 1993). Estas características se visualizan en la medida que se avanza en la exploración del discurso de los participantes del estudio: *"al niño le hubieran podido hacer cambio de sangre; para que el bebé se desarrollara y no naciera así; naciera un poquito... que tratara de formarse, pero no así sino que tuviera una buena formación"* (papá 1); *"Yo no lo había tenido porque en verdad un bebé así para qué, para que venga al mundo a sufrir, no es para él, de verdad no es para él, ni para un niño normal tampoco"* (mamá 1); *"al principio sí estaba hartito como acomplejada, pero no, ya ahora no, pues a uno le duele, por lo que mira más niños y él quiere hacer... a veces se reúnen los niños a jugar y él mira y a uno le da es tristeza, de que el niño de uno no vaya y juegue"* (mamá 4).

Otra de las características que puede actuar como facilitadora o entorpeciendo el afrontamiento es el contexto social donde se produce el fenómeno en mención. Así, el factor socioeconómico en la medida de las posibilidades de los padres y madres constituye un pilar en la construcción de las RS, donde la "pobreza" significa vulnerabilidad y genera sentimientos de inferioridad frente a la actual situación: *"A usted lo atienden por tener un estrato más alto o más bajo. A las personas que necesitan las dejan solas, por eso hoy en día ¿sí ve lo que pasa?; porque dejan sola a la familia; lo dejan solo a las personas, como este caso; nosotros no tenemos, o sea yo no tengo trabajo"* (papá 1); *"pues obvio para esa señora que yo conocí en el hospital; no es lo mismo, lo que yo me gasto en pañales desechables y cortándolos, yo me gasto el doble en pañales desechables a lo que se gasta ella y para nosotros ya es plata, pues para esa pobre"* (mamá 3). *"Por eso yo digo, los estratos altos, los estratos bajos los atienden como mal. Espera la noticia uno y pues, que el niño le nació a uno así"* (mamá 1).

En ese sentido, el apoyo social es determinante en el afrontamiento de la situación adversa, en donde es percibida como algo que genera bienestar, en la medida que sus hijos sean aceptados por las personas que los rodean. *"Igual eso es durísimo, yo sé que con mi mamá está súper bien, pero, igual, irse es súper duro"* (mamá 3);

"Yo me imaginaba él pobrecito sentado todo el día, él aburrido y los otros jueguen; si él no puede caminar pero uno lo coloca en una colchoneta o así, acá la profesora les pasa rompecabezas, todos esos juegos y le pone una colchoneta y él ahí feliz. Lo que hacen los otros él también hace" (mamá 4).

De la misma manera, el entorno social puede generar malestar a los padres, en la medida en que éstos perciben a las personas de sus entornos como una amenaza para la estabilidad emocional de sus hijos: *"Yo le veo el físico a él; a él se le ve el físico, yo le veo el físico de un niño especial, yo me quedo mirándole la cara a ellos, hay unos que son muy impulsivos yo llego y lo asustan a uno, hay niños que los tienen agarrados porque no pueden, los ricachones porque no pueden dejarlos solos porque se pueden ir o va y coge algo y si... y más que todo son hijos de papi y mami"* (papá 1); *"Eso es muy tenaz, hay personas que son más... me da una rabia a veces llego es acá llorando; hay personas que me dicen ¿ay, eso por qué así? o sea qué es eso, en vez de decir por qué el niño nació así, o sea ¡como si fuera una cosa!"* (mamá 4).

Así mismo, la curiosidad que despiertan en el entorno los niños afectados por las alteraciones genéticas es considerada como una muestra de la baja tolerancia y la poca preparación que poseen las personas para aceptar la diferencia, lo que se desvía de la normalidad: *"Así fue cuando nació el niño, allá donde vivíamos ahí sí todo el mundo fue a visitarme, y yo le decía a mi marido es que ellos no vienen a visitarme a mí, vienen es de chismosos y él pero usted por qué dice eso. Cuando tuve al primero que, la familia me visitó y nadie más, cuando el bebé sí... hummm"* (mamá 4); *"Un peladito un día le dijo ay usted por qué él así, mire eso así yo mejor no le contesto es nada y a veces me pongo a igualarme con esos peladitos, entonces mejor no les digo nada. Él les contesta como a mí me van a poner prótesis en Bogotá, él es feliz, él dice que le van a poner y que va a caminar, va a jugar fútbol, él no se deja"* (mamá 4). En ese sentido existe el temor al rechazo por parte de los pares de los niños y niñas, por ello se considera que estos niños merecen un trato "especial" y deben estar alejados de la sociedad para no ser lastimados por no ser percibidos como iguales o en su defecto normales: *"Mi temor es que lo hagan sentir mal, que él de pronto no quiera volver, que él deje de pronto de estudiar que porque le digan cosas, apodos. Pero pues uno le pide es a Dios que nos ayude a sacarlo adelante al niño"* (mamá 4) *"Metámonos en mis pies, que él no es normal, él no va a tener algún día el don de decirme papá, como lo hace el otro niño, no es mi hijo, pero él me*

dice a mi papá, a él todos tienen que tratarlo como diferente” (papá 1).

Conclusiones

- Dados los resultados anteriores se puede concluir que las representaciones sociales están determinadas por la percepción subjetiva que han elaborado los padres y las madres en torno a la alteración congénita de sus hijos e hijas. Es así que el significado personal que se le confiere a la condición del niño o niña influye directamente en la respuesta emocional y las conductas de afrontamiento a ella. De esta manera puede percibirse como un acontecimiento altamente estresante, una amenaza, castigo divino o una pérdida; en función con éste se adoptará el rol de padre y madre que serán determinantes en el futuro del niño y las próximas interacciones que se establezcan con su entorno más próximo.
- Los procesos de adaptación que se identificaron en los padres y las madres están en función de tres aspectos; las características de la MC, las características individuales y el contexto socio-económico; los cuales juegan un papel importante en los procesos de afrontamiento a la nueva situación que, por sus características propias, es una experiencia adversa para los padres, puesto que compromete la salud y el desarrollo cognitivo de su hijo o hija.
- Las alteraciones congénitas constituyen en el individuo una patología que no solo afecta al niño sino la dinámica familiar en general, puesto que en ocasiones se ven sometidos a largos y rigurosos tratamientos, que si bien buscan la restitución y la funcionalidad del ser humano, en ocasiones éstas no se consiguen. Por ello se considera que la prevención es una alternativa de solución, puesto que es notorio el desconocimiento de los beneficios que puede traer la ingesta de ácido fólico en las mujeres en etapa reproductiva. Si bien es sabido que el consumo de suplementos alimenticios disminuye la aparición de alteraciones genéticas, por sí solos no garantizan la ausencia de estas pero sí minimiza su riesgo de aparición.
- Se concluyó que el primer contacto con el hijo, a diferencia de las demás madres que se encontra-

ban en igualdad de condiciones, se realizó tiempo después del nacimiento, lo cual generó ansiedad e incertidumbre por no tener información de las condiciones en las que se encontraban sus hijos. Esto, acompañado de la pobre o confusa información acerca del estado de salud del recién nacido, genera un estado de ánimo negativo, lo cual muestra que es necesario disminuir el impacto a la situación adversa; por ello el manejo a esta población debe realizarse antes del primer encuentro con el hijo, donde la exploración de los imaginarios debe ser el punto de partida.

- Cuando el paciente tiene información sobre su condición, reduce la percepción negativa de la enfermedad, porque disminuye la ansiedad y el miedo; puesto que la ansiedad es un estado de ánimo que produce agitación, inquietud o zozobra, puede provocar la exacerbación de la enfermedad; y esto unido a la poca o errónea información impartida, dificulta el proceso salud-enfermedad. En ese sentido se debe reconocer que son los médicos el personal indicado para brindar la información acertada y oportuna a la persona implicada y a su familia, ya que son ellos la autoridad verbal en temas relacionados a la enfermedad física.

Recomendaciones

El fenómeno de las alteraciones congénitas debe ser abordado desde una perspectiva interdisciplinaria donde todo el personal de salud intervenga según sea la situación y su demanda; puesto que una sola disciplina no es suficiente para abordar los fenómenos presentes en la enfermedad. Es indispensable la existencia de un “diálogo de saberes” el cual permite la intervención entre todas las variables que determinen la salud, evitando así un reduccionismo; puesto que las diferentes disciplinas no son excluyentes entre sí, deben complementarse para lograr el objetivo principal: la salud integral del ser humano.

La incorporación de la atención psicológica al manejo de la familia y los pacientes con alteraciones congénitas significa una opción para que los psicólogos generen, en sus contextos de trabajo interdisciplinario, la contribución al desarrollo de unas adecuadas estrategias de afrontamiento y una disminución al impacto de la adversidad, logrando así unos niños más resilientes, en igualdad de condiciones con sus pares y con una posibilidad de me-

jorar su calidad de vida. Además se debe contar con un equipo de asesoría genética, que brinde apoyo y orientación tanto en la eventualidad de una alteración congénita como en la consejería preconcepcional.

Bibliografía

Acosta, Teresa y Uribe Javier. 2000. "El pandemónium en la ciudad de México". *La ciudadanía: estudios de psicología*.

Aguirre, Eduardo. *Representaciones sociales y análisis del comportamiento social*. Departamento de Psicología, Universidad Nacional.

Bonilla, Carlos Bolívar. 2002. *Módulo de seminario IV. Metodología de la investigación*.

Carrera, J. M. 1987. *Diagnóstico prenatal*. Barcelona (España): Editorial Salvat.

Contreras, Françoise, Gustavo Esguerra, Juan Carlos Espinosa y Viviana Gómez. 2007. "Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis". *Acta Colombiana de psicología*.

Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. En: declaración de ALMA-ATA. 2008. HYPERLINK http://www.paho.org/Spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm

Fernández, Martí. *Instituto Catalán de la Salud. Familia y salud*. www.aepap.org/familia/malformaciones.htm.

Guízar Vázquez, Jesús. 2001. *Genética clínica: Diagnóstico y manejo de las enfermedades hereditarias*. México: Manual Moderno.

Graham, John M. 2007. *Smith's Recognizable Patterns of Human Deformation*. Philadelphia: Saunders.

Lamus Canavate, Doris. 1999. "Representaciones sociales de maternidad y paternidad en cinco ciudades colombianas". *Red AL y C*.

Lazarus, Richard y Susan Folkman. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.

Leal, Francisco y Mendoza Juan. 1997. *Hacia una medicina más humana*. Panamericana.

Limíñana, Rosa, Javier Corbalán y Rosa Patró. 2007. "Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina". *Anales de psicología*.

Marks David, Murray Michael, Evans Brian, Willig Carla, Woodall Cailine y Sykes Catherine. 2008. *Psicología de la Salud*. México: Manual Moderno.

Marcheti Barbosa, María Angélica, Massae Noda Chaud y María Magda Ferreira Gomes. 2008. "Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study". *Acta Paul Enferm*.

Ministerio de la Protección Social y Organización Panamericana de la Salud. 2007. *Indicadores básicos Situación de salud en Colombia*.

Monsalve, Ana María, Isabel Cristina Londoño Ocampo y Javier *et al*. 2007. "Distribución geográfica en Cali, Colombia, de malformaciones congénitas. Hospital Universitario del Valle". *Anales de psicología*.

Moñivas, Agustín. 1994. "Epistemología y representaciones sociales: concepto y teoría". *Revista de Psicología general y aplicada*. 409-419.

Piñón Lora, Maybel y Cyntia Cerón Hernández. 2007. "Ámbitos sociales de representación del cuerpo femenino. El caso de las jóvenes estudiantes universitarias de la ciudad de México". *Redalyc*, 119-139.

Rodríguez-Marin, Jesús, Ángeles Pastor y Sofía López. 1993. "Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad". *Psicothema*, 372.

Verani, Andrés, Guela Buela-Casal y Vicente Caballo. 1996. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. España: Siglo XXI.

Zarante, Ignacio. 2004. "ECLAMC-VIDEMCO estudio colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas". *Instituto de Genética Humana*.

www.enlacesasociados.com/memorias/simposio/nov25-1.ppt (último acceso: 20 de diciembre de 2008).