

**Universidad Austral de Chile  
Facultad de Medicina  
Escuela de Enfermería.**

**VIVENCIANDO EL NACIMIENTO DE NIÑOS CON FISURA PALATINA:  
UN ENFOQUE FENOMENOLOGICO**

**Tesis presentada a la Escuela de  
Enfermería de la Universidad Austral  
de Chile, como requisito para optar al  
grado de Licenciado en Enfermería.**

**Carola Waleska Acevedo Pérez.**  
Valdivia-Chile  
2006

Profesor Patrocinante: Maria Julia Calvo Gil.  
Licenciada en Educación.  
Magíster en Bioética.  
Magíster en Filosofía ©.

Instituto: Enfermería.  
Facultad: Medicina.  
Escuela: Enfermería.  
Firma:

Profesor Informante: Cecilia Molina Díaz.  
Enfermera y Matrona.  
Magíster en Enfermería Medicoquirúrgica.

Instituto: Enfermería.  
Facultad: Medicina.  
Escuela: Enfermería.  
Firma:

Profesor Informante: Marta Lobos Santos.  
Enfermera y Matrona.  
Diplomada en Gestión de Instituciones de Salud.  
Magíster en Comunicación.

Instituto: Enfermería.  
Facultad: Medicina.  
Escuela: Enfermería.  
Firma:

## *AGRADECIMIENTOS.*

*A mi madre, por su incondicional apoyo y paciencia, gracias por estar siempre cuando te necesitaba y hacer posible real mi anhelo.*

*Al Sr. Carlos Felipe Mesa, por su ayuda y preocupación, gracias por aportar en el cumplimiento de lo que más anhelaba.*

*A las docentes del Instituto de Enfermería, por la formación entregada en estos años. En especial a la Sra. Maria Julia Calvo, por su paciencia y dedicación en la culminación de esta etapa de formación.*

*A Dios, por ser mi luz y guía en los difíciles momentos de la vida.*

## INDICE

RESUMEN	1
SUMARY	2
CAPITULO 1: PRE-REFLEXIVO	3
CAPITULO 2: ANTECEDENTES	5
2.1 ANALISIS DE LA LITERATURA	5
CAPITULO 3: OBJETIVOS	14
CAPITULO 4: MATERIAL Y METODO	15
4.1 INVESTIGACION CUALITATIVA	15
4.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA	15
4.2.1 Descripción	16
4.2.2 Reducción Fenomenológica	16
4.2.3 Comprensión	16
4.3 LA ENTREVISTA FENOMENOLOGICA	17
4.4 RIGOR ETICO DE LA INVESTIGACION	17
CAPITULO 5: CONSTITUCION DE LA INVESTIGACION	19
5.1 COLECCIÓN DE LOS DISCURSOS	19
CAPITULO 6: DISCURSOS	20
6.1 DISCURSO I	20
6.1.1 Convergencias del discurso	37
6.1.2 Análisis idiográfico	41
6.2 DISCURSO II	42
6.2.1 Convergencias del discurso	53
6.2.2 Análisis idiográfico	56
6.3 DISCURSO III	57
6.3.1 Convergencias del discurso	69
6.3.2 Análisis idiográfico	72

6.4 DISCURSO IV	73
6.4.1 Convergencias del discurso	83
6.4.2 Análisis idiográfico	86
6.5 DISCURSO V	87
6.5.1 Convergencias del discurso	105
6.5.2 Análisis idiográfico	109
6.6 DISCURSO VI	110
6.6.1 Convergencias del discurso	122
6.6.2 Análisis idiográfico	125
6.7 DISCURSO VII	126
6.7.1 Convergencias del discurso	130
6.7.2 Análisis idiográfico	131
6.8 DISCURSO VIII	132
6.8.1 Convergencias del discurso	144
6.8.2 Análisis idiográfico	147
CAPITULO 6: REFLEXIONANDO ACERCA DE LA EXPERIENCIA DEL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON FISURA.	148
CAPITULO 7: CONSIDERACIONES FINALES	158
BIBLIOGRAFIA	160

## RESUMEN.

Mi inquietud por develar la experiencia de vida que implica el nacimiento de niños con Fisura en las familias, fue comprender su significado en familias de la ciudad de Puerto Montt, así también, reconocer el efecto en la formación del vínculo padre-hijo e identificar la percepción de los padres en la aceptación del niño por el círculo familiar y social a través de los discursos de madres que pertenecen a una Agrupación de niños fisurados del Hospital de Puerto Montt.

Realicé esta investigación, con el objetivo de enriquecer los conocimientos que respaldan la atención de Enfermería que requieren los niños con una malformación congénita como son las Fisuras labio palatinas, como también, la atención que requieren los padres de los niños portadores de esta patología, reforzar o crear nuevos enfoques de atención orientándose fundamentalmente a la repercusión psicológica, familiar y social en las personas con este tipo de malformación.

Por las características del fenómeno es que decidí realizar esta Investigación Cualitativa con enfoque Fenomenológico siendo la más adecuada ya que me permitió develar la esencia del fenómeno vivido por estas madres, proceso que se logró a través del Análisis Ideográfico de los discursos obtenidos en forma voluntaria. Se obtuvieron finalmente resultados que contienen los siguientes tópicos:

- Impacto del evento.
- Efectos de las intervenciones quirúrgicas.
- Efectos del nacimiento en la familia.
- Importancia del vínculo padre-hijo.
- Los temores en el cuidado, la alimentación.
- Reacción social.
- Escasa información y orientación recibida
- Buscando las causas de la malformación.
- Proyección del futuro.

## **SUMMARY.**

My concern for disclosing the experience of life that involves children's birth with Fissure in the families, was to understand its meaning in families of the city of Puerto Montt, this way also, to recognize the effect in the formation of the link father - son and to identify the perception of the parents in the acceptance of the child for the family and social circle across mothers' speeches that belong to Children's group Fissures of the Hospital of Puerto Montt.

I realized this investigation, with the aim to enrich the knowledges that endorse the attention of Nursing that the children need with a congenital malformation since it is the Fissures lip- palatine, like also, the attention that there need the parents of the carrying children of this pathology, to reinforce or to create new approaches of attention being orientated fundamentally to the psychological, family and social repercussion in the persons with this type of malformation.

For the characteristics of the phenomenon that I decided to investigate, the Qualitative Investigation with a Phenomenological approach was the most suitable and the one that allowed me reveal the essence of the phenomenon lived by these mothers, process that was achieved across the Ideographic Analysis of the speeches obtained in voluntary form. There were obtained finally proved that contain the following topics:

- Impact of the event.
- Effects of the surgical interventions.
- Effects of the birth in the family.
- Importance of the link father - son.
- The dreads in the care, the nourishment.
- Social Reaction.
- Scanty information and received orientation
- Looking for the reasons of the malformation.
- Projection of the future.

## **CAPITULO 1 PRE – REFLEXIVO**

### **1.1 PRERREFLEXIVO.**

El nacimiento de un hijo es, en su mayoría, una de las experiencias más gratificantes y plena de felicidad que puede experimentar un ser humano. Los padres ven proyectada su existencia en este mundo y son capaces de hacer lo imposible por entregarle a este niño lo mejor para su vida. Cuando llega el momento del parto, comienzan a expresarse los sentimientos de nerviosismo y ansiedad, es el fin de una larga y hermosa espera que se ve compensada cuando llega a sus brazos este ser tan pequeño e indefenso que, por nueve meses, estuvo en el útero de la madre y por supuesto, en la imaginación de los padres y del círculo familiar. Me refiero a la imaginación, porque todos los padres imaginan como quisieran que nazca su hijo, referente a su color de pelo, o el color de sus ojos, a quién se va a parecer, pero sobretodo, el deseo que prima en todo progenitor es que este ser maravilloso llegue al mundo sano, normal, con todos sus órganos y sistemas que le permitan crecer y desarrollarse normalmente.

La motivación para realizar esta investigación fueron las experiencias vividas durante el período de vacaciones, en el Servicio de Neonatología del Hospital de Puerto Montt, haciendo un reemplazo como paramédico. Me desempeñaba en la Unidad de Recién Nacido Inmediato junto a las matronas de la Unidad. Durante el período en que me desempeñé en este lugar, tuve la posibilidad de estar presente en el nacimiento de cuatro niños con Fisura Labio Palatina. No soy capaz de expresar lo que provocaron en mí estas experiencias, ya que al momento de entregar el niño para que fuera evaluado por la matrona y luego, por el médico neonatólogo, estaba el padre. Su expresión de dolor de ese instante es inimaginable, luego de ser evaluado el recién nacido, es trasladado junto a la madre, cuyos sentimientos en esos momentos no los podría describir.

Entonces me planteé una serie de inquietudes aunque yo era sólo una espectadora de la situación que estaba ocurriendo, ¿qué sucede con los padres?, ¿cuáles son los sentimientos que surgen en ellos, ¿culpa?, ¿rabia?, ¿desilusión?, ¿cómo se enfrenta la maternidad?, ¿se produce el mismo vínculo con el hijo si éste fuera normal?, ¿qué sucede con la familia?, ¿cómo se comunica la noticia?, ¿cómo se enfrenta?. Otro punto importante de conocer es la preparación que tienen los profesionales de la salud frente a este acontecimiento, ¿son capaces de entregar el apoyo que realmente necesita la familia?, ¿cómo es la reacción inmediata?, ¿entregan la información hacia las posibles soluciones?

El profesional de enfermería tiene un importante rol con los niños portadores de esta patología en el control de Niño Sano, los padres llegan con muchas dudas por ejemplo, en lo referente a la alimentación. Así también en particular, estos niños son muy susceptibles de adquirir patologías respiratorias, en las cuales tenemos un papel importante en su prevención. Es importante mencionar que la Enfermera cumple una labor destacada dentro del programa de Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE), en el cual la Fisura Labio Palatina considera el tratamiento quirúrgico y multidisciplinario del niño con Labio Leporino y sus similares; entonces, creo de vital importancia no sólo ser capaz de resolver las inquietudes de tipo biológicas sino también, los sentimientos que ellos experimentan con esta situación.

Una forma de conocer el significado que le atribuyen al problema es estudiar con metodología cualitativa, la experiencia de los padres ante esta situación, - que el hijo tan esperado haya nacido con una malformación congénita como lo son las distintas Fisuras-, ello me permitirá comprender el fenómeno desde la experiencia vivida y relatada por los propios protagonistas.

## **CAPITULO 2 ANTECEDENTES**

### **2.1 ANALISIS DE LA LITERATURA.**

Cada año nacen más de 200.000 niños en nuestro país, muchos de ellos de madre primegesta. Con la escasez de tiempo y las obligaciones específicas que supone un trabajo remunerado, muchas mujeres se ven inmersas en la aventura gozosa, pero no por ello exenta de incertidumbres y problemas, que supone concebir y dar a luz un hijo.

Variadas son las motivaciones por las cuales una pareja planea tener un hijo, lo esperado es que este niño nazca saludable y perfecto física y mentalmente; cumpliendo así las expectativas de los padres y la aceptación de su entorno social. La Dra. Punta, M. [http://www.infanciaenred.org.ar/educrianza/2006\\_01/temario/03.asp](http://www.infanciaenred.org.ar/educrianza/2006_01/temario/03.asp) se refiere al tema del bebé imaginado versus el bebé real y acota: “desde sus inicios y a lo largo de todo el embarazo, la madre y también el padre van imaginando al bebé que llegará al mundo, y cuando el bebé que nace tiene coincidencia con el imaginado, se crea un sentimiento de seguridad que, no sólo derriba dificultades sino que crea los primeros puentes para la interrelación. Sin embargo, en otras situaciones el bebé que nace puede estar afectado por diversas dificultades vitales tales como prematuridad, deprivaciones sensoriales, problemáticas motrices o de otro tipo; es decir, el bebé real no coincide con el bebé imaginado lo cual puede conducir a inadecuaciones. Se produce un desajuste entre lo imaginado y lo real, que puede dar lugar desde un tropiezo más o menos pasajero, hasta un desencuentro más permanente y nocivo para ambos”.

De ese aspecto, es importante destacar el protocolo del manejo del duelo, creado por matronas del Servicio de Neonatología del Hospital de Puerto Montt (Godoy, A y cols.), en el que se refieren a la conducta que el equipo de salud debe tomar frente a el nacimiento de un niño con malformaciones entre otros problemas, señalando que la actitud y comportamiento del equipo de salud durante el embarazo, parto, parto y postparto, son determinantes de la experiencia en este período en que la madre necesita un mayor apoyo emocional; Si es así en situaciones normales, mayor será la necesidad de ayuda y orientación cuando ocurre el nacimiento de un hijo que no normal físicamente. En esencia, la reacción de dolor experimentada por la pérdida de la esperanza de un niño perfecto y de su propia estimación como mujer y como madre, hace que en primera instancia rechace a su hijo en forma evidente, retardando durante algún tiempo cualquier deseo de establecer relación con el niño.

Si el bebé tiene una malformación congénita visible y transcurre un intervalo largo, entre el momento en que ella es advertida de esta malformación y el momento en que ella ve realmente a su hijo, pueden desarrollarse imaginaciones que son en general, peores que las verdaderas, agregándose una carga adicional antes de empezar a darse cuenta de la realidad de su hijo.

Para precisar este tipo de malformación, se puede encontrar una gran cantidad de definiciones en la bibliografía existente en la actualidad, en este caso se asume la de la Fundación Gantz, <http://www.gantz.cl/faq.html> que fue creada en honor al ilustre cirujano Alfredo Gantz Mann. Esta organización ha beneficiado a más de seis mil niños afectados por este cuadro, provenientes de todo el país, y completando, a noviembre del año pasado, 134.204 atenciones ambulatorias. Hoy, con dos décadas de trabajo en esta área, cuenta con dos pabellones quirúrgicos y tres salas de hospitalización, lo que la ha llevado a convertirse en el Hospital del Niño Fisurado, en él se han realizado más de seiscientos cirugías y financiado otras tantas en otros centros hospitalarios. Se la define como deficiencias estructurales congénitas debidas a la falta de coalescencia entre algunos de los procesos faciales embrionarios en formación. Existen diferentes grados de severidad que comprenden la Fisura de labio, labio palatina y palatina aislada. Las Fisuras faciales son alteraciones del desarrollo de la cara y ocurren entre la cuarta y la octava semana de gestación (2º mes de embarazo). El Labio Leporino sólo o asociado a Fisura Palatina son los dos defectos congénitos más relevantes en la región facial.

Según la Dra. Corbo [http://www.bvs.sld.cu/revista/mgi/vol17\\_4\\_01/mgi11401.htm](http://www.bvs.sld.cu/revista/mgi/vol17_4_01/mgi11401.htm), es la variadísima morfología la que puede dar lugar a las fisuras labio-alveolo-palatinas, lo que implica la deformidad de 4 estructuras diferentes: el labio, el proceso alveolar, el paladar duro y el paladar blando, unido a la posibilidad de que la alteración sea uni o bilateral. Ello ha sido siempre un desafío para que se adoptara universalmente una clasificación única; y si a esto se añade la moderna idea de que la clasificación debe estar basada no en los hechos anatómicos del feto a término, sino en los datos embriológicos que han dado lugar a la deformidad, resulta que prácticamente cada estudioso de este problema ha hecho su clasificación propia.

También en este caso, según sea la magnitud del error embriológico, podemos tener desde una simple úvula bífida hasta un paladar óseo y blando ampliamente separado, en toda su longitud y una gran comunicación de la cavidad oro-faríngea y la cavidad nasal. El error embriológico en el paladar primario y secundario puede coexistir en un mismo paciente, de hecho la fisura más frecuente es la del paladar primario y secundario unilateral izquierdo. Embriológicamente se explica esto, pues la horizontalización de la concha palatina izquierda es más tardía y por ello está más expuesta a alterarse.

Esta malformación se expresa desde el momento de su nacimiento con la presencia de las siguientes alteraciones: labio abierto, encía separada, paladar abierto, cavidad oral comunicada con las fosas nasales, deformación de la nariz, dificultad para alimentarse, dificultad en la comunicación verbal, mayor número de infecciones del oído medio con consecuente disminución auditiva, mal posición y ausencia de piezas dentarias, alta frecuencia de alteraciones emocionales como timidez, inhibición y baja autoestima entre otras. La incidencia es muy variable entre las poblaciones estudiadas. Las investigaciones revelan una amplia variación intra e inter grupos étnicos. Sin embargo, los grupos de origen oriental como los chinos y japoneses tienen mayor incidencia. Las poblaciones de origen caucásico tienen incidencia intermedia y las de origen negro tienen las más bajas. Las de los países andinos, desde México al Sur, tienen alta incidencia comparadas con las de los países del lado Atlántico. Probablemente, la composición étnica (mayor componente indígena) incide en la mayor predisposición.

**Según la Fundación Gantz, la situación en Chile** lo define como un país de alta incidencia en el mundo. Sin embargo, existen variaciones de origen geográfico y étnico. Las poblaciones de mayor componente indígena, tienen mayor incidencia (1.8 por 1.000 RNV) que las poblaciones con bajo componente (1 por 1.000 RNV). La altura o factores estresantes pueden contribuir a esta incidencia especialmente, en las poblaciones más susceptibles. Según las últimas investigaciones de Fundación Gantz y del Latin American Collaborative Study of Congenital Malformations (ECLAMC) Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas) 1991-1999, en nuestro país, las fisuras ocupan el segundo lugar en incidencia de malformaciones después del Síndrome de Down y se observan diferencias significativas por regiones encontrándose una mayor ocurrencia en las regiones I; II; VIII y IX.

Ha sido difícil precisar por las diferentes investigaciones realizadas, cuáles son los factores que determinan la aparición de este tipo de malformaciones congénitas; como describe la Fundación Gantz los factores etiológicos en el Labio Leporino, con paladar hendido o sin él no se pueden determinar con exactitud, por lo que se limita a clasificarlos como de tipo “hereditario multifactorial” dependiente de múltiples genes menores con tendencia familiar establecida, sin seguir ningún patrón mendeliano en el 90% de los casos. Estos, representan el resultado de interacciones complejas entre un número variable de genes menores y factores ambientales por lo general desconocidos. Dichos genes predisponentes, cuya acción y número son difícilmente identificables, actúan según la teoría de la predisposición genética (poligenia).

Los criterios para interpretar este tipo de herencia son:

- La frecuencia de la malformación genética varía en las diferentes poblaciones de acuerdo con su carga genética propia.
- La malformación es más frecuente en los parientes de los sujetos afectados cuanto más rara es en la población general.
- Existe una gran gama clínica de variedad de estas malformaciones.
- El riesgo de presentar una malformación un familiar es mayor cuanto más grave es la malformación y aumenta a medida que lo hace el número de sujetos afectados de la familia. Las madres que han tenido un hijo afecto tienen 2 o 3 veces mayor riesgo de tener otro hijo con malformación.
- El coeficiente de consanguinidad media de la familia de los individuos afectados es superior al de la población general.
- Existe predisposición en cuanto al sexo; en varones es más frecuente el Labio y Paladar hendido, mientras que corresponde a la mujer presentar con más frecuencia el Paladar hendido.
- Determinadas malformaciones tienen una predisposición estacional.

En el restante 10% de los casos, el factor puede ser determinado con relativa seguridad. En estas categorías entran algunos síndromes con aberraciones cromosómicas que se asocian al labio hendido.

Dentro de los factores ambientales se incluyen la hipoxia (tabaco, altitud), alcohol, talidomida, etc. Dentro de los sindrómicos (sólo un 3% de las Fisuras Palatinas forma parte de un síndrome): se incluyen las trisomías 13 y 21; Síndrome de Waardenburg (sordera, Hipoplasia del ala nasal, Piebaldismo, Heterocromía del iris, (telecanto) de carácter autosómico dominante, Síndrome Van Der Woude (Labio hendido bilateral con paladar hendido y quistes o trayectos fistulosos en el labio inferior) con carácter autosómico dominante.

Las malformaciones asociadas a labio y paladar hendido son más frecuentes faciales y/o locales, frente a las sistémicas (esqueléticas, cardiovasculares,...). La edad de los progenitores se ha relacionado con mayor índice de afectación y dentro de ellos particularmente, la edad del padre. El tratamiento del Labio Leporino y el paladar hendido requiere un trabajo en equipo y compromete la participación de varias especialidades como cirujanos plásticos, ortodoncistas y fonoaudiólogos, entre otros. El tratamiento puede extenderse por varios años.

**El tratamiento** convencional de un menor con Fisura Labio-palatina puede incluir cinco o más cirugías: una primera de labio y nariz, luego una del velo del paladar, otra de paladar duro, una cuarta de nariz (Rinoplastia), una revisión de labio y paladar, y finalmente un injerto óseo. Este proceso puede durar en forma intensiva hasta los 10 años y sólo con controles hasta los 18.

La cirugía para cerrar el labio suele realizarse entre los tres y los nueve meses de edad y pueden necesitarse cirugías posteriores si existe compromiso nasal extenso. El paladar hendido generalmente, se cierra durante el primer año de vida para mejorar el desarrollo normal del lenguaje. Hasta que se realice la operación, se suele ajustar una prótesis sobre el paladar para facilitar la alimentación. Dentro de los objetivos de la cirugía es lograr labios y narices perfectas con una adecuada unión muscular, de la mucosa y de la piel labial; obtener un profundo fondo de saco en el labio; una mínima cicatriz en la piel y una simetría labial sin tensión; una nariz balanceada y simétrica, con buena proyección de la punta y el suelo de la narina íntegro, sin muescas o depresiones. Se debe ver el labio reconstruido en cuatro dimensiones, no sólo conseguir su reparación en longitud y altura, sino en grosor adecuado a nivel del bermellón, así como la expresión y el movimiento adecuado. En casos bilaterales es indispensable obtener la alineación previa de la premaxila, especialmente si es prominente; realizar si es posible, el cierre quirúrgico en un solo tiempo, evitar la tensión y proyectar el bermellón en su porción central.

Actualmente existen nuevas técnicas que han permitido disminuir el número de operaciones y mejorar los resultados estéticos y funcionales, de acuerdo con el doctor Monasterio, 2003 "Actualmente desde el nacimiento se hace un modelaje con ortopedia preoperatoria para el paladar y la nariz. En el caso de la fisura palatina esto incluye el uso de placas para colocar las estructuras en la posición correcta. Estos niños tienden a tener la nariz más achatada y para modelarla se utiliza un gancho o un poste" explica el especialista. Este tratamiento tiene como objetivo preparar la primera cirugía que se realiza a los tres meses para que ésta tenga mejores resultados. En el caso del gancho, técnica muy simple que consiste en un clip rearmado como un garfio, las correcciones son llamativas: "Un panel independiente evaluó los mejores logros de 60 casos sin saber que la mitad usó gancho y la otra mitad no, y la conclusión fue que este método entrega un modelaje nasal superior. Además, se puede prescindir de la cirugía de revisión o rinoplastia".

Para la fisura palatina completa también existen otras alternativas, como el moldeado naseoalveolar, que consiste en una placa oral de acrílico con una extensión nasal que tiene en la punta acrílico blando. La placa usa adhesivo para que se pegue al paladar y al resto de la cara. El tratamiento comienza a la semana del nacimiento, cuando se trata de una Fisura unilateral dura tres a cuatro meses y para una bilateral se extiende por seis a nueve meses, plazo después del cual se opera al niño por primera vez".

De acuerdo al doctor Monasterio, otra novedad es que en la primera cirugía también se trata la encía y eso permite que no sea necesario realizar una nueva intervención a los 9 a 10 años para injertar hueso. La segunda cirugía es para tratar el paladar y se efectúa entre los seis meses y un año y medio. "En la fisura completa, antes se hacía el velo y después el paladar, y ahora se corrige todo en la misma operación", explica el doctor Monasterio. De esta forma, estas nuevas técnicas pueden reducir el número de cirugías de cinco a dos o tres, dependiendo del caso.

**Enfoque del tratamiento:** El protocolo del tratamiento actual en la Clínica Las Condes (Ford, A), se basa en la conclusión según su experiencia clínica, de que deben abordar el mayor número de problemas en forma precoz y en lo posible definitiva. La experiencia de su grupo y de otros a nivel internacional, les ha demostrado que la cirugía nasal precoz no afecta negativamente el crecimiento nasal y que la postergación de la cirugía del paladar por eventuales beneficios en el crecimiento óseo, genera grandes secuelas funcionales (voz), algunas de ellas muy difíciles de tratar. Actualmente, su manejo incluye la ortopedia pre-quirúrgica tipo Grayson, iniciada en el primer mes de vida. Esta por medio del uso de placas intraorales, alinea progresivamente los segmentos maxilares, retruye la premaxila y aproxima los bordes alveolares. Además, por medio de una prolongación nasal o un "gancho", modela y reposiciona el cartílago alar deformado y en casos de fisura labial bilateral alarga la columela.

Finalizada la primera etapa, al igual que en los pacientes que no recibieron tratamiento ortopédico, realizan la cirugía nasal simultáneamente con la plastia de labio y en algunos casos el cierre del defecto del alveolo (gingivoperiosteoplastia o GPP), sin afectar en forma significativa el crecimiento óseo. Esta sofisticación del tratamiento, con un abordaje primario más agresivo, les ha entregado resultados excelentes a largo plazo. Han desarrollado este protocolo de tratamiento, progresivamente en los últimos 10 años. Este se adecúa al diagnóstico de cada caso (fisura de labio y paladar, fisura de paladar, fisura de labio aislada) y con él han logrado reducir de forma importante las secuelas y estigmas de los pacientes.

Este tratamiento idealmente se basa en seis pilares:

1. Evaluación y orientación precoz al paciente y sus padres por un equipo multidisciplinario.
2. Ortopedia pre-quirúrgica con aparato de Grayson, iniciada antes del primer mes de vida, para alinear segmentos maxilares, pre-maxila, alargar la columela, modelar y reposicionar cartílagos alares deformados, dar soporte óseo al piso nasal fisurado, contactar segmentos alveolares, y mejorar la alimentación.
3. Cirugía primaria de labio junto con cirugía nasal y en casos que existe fisura alveolar con contacto efectuar gingivoperiosteoplastia (cierre del reborde alveolar).
4. Modelación nasal post operatoria con gancho nasal, u otra férula nasal para evitar retracción cicatrizal y disminuir deformidad residual.
5. Plastia de velo y paladar óseo en un tiempo entre los 12 y 16 meses.
6. Evaluar necesidad de cirugías secundarias en cada caso individual.

Luego de la evaluación diagnóstica inicial del paciente se efectúan interconsultas a otros especialistas. La genetista intentará precisar el diagnóstico y dar el necesario consejo genético. El psicólogo debe dar apoyo precoz a los padres para ayudarlos a enfrentar el duelo generado por la enfermedad del hijo. En casos de fisura labio palatina el recién nacido iniciará su ortopedia pre quirúrgica. El odontopediatra, el otorrinolaringólogo y la fonoaudióloga verán al paciente en el primer mes de vida para iniciar el manejo preventivo.

Los tres estigmas socialmente más invalidantes que tradicionalmente han tenido que soportar los pacientes fisurados son, la mala fonación, la deformidad nasal y la falta de desarrollo del maxilar superior con inversión de la mordida. Estas secuelas no sólo les generan un problema psicológico, además son fuente de discriminación laboral y entre sus pares. El enfoque de tratamiento actual disminuye las secuelas y resuelve en forma precoz los eventuales estigmas.

El trabajo multidisciplinario en equipo es esencial para evitar las secuelas prevenibles. En el equipo participan cirujanos, enfermeras, fonoaudiólogos, genetistas, kinesiólogos, odontopediatras, ortodontistas, otorrinolaringólogos y psicólogos. El éxito de los resultados dependerá de la experticia del equipo multiprofesional, planificación, investigación y seguimiento metódico de los casos, auditoria de los tratamientos y capacitación constante independiente de la labor asistencial.

En las etapas quirúrgicas, al existir un número importante de operaciones y tratamientos en las etapas pre escolar y escolar, los niños generalmente pueden presentar ansiedad, alteraciones conductuales y emocionales. Estos aspectos deben prevenirse con enseñanza pre operatoria a las madres e hijos en edad de comprender; para disminuir estos problemas el periodo de hospitalización hoy, se tiende a efectuar con muy poca estadía en el hospital. Es determinante para el éxito de la cirugía y la disminución de los riesgos de secuelas, un programa de atención de enfermería muy eficiente. En etapas de atención ambulatoria de las otras especialidades la coordinación, supervisión y educación de enfermería es de primordial ayuda en el seguimiento del tratamiento a largo plazo. De los cuidados preoperatorios destaca el examen físico, antropometría, control de signos vitales, período de ayuno, lectura y firma de consentimiento informado y registros. Mientras que los procedimientos de enfermería post operatorios señala la inmovilización, curaciones de la sutura labial e indicaciones a la madre sobre alimentación, cuidados de la herida, analgesia y antibióticos. (Fundación Gantz)

El Ministerio de Salud destaca el rol de enfermería en las diferentes etapas del tratamiento, en su link: [http://www.minsal.cl/ici/pr\\_auge\\_2004/fisura\\_labiopalatina.pdf](http://www.minsal.cl/ici/pr_auge_2004/fisura_labiopalatina.pdf) plantea por ejemplo: que es fundamental tranquilizar y orientar a los padres sobre la patología de su hijo. Los niños que tienen sólo Labio Leporino (sin Fisura Palatina) normalmente no tienen dificultades de alimentación.

Antes de las primeras 48 horas de vida enseñar técnicas de alimentación apropiadas al tipo de fisura; idealmente la niña o niño debe alimentarse al pecho desde el nacimiento ya que de este modo se logra entre otros beneficios: aceptación mutua, del hijo a la madre y de la madre al hijo. Liberación de hormonas, importantes para la mamá y el hijo. Disminuyen las posibilidades de mala nutrición o enfermedades (diarrea u otra). Adecuado desarrollo de la cara especialmente, de los músculos y de la mandíbula. Si de todas maneras no es posible alimentarlo al pecho se debe usar mamadera.

Como parte del análisis de la literatura, se incluye la teoría de Adopción del rol maternal de la enfermera Ramona t. Mercer que va dirigida, entre otras madres, a las madres con niños portadores de defectos (que es el tema de la investigación). Mercer basa su teoría en una serie de factores, que considero totalmente relacionados con mi investigación, en los cuales están: la Adopción del rol maternal que se refiere a un proceso interactivo y evolutivo, en el cual la madre se va sintiendo vinculada a su hijo, cuyo punto final es la identidad como madre.

Otro factor es la percepción de la experiencia del nacimiento, que es la percepción de una mujer sobre su labor durante el parto y el nacimiento. También incluye la separación maternoinfantil precoz, debido a enfermedad y/o prematuridad, que en este caso se da al quedar hospitalizado el neonato. Otros factores mencionados son la ansiedad y depresión que pueden estar presentes en los padres de niños que nacen con malformaciones como el labio leporino. La gratificación es un factor que puede estar en riesgo en estos casos, ya que la interacción con su hijo se va a ver disminuida por la hospitalización. La vinculación se refiere a los padres y su compromiso afectivo y emocional duradero, el cual se puede ver interferido por el estado de salud del niño que causa la separación de este con sus padres. Otro factor importante que repercute en la adopción del rol son las características del niño, y aquí menciona el temperamento, la apariencia del niño la cual va a estar afectada por esta patología, y a su vez va a influir en el estado de salud del niño. También incluye a la familia y su funcionamiento importante en estos casos como también el apoyo social recibido en sus diferentes áreas, ya sea emocional, informativo, físico y el apoyo de valoración. Otro factor que influye es también, el estrés que va a provocar el nacimiento de un niño con labio leporino, que va a depender de las características personales de los padres, para que sea percibido en forma positiva o negativa este acontecimiento.

Mercer establece también, supuestos para la adopción del rol, en los que plantea que las respuestas conductuales de la madre están influidas por su socialización, su nivel evolutivo y las características de su personalidad las cuales deberán ser valoradas previamente; el niño lo plantea como el compañero del rol de la madre, el cual reflejará su competencia en su rol a través de su crecimiento y desarrollo, el cual podrá ser evaluado por las enfermeras en el control de niño sano a la vez afecta y es afectado por la representación de este rol.

Es importante destacar que Mercer se refiere a las enfermeras/os como los profesionales de la salud que tienen “una interacción más continua e intensa con las mujeres durante su ciclo de maternidad”, son los responsables de “promover la salud” de las familias y de los niños, “pioneros” en el desarrollo y aplicación de las estrategias de valoración de estos clientes y la responsabilidad en el diagnóstico y tratamiento de las respuestas de los hombres y mujeres frente a problemas de salud reales o potenciales durante el embarazo, nacimiento o periodo posparto, en el cual quiero hacer énfasis en la responsabilidad que representa la entrega de una atención de calidad para estos niños junto con sus padres y su familia, en la actualidad.

Dentro de la adquisición del rol maternal, Mercer plantea cuatro estadios: el anticipatorio en que la madre imagina el rol, se relaciona con el feto en el útero y comienza a representar su papel, sería importante trabajar con este cuando la madre sabe por medio de ecografías que su niño va a nacer con labio leporino; luego plantea el formal que se da en el nacimiento y es en este momento en el que la madre va a necesitar todo el apoyo de los profesionales de la salud para asumirlo. En el informal la madre está con un rol independiente del sistema social, y al personal es en estos casos a donde deberíamos ser capaces de llevar a la madre de un niño con labio leporino, en el cual la madre experimenta una sensación de armonía, intimidad y competencia con su propia forma de representar su rol.

## **CAPITULO 3 OBJETIVOS.**

Comprender la experiencia de los padres en el momento del nacimiento de un hijo con Fisura labio palatina en la Unidad de Recién Nacido del hospital de Puerto Montt.

### **3.1 Objetivos específicos**

- 1.- Identificar el impacto de los padres por el nacimiento de un niño con Fisura labio palatina.
- 2.- Reconocer el efecto que se produce en la formación del vínculo padre-hijo.
- 3.- Identificar la percepción de los padres en la aceptación del niño en el círculo familiar y social.

## **CAPITULO 4 METODOLOGIA**

### **4.1 INVESTIGACION CUALITATIVA.**

La investigación cualitativa nos otorga modos de cuestionamientos sistemáticos, enfocados a atender el ser humano y la naturaleza de sus interacciones, con ellos mismos y con su entorno; además, este tipo de investigación se describe como holística, es decir, se preocupa por los seres humanos y su ambiente en toda su complejidad. A través de este tipo de investigación se logra mostrar la esencia del fenómeno, la cual busca las raíces, los fundamentos primeros de lo que es comprendido y que a cada paso, nos lleva a la esencia. Investigar un fenómeno tiene como objetivo la búsqueda del contenido o las características generales del fenómeno ligado a contenidos, la interrogante se dirige a un grupo de personas y sus relaciones con situaciones vividas. Tiene como finalidad la comprensión de la experiencia tan próxima como sea posible, es decir, como los sujetos o colaboradores de la investigación viven experiencia. (MUÑOZ, 1995).

La característica fundamental de la investigación cualitativa es su expreso planteamiento de ver los acontecimientos, acciones, normas, valores, etc., desde la perspectiva de la gente que está siendo estudiada. La estrategia de tomar la perspectiva del sujeto se expresa generalmente, en términos de "ver a través de los ojos de la gente que uno está estudiando". Tal perspectiva, envuelve claramente una propensión a usar la empatía con quienes están siendo estudiados pero también, implica una capacidad de penetrar los contextos de significado con los cuales ellos operan.

La Fenomenología entrega una manifestación que no es cuestionada una vez que es vislumbrada. La realidad es comprendida, interpretada y comunicada desde una perspectiva, no habiendo una única realidad sino muchas más, con sus correspondientes interpretaciones y comunicaciones.

### **4.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA.**

El pre-reflexivo, consiste en que el investigador reflexiona acerca de algo sobre lo cual quiere conocer o desea ahondar, pues siente que no está bien claro para él. Cuando se ha decidido el fenómeno a investigar, es posible determinar la metodología a seguir, lo que en este tipo de investigación se denomina trayectoria. Al comenzar la trayectoria, el investigador debe dejar de lado todo lo que conoce con respecto al fenómeno a investigar, a fin de permitir el encuentro del investigador con el fenómeno.

La investigación cualitativa de tipo fenomenológica consta de tres momentos fundamentales para su desarrollo para así lograr develar el fenómeno que significa el nacimiento de un hijo con Fisura.

#### **4.2.1 Descripción.**

En la investigación cualitativa de tipo fenomenológica, la obtención de los datos para el estudio es a través de **descripciones** de vida de los sujetos; los datos no existen a priori sino, se constituyen a partir de la experiencia del sujeto que la vivencia. A través de las expresiones acerca de las percepciones de su vivencia, se buscan y obtienen los significados de éstos. Los datos, son situaciones vividas que conscientemente describen los sujetos; se espera que relaten de manera precisa lo que ocurre en ellos al vivir estas experiencias. La experiencia es relatada de diferentes maneras pues, los significados expresados de éstas pueden variar, así el investigador debe enfrentarse a un conjunto de significados.

La tarea del investigador es dejar que el mundo de aquel que describe, se revele en la descripción y así llegar a la “esencia o estructura del fenómeno, que debe mostrarse necesariamente en la descripción” (MERIGHI, 1993). Para ello, es necesario que el investigador renuncie a toda premisa previa sobre la naturaleza del problema propuesto, a fin de llegar al fenómeno tal como es. El investigador debe adentrarse en los discursos con el fin de familiarizarse y conocer la forma en que el entrevistado ve el mundo.

#### **4.2.2 Reducción fenomenológica.**

En el momento de **reducción fenomenológica**, el investigador se interioriza más en los discursos, extrae frases que le han parecido relevantes y que considera esenciales, de esta forma se construyen las unidades de significado, el investigador debe procurar colocarse en el lugar del sujeto y vivir la experiencia por él vivida. Para realizar la reducción es necesario que el investigador se “desconecte del mundo natural, físico y psíquico de toda clase de productos de la cultura, valores, realidades de índole del estado, costumbre, el derecho y la religión”. (DARTIGUES. 1981). En la reducción, el investigador coloca el fenómeno en suspensión, es decir, busca todo el fenómeno y sólo el fenómeno en las descripciones de los sujetos.

#### **4.2.3 Comprensión.**

En el momento de **comprensión**, se descubren las realidades múltiples presentes en las descripciones, a través de la obtención de proposiciones consistentes de cada una de las experiencias de los sujetos. Después de la transformación de las expresiones del sujeto por el investigador, se forman las convergencias del discurso; aquí se agrupan las ideas según los temas identificados por el investigador, de esta manera, se pretende mostrar el fenómeno en las expresiones del sujeto. Cuando estas expresiones convergen, se llega a los significados esenciales lo que constituye el análisis ideográfico. En el momento en que el investigador sea

capaz de distinguir en los datos los constituyentes y las relaciones estructurales del fenómeno en general, es el momento cuando el fenómeno se ha dado.

#### **4.3 LA ENTREVISTA FENOMENOLOGICA.**

**La entrevista fenomenológica**, nace por un lado, del diseño del investigador y por otro, del proceso mismo. Este tipo de entrevista no es conducida sino que posee un carácter participativo y abierto entre el investigador y el entrevistado. Previo a la realización de la entrevista, es útil entregar material introductorio para que el entrevistado pueda preparar su discurso con narraciones significativas, en donde describa como única la experiencia en estudio.

La entrevista constituye una parte esencial en la recolección de datos para la investigación y para obtener un buen discurso, es fundamental hacer un contacto inicial con el entrevistado, de manera de realizar una aproximación hacia él con el propósito de establecer un vínculo investigador-entrevistado.

En la entrevista fenomenológica, me enfoqué al descubrimiento del fenómeno vivido por el sujeto, para conseguirlo, mantuve como investigador el control de la entrevista no olvidando dar flexibilidad al estudio.

En la entrevista pude utilizar la prueba de recapitulación y la prueba de silencio. La primera, para guiar la entrevista a través de la pregunta orientadora y obtener además más antecedentes que aportaran a la investigación. La segunda, cada vez que se produjo el silencio y permitió la expresión de sentimientos que hasta ese momento eran para mí desconocidos

#### **4.4 RIGOR ETICO DE LA INVESTIGACION.**

Al realizar una investigación en Enfermería, es importante tener en cuenta el mantener la confidencialidad de la información que deseamos dar a conocer. Para el desarrollo de esta investigación tomé en consideración la importancia de la confidencialidad de la identidad de las entrevistadas y la responsabilidad ética adquirida en mis años de formación, al obtener el consentimiento informado de las personas que participaron en este estudio.

Al entrar en contacto con las entrevistadas, informe el objetivo de la investigación, el método utilizado y la importancia de su relato para Enfermería en el respaldo de la atención y cuidados requeridos por los niños portadores de esta patología. Se entregó información lo más completa, clara y suficiente para cada una de las entrevistadas con el fin de cerciorar su comprensión y la obtención del consentimiento informado.

El secreto profesional es un derecho de cada paciente y tiene implicancia tanto ética como legal, por lo tanto, como investigador tengo la responsabilidad en el resguardo de este derecho, por lo tanto, la identidad de cada entrevistada se mantiene en el más absoluto anonimato y durante la transcripción de las entrevistas, se procuró no destacar elementos que pudieran revelarla, este derecho fue respetado ya que no tenía incidencia en la investigación este tipo de datos. Además, al realizar las entrevistas se dio gran importancia al entorno en el que se efectuaron, respetando los valores, creencias y costumbres de cada una de las entrevistadas. En cada una de ellas se respetó la privacidad, las cuales fueron realizadas en los hogares de las mamás de niños fisurados que pertenecen a la Agrupación de niños fisurados del Hospital Base de la ciudad de Puerto Montt, en la fecha y hora previamente acordada

#### **4.5. PREGUNTA ORIENTADORA.**

La pregunta que me permitió conocer el fenómeno, comprender el impacto que significó el nacimiento de un niño fisurado en la familia fue la siguiente:

**¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?**

## **CAPITULO 5 CONSTITUCION DE LA INVESTIGACION.**

### **5.1 COLECCIÓN DE LOS DISCURSOS.**

Como parte de la metodología de la investigación, utilicé la entrevista fenomenológica, la que me permitió develar el fenómeno del nacimiento de un hijo con Fisura, por medio de la expresión completa de la madre, los detalles y el contexto de su experiencia individual.

Estas entrevistas se realizaron a madres que pertenecen a la agrupación de Niños Fisurados del Hospital Base de la ciudad de Puerto Montt. Di a conocer el objetivo de mi presencia en la reunión, qué era mi investigación, sus objetivos y solicité su colaboración. La entrevista propiamente tal, se llevó a cabo en el segundo contacto.

Para obtener la información, se solicitó a las mamás, que fueron ocho, responder la pregunta orientadora. Previo a este acto se les solicitó autorización para grabar las entrevistas y difusión de los resultados. Se les estimuló a la expresión y descripción de su experiencia con respecto al fenómeno investigado, la que fue entregada a través de la narración y me permitió formarme una visión más holística del tema investigado.

Posterior a la obtención de cada entrevista, transcribí en forma textual cada una de ellas, las leí y repasé en varias ocasiones para comprender el lenguaje de las madres y a su vez, ponerme en su lugar. De esta manera, destaqué las unidades de significado que consideré importantes en cada discurso y las enumeré en orden correlativo. Seguidamente, realicé un cuadro de Reducción, en una columna fijé todas las unidades de significado ordenadas, tal como fueron expuestas. En la otra, realicé la reducción fenomenológica, en la que a través de un proceso comprensivo, relacionado con la experiencia de cada mamá, transformé las unidades de significado en expresiones que mantuvieron la esencia de los discursos.

A continuación, en un cuadro de Convergencias y a través de un proceso de tematización, reuní las unidades de significado que contenían aspectos comunes, es decir las que convergieron. Las unidades convergentes fueron interpretadas en la otra columna del cuadro y enumeradas para distinguirlas de las unidades de significado. Para finalizar, en el Análisis Ideográfico di a conocer la generalidad de las unidades de significado interpretadas, que muestran la descripción que caracteriza la estructura general del fenómeno.

## CAPITULO 6 DISCURSOS

### 6.1 DISCURSO I

**Señora de cuarenta años, casada, situación económica baja, el niño fisurado es el último de cuatro hijos.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Yo me enteré el día en que él nació, yo no sabía de antes porque hay mamás que lo saben antes que nazcan pero yo no, yo me enteré el mismo día que él nació.... a ver... cada vez que.... me pongo a pensar en eso me emociono, pero no por la emoción de sentir pena sino me emociono por la.... por el momento que viví con él.... ¡muy especial, cómo explicarte!, ese día bueno, como todos tuve un parto normal, fue más o menos rápido yo tengo complicaciones, con todos mis hijos yo he tenido complicaciones en el parto porque soy media estrecha, había tenido complicaciones, siempre después que nacen los bebés yo con la fuerza que hago me desmayo y conozco mi bebé después que me despierto, entonces con mi hijo fue diferente... fue algo muy bonito porque con mi hijo el día que nació yo, siempre me hacía puntos pero ese día no me hicieron puntos, no me desmayé, no tuve ningún problema en el parto fue totalmente, ¡bueno aparte de los dolores claro!, fue el único de mis hijos que al nacer, como aparecen en las películas te lo ponen aquí (muestra que lo colocan al pecho) yo con ninguno de mis hijos lo había tenido el gusto... es decir, yo como que lo soñaba pero como me desmayaba entonces no pasaba nada (risas) después los conocía ... y con él no, pero en ese momento la matrona cuando lo saca se quedaron mirando las dos, yo dije algo pasa, como yo las vi, entonces la matrona me dijo su hijo tiene un problema, yo me acuerdo que lo primero que le miré, ¡ah! tiene las dos manitos y las patitas (risas), así que yo dije tiene que ser otra cosa y me dijeron tiene Fisura Labio Leporino, yo no era ignorante en la materia, sabía de qué se trataba, entonces no me asustó ni tampoco me impresionó tanto (1) debe ser porque ese mismo día en que el estaba naciendo, yo estaba con los dolores, de repente sentí unos gritos pero gritos, unos gritos que puedes imaginar de una mamá cuando se le muere un hijo.... yo pregunté, yo no soy muy curiosa pero fue tan desgarrador el llanto de esa señora que yo pregunté y me dijeron que el niño había nacido con Labio Leporino, con diferentes cánceres en el cuerpo y que había durado media hora vivo y ella había estado esperando tres años para que naciera su hijo, lo había preparado entonces, como tu podrás ver ese momento para mí yo dije ¡gracias señor porque solamente fue eso! (2) y la matrona me decía llora pero yo no tenía ganas de llorar, a lo mejor por lo que pasé antes o lo que escuché yo estaba contenta porque mi hijito estaba vivo (3) y como no era ignorante en la materia entonces no... yo creo que mucho me ayudó es que yo creo mucho en Dios y eso te da mucha paz a enfrentar muchas cosas (4) y hasta ahí pero cuando sí lloré y ahí me sentí inútil como madre, no lloré por mi hijo sino como madre, fue cuando el me empezó a pedir leche y yo no sabía darle y ahí lloré, lloré y lloré

como una Magdalena (5) y empecé a pedir ayuda porque el lloraba de hambre, hasta los días de hoy es muy comilón (risas).. y ahí lloré porque ahí me di cuenta que no iba a ser normal como cuando nace un niño y tu lo pones al pecho y la mamá y ahí ¿tu eres mamá? (6) pero yo con mi hijo aprendí a ser nuevamente mamá el es el último de cuatro.... Yo creo que a los dos nos educó porque.....él nos necesitaba más que un hijo normal.... (7). La fisura es complicada por el hecho de que si tú te descuidas se te puede morir, se te puede ahogar en la noche incluso con la misma saliva... entonces ¡qué te puedo explicar! fueron momentos difíciles, pero nos unió más como familia nos unió mucho más, a los chicos entre querer mucho a su hermano también sentían un poco de celos porque yo invertía no el cien por ciento sino el ciento cincuenta por ciento, (8) y mi hija cuando yo no estaba ella lo mudaba (señala a su hija) cuando tenía que hacer o salir. Para el papá, ese día a mí como que más lo que me asustaron los demás que lo que me asusté yo, de cómo iba a reaccionar él, y... y ¿qué va decir él?, ¿Qué va a pensar? Y no es paranormal está bien, yo lo tomé bien y a él le avisaron y cuando fue a verlo el día siguiente cuando me lo entregaron, pero antes de eso esa noche cuando pedí ayuda me acuerdo algo que me dijo la matrona, que yo no creía que podía ser posible, pero parecen que pasan casos... y yo me senté en la cama mirando como le daban leche porque yo soy de esas, que yo no más poh, yo aprendo al tiro, yo estaba sentada y la matrona había mandado una matrona para que me prepare a mí, entonces la matrona me vio a mí y me dijo, mira me dijo yo venía a prepararte a tí pero parece que tu ya estás lista, ya lo asumiste y lo tomaste súper bien, y me dio algo de pena porque dijo que si las mamás lo tomaran de otra manera los momentos como éste serían menos, pero hay mamás que lo ven como mostruitos, ¡realmente es impresionante!, pero tu lo aprendes a amar así, (9) porque cuando a él lo operaron y lo unieron así (muestra el labio) yo me había acostumbrado a su sonrisa, a sus gestos, cuando el se reía se levantaban sus dos cositas, y así como broma mi esposo le decían el depredador de la película, porque el es así bien, pero no en forma de ofenderlo. Y cuando lo operaron me acuerdo que yo estaba contenta porque se veía lindo, pero era un poco de nostalgia porque no era mi guaguüita, no era el que yo saqué, era otra guaguüita más linda, más todo pero era mi bebé (10) y todavía tengo grabada esa sonrisita como te digo yo, y te la comento. Y el papá lo tomó bien, esa mañana cuando llamaba para saber que le habían avisado que el niño tenía problemas, pero lo más curioso que el llegó y dijo, ¿el problema tiene solución? Sí le dije yo, ah ya dijo, porque el es bien relajado en ese aspecto yo creo que lo tomó bien, el llegó lo fue a ver y yo lo tapé para explicarle antes porque al verlo se impresiona y además que el estaba acostumbrado a tener chiquitos normales, sanitos, con todas sus cositas, como correspondía, y... me dijo no te preocupes yo ya lo se y... lo miró y dijo, puro su abuelo dijo, le puso el dedito aquí (muestra el labio) aaah dijo, una buena costurada dijo (risas), una buena costurada, un bigote y queda pero mortal porque el es bien relajado, claro que con la lucha de que de que él se mejore, que todo vaya bien para él. Y cuando yo salí del hospital y llegué a la casa mi mamá se puso a llorar, mi mamá se puso a llorar y dijo ¡pobrecito! y ahí me di cuenta que mi hijo no es pobrecito porque lo que le toca a él va a ser mucho más fuerte y mucho más valiente que yo por todo lo que va a vivir... (11) ahora me emociono porque a lo mejor por todo lo que he vivido con él, por todo lo que me ha enseñado, el es como mi súper héroe de todos mis hijos porque es el más valiente por las operaciones, las hospitalizaciones, esa lucha hasta por repetir una y otra vez la palabra hasta como el quiere que salga, (12) hasta lo que el dice es especial (lágrimas por los ojos) por ejemplo, cuando a ti te dicen mamá, bueno tu esperas que tu hijo te diga mamá o que diga papá pero con él no es lo mismo, yo me acuerdo que cuando

recién le operaron el paladar su papá quedó impresionado porque era la primera vez que decía papá, después que lo operaron y le sacaron los puntos decir papá es como insuperable, que tu hijo te dice papá diferente para mí porque a mí me decía mamá porque hablaba todo con mam...porque era lo único que podía decir. Y él empezó junto con mis hijos la rehabilitación porque hay otros niños que van al fonaudiólogo pero en la casa no, él luchaba y repetía y repetía y los chicos lo querían mucho pero eran bien estrictos con él en ese aspecto y él también era constante hasta que lo lograba ahora tú lo escuchas, él habla bien ni siquiera él ahora que está en primero ni siquiera lo mandan a lenguaje, entonces yo creo que para que ellos se superen y uno también se sienta bien, uno tiene que invertir mucho tiempo pero cada momento que tu inviertes vale la pena (13) y la lucha es larga para ellos aparte de la discriminación y uno tiene que formarle una personalidad muy especial, yo con mi hijo considero que lo hice bien, yo considero que lo hice bien junto a toda mi familia, porque a él alguien lo molesta, le preguntan por eso y él dice yo soy un niño fisurado y lo dice con orgullo, no es niño que se siente menoscabado ni tampoco es regalón, es igual al resto no más, siempre con sus limitaciones pero que no se notará mucho... entonces fueron momentos muy lindos, me acuerdo cuando se hizo el grupo, yo pensé que era para eso como para apoyar a las mamás nuevas que vienen para enseñarle lo que uno vivió, para enseñarle las experiencia que uno tiene, porque hay muchas mamás que se asustan demasiado yo recuerdo mamás tristes, lolitas asustadas, pero no creo que porque no los quieran sino por el miedo al entorno, te lo empiezan a mirar como algo raro, a nosotros no nos pasó tanto porque no lo expusimos tanto, los que lo vieron, lo que menos me gustaba es que le dijeran pobrecito, yo no encontraba que mi hijo fuera un pobrecito al contrario no me daba pena, debe ser porque yo sabía a lo que iba, por lo que le iba a pasar a él, por todo lo que él iba a sufrir (14) entonces yo decía, si mi hijo fuera un pobrecito y si yo lo trato como si fuera un pobrecito, él no va a tener la fuerza para luchar como para sentirse bien consigo mismo, era lo que menos me gustaba que le dijeran y ahí empezábamos a pelear (risas). ¡Hay tantas etapas que son complicadas! por ejemplo, cuando come, darle leche yo no podía ponerlo a amamantar, yo dije todos mis hijos tomaron leche materna así que él también, la fiesta ¡para que te digo!, me sacaba la leche, la calentaba, le daba la leche, quería comer a cada rato, fueron los primeros seis meses fueron complicados, pero le di leche materna, se alimentó con pura leche materna pero nunca tomó del pecho y es algo que tengo como un vacío que tengo yo, pero todo no lo podía lograr, no podía y nunca lo logré, (15) incluso hasta cuando le sellaron ya podía como hablar, había palabras que simplemente él no podía decirlas porque el viento no le permitía hablar, porque era diferente, hay algunas que tienen más abierto acá (muestra el paladar) pero hay diferentes tipos, pero nunca pudo amamantar, además que yo nunca le exigí mucho tampoco porque si ya no pudo en los primeros meses después se acostumbró al chupo, el chupo largo, el famoso chupo largo, y tenía la tendencia a ahogarse, entonces cuando yo le iba a dar leche, todos escapaban yo quedaba sola con él (risas) todos se iban porque de repente se atoraba y ¡yo estaba tan acostumbrada! se empezaba a poner morado y yo tenía mi técnica para quitarle lo morado pero todos huían (16), igual que a la hora de los masajes, era yo y él no más, él gritaba pero por eso ahora ni se le nota. Por eso yo te decía, si tu empiezas a ver que tu hijo es pobrecito hay muchas cosas que te limitan a ti también, mi esposo me acompañaba pero él no podía peñiscar a la guagüita porque le daba nervio, además que tiene tremendas manos enormes, le digo yo (risas) yo tenía las manos más chicas por eso lo hacía yo, ahora que él es más grande ahora se los hace él. Empezó a crecer y yo les digo que se hicieron muy yuntas y yo no me meto. La

otra etapa es cuando uno le empieza a dar de comer, también es complicado porque las papillas, es algo más durito, es algo más sólido, cuando se le daba quedaba todo acá (muestra la boca) mandaba un estornudo y pah ... saltaba para todos lados así que prácticamente, había que darle la comida con paraguas (risas) pero todos esos procesos los pasamos y yo lo encontraba muy valiente, buscaba la manera de sobrevivir, él por comer, el luchaba por sobrevivir, por tomar su leche, ha sido una lucha constante de tan chiquitito que yo admiro a mi hijo, ¡es increíble! pero yo admiro a mi hijo y mi hijo me enseñó a mí a ser una mejor madre yo lo valoro (17) Cuando tienes chicos normales tú eres mamá si te preocupas de ellos, lo cuidas todo pero él me enseñó a ser una mejor mamá (lágrimas por los ojos) me emociona porque yo cuando casi siempre sale lo de la Teletón, yo estaba embarazada y yo pensaba si sería tan valiente como esas mamás, pero mi hijo no salió tan mal, con unos buenos retoques como dice mi marido pero lo que pasa es que es un tratamiento largo, y yo siempre he sido media blanda para mis cosas, poco constante, pero yo aprendí algo con mi hijo, el me enseñó que hay que ser constante, que uno no tiene que echarse para atrás, que hay que seguir para adelante y que las cosas a largo plazo igual uno tiene que estar día a día tras día (18) entonces, me hizo desarrollar otras cosas que yo no tenía, nos hemos ido educando los dos. Ahora yo lo veo como un niño normal, ya me acostumbré a ver su media nariz media torcida y él también se considera un niño normal con fisura, el sabe lo que tiene incluso, una vez cuando era más chico vio como un reportaje donde hicieron unas operaciones y el era chiquitito me acuerdo me dijo, mira mami eso fue lo que me hicieron a mí cuando me cosieron acá y el comentaba sus operaciones y cuando hicimos una rifa me acuerdo en el grupo, ellos se pusieron la camiseta, vendieron números, anduvieron tocando puertas y el decía si yo soy ¿y?, hay muchos niños como yo y mis hijos les dijeron usted no sabe si le puede tocar a usted.... y eso es fuerte porque nosotros no teníamos antecedentes, nosotros no sabemos de dónde, simplemente nació así después de tres hijos sanos, el nació así entonces, uno tiene que asumir el porqué está pasando no se porqué me pasó a mí, tampoco me he preguntado mucho (19) pero ahora se está viendo más y nosotros, como padres de niños fisurado uno tiene que preparar a su hijo porque tu hijo también puede tener uno y la mujer que se case con él si se llega a casar, también tiene que prepararse porque puede nacer así, (20) entonces, es un trabajo en que tu tienes que trabajar su personalidad, muchas cosas en él para prepararlo cuando el sea más grande para enfrentar la vida y aunque uno lo vea normal ¡es mentira! porque uno lo puede ver normal porque es su madre pero la sociedad no le ve normal, un niño que nace así es un niño monstruito, es feo y hay personas que no están preparadas para tener hijos feos, pero como yo le digo a mi hijito, porque a veces le dicen nariz torcida porque la tiene media chuequita y él un día se acomplexó y yo llegué y lo miré y le dije pero hijito tu tienes la nariz torcidita y ¿no has visto en tus compañeros que alguno es medio orejón?, si me dijo, o que alguno tiene la nariz así, empecé a mirar todos los defectos que las personas tienen, en cambio le dije tu lo tuyo lo operas y quedas bien poh en cambio los otros no, y se larga a reír; y ahí como que empezó a quitársele porque igual hay momentos en que él se deprime, llora, le da pena que en su curso lo molestaban pero después, uno tiene que enseñarle no más y ver que lo de él tiene solución y pero al mismo tiempo va a tener que prepararse y no olvidarse aunque después se opere, que él fue lo que fue y a lo mejor en algún momento cuando nazca un hijo de él va a volver a recordar lo mismo.... (21)

Me pongo a pensar que sola lo hubiera logrado pero mi marido, hay muchas noches en que a lo mejor no hubiera podido mantenerme despierta, cuando lo operaban por ejemplo,

había que darle leche con mucho cuidado y fueron todas unas noches, siempre los hombres lo tienen un día a la semana y cuando llegan y punto; pero él no, era todas las noches, lo cuidaba mientras yo me turnaba cuando recién nació porque tendía a ahogarse y cambiaba su respiración entonces uno tenía que estar muy atenta, para que yo descansara él estaba sentado junto a la cama para que durmiera tranquila, yo creo que fue mucho más fácil con él, (22) mi mamá igual pero lo cuidaba pero le daba mucho susto, no susto sino que le asustaba cuando se ponía azul, lo cuidaba mientras no había que darle leche ni comida (risas) y es sus ojitos de mi mami, lo regaloneaba y cuando ya empezó a comer normal ahí todos querían cuidarlo..... Yo creo con mi esposo que a él también le enseñó a ser papá, nos enseñó a ser papás, papás de cierto como digo yo, no papás de mentira. Con los otros chicos el dormía a pata suelta me acuerdo y me tenía que preocupar de los pañales, de la leche, de todo, ( risas) si había que comprarle algo él se preocupaba o si se resfriaban le compraba los remedios o si que había que llevarlo a médico se entretenía con los chicos, pero cuando conoció la labor de papá de cierto como le digo yo, fue con él, con él aprendió a mudar bien ( risas), con él aprendió hartas cosas, tú lo ves ahora es otro hombre, con él cambió (23) porque nosotros estábamos separados, estábamos separados, antes que naciera mi hijo porque yo le dije me tienes cabriada y te vas, estaba cansada, no era problema de que, nosotros tenemos una gran comunicación con mi esposo pero era había algo ahí en que se había puesto farrero, todas esas cosas y yo de cuatro meses supe que estaba embarazada y le dije que se fuera y yo me acuerdo que como al octavo mes volví a la casa y él estaba muy instalado porque dijo que con sus otros tres hijos el había estado cuando nacían y él me había llevado al hospital, porque en ese aspecto él es bien preocupado entonces, con él no iba a ser diferente y de ahí no se fue más porque (risas) ... Pero él nos unió como familia, como pareja, a él lo hizo crecer como papá porque fue un papá que estaba ahí cuando su hijo lo necesitaba, olvidó, se olvidó de sus carretes, porque ya no podía salir de noche porque el niño lo necesitaba, ya no, le dejó de interesar muchas cosas que perdieron totalmente el sentido simplemente era su hijo (24) y él y se hicieron como cómplices, cómo explicarte, fue muy diferente de como fue con sus otros hijos.... el todo lo toma para la chacota, me acuerdo que un día salimos, el médico le dijo que iba a poder hablar bien, toda la cátedra de cómo iba a ser, entonces él empezó a hablar como habla el Pato Donald (risas) me acostumbraré a escucharlo porque él lo encuentra todo así como (risas)... nosotros somos como bien así, no dramáticos para tomar algunas cosas, yo también soy llorona y todo, pero con mi hijo lo tomé bien, siento que lo tomé bien y cuando tu lo tomas bien hay muchas cosas que te afectan menos (25) como te digo ese grito desgarrador, el ver que ella estaba llorando porque su hijo no estaba vivo, el cuando veía los teletones, uno ve los niños con cada cosa y compara y yo no tengo nada, yo se que el mío lo amonamos un poquito y queda bien y lo voy a tener por mucho tiempo (26) pero, los otros niños es como triste y por eso le doy cada día gracias a Dios aunque sea un poco complicado pero.... Tú incluso cada palabra, cada logro que logras cuando él aprende a hablar, esas etapas tú las tienes más grabadas más grabadas porque para él, todo es una lucha inclusive hasta comer entonces....respirar..... (27) (mamá notablemente emocionada) y a sus hermanos..... y una técnica que hizo mi esposo dijo, cómo le vamos a explicar a los chicos él es muy simpático pero también bien bruto (risas) entonces dijo, déjame a mí, llegó pescó una muñeca de una de mis hijas y pescó un cuchillito de los cortapapeles y le sacó un pedacito de labio a la muñeca y les dijo, así nació su hermanito y después que lo operemos pescó el pedacito y va quedar así y se les quitó la impresión porque cuando le sacó el pedacito me contó que

quedaron ooh y cuando le volvió ahh ya, tiene arreglo; lo tomaron no para discriminarlo ni porque nació así, si no que fue pucha ¿porqué mi hermanito nació así? es decir con cariño no como sintiendo vergüenza por su hermano oo no se como explicarte, como algo diferente, ellos estaban pendiente de cuando lloraba, de cuando respiraba, si estaba por allá o cuando le daba de comer todos huían pero, porque le tenían tanto cariño que según ellos sufría mucho, entonces era como sufrimiento verlo para ellos como sufría su hermano porque lo querían tanto, por eso huían, era como que no lo podía resistir y yo quedaba sola ahí ya no había compañerismo, yo quedaba sola, quedaba todo desierto pero..... en ese tiempo yo no trabajaba, yo tenía muchos planes, según yo me había separado, iba a trabajar, y esto y lo otro y yo tenía mi cuento armado.... pero nació mi hijo así y dejé todo... todo mi cuento cambió, por eso te digo yo si daba un cien por ciento con mi hijo tuve que dar un ciento cincuenta por ciento (28) porque tu ¿cómo le vas a dejar a otra persona una responsabilidad tan grande!, hasta respirar es un esfuerzo para él, entonces yo no podía dejarle a otra persona esa responsabilidad ni tampoco me lo hubiera perdido ... porque no me lo hubiera perdonado (29), a lo mejor si hubiera tenido que trabajar obligadamente, puede ser que lo hubiese hecho, pero no me lo habría perdido, preferí dejar todo por mi hijo... después claro, con su edad ya creció, ya podía respirar podía caminar, podía hacer todo normal o poco normal, así que ya no me necesitaba tanto pero trabajo medio día., me considero una persona fuerte sobre todo cuando me tocan a las personas que yo quiero.

A mí me gusta mucho ver reportajes y me gusta ver mucho cosa así de salud y de todo tipo, siempre estaba viendo esos programas culturales y en uno de esos apareció esto como tema y aparte de eso mostraron unos niñitos y mostraron una operación, me impresionó y me puse a mirar no se si tú lo quieras llamar yo tengo fe y yo le llamo preparación divina, a lo mejor El me estaba diciendo algo va a pasar ¡preparate!... (30) y eso fue cuando estaba embarazada y de ahí vino lo de la Teletón me acuerdo, cuando mi hijo nació, el nació en febrero entonces en diciembre, habían pasado algunos meses había estado en la Teletón que igual te hace reflexionar de muchas cosas (risas), te hace dar gracias por todos tus niños sanos y vi también a muchas persona con fisura de labio, por eso te digo yo que fue una preparación divina, yo no me interesaba en esas cosas, veía niñitos e incluso adultos porque hay adultos que se le nota mucho, porque habla así medio así, entonces me tocó conocer varias personas también y después que el nació uno los identifica desde lejos (risa) cuando tu ya tienes tu hijo es como que ya lo identificas de lejos puede que se te vuelva una obsesión (risas) pero a lo mejor es porque tu estás buscando sentir que tú no estás sola ..... (31) y cuando se formó el grupo, a lo mejor era eso lo que yo andaba buscando. Me acuerdo cuando se hizo una fiesta porque en los niños es muy difícil encontrar niños con fisura más de la edad de él, cómo le explicas que tú no eres un bicho raro, tampoco cómo le explicas eres una excepción y que también hay muchos como tú, ¿pero dónde están?, y cuando se formó el grupo y se hizo la once con los niños, mi hijo eso fue lo que me dijo, hay muchos niños como yo, no soy el único, entonces eso de que hay muchos más, el no era una especie rara porque el era así o porque el fue así...hay una sola cosa que a mí no me agradó, que mi marido no le quiso sacar fotos antes de la operación , pero era que como no quería algo que le recordara al niño así y ahora nosotros estamos como arrepentidos porque nos damos cuenta que él nunca debe olvidarse.... el no debe olvidarse porque a lo mejor el tendría que haberse visto así... por si algún día tiene un hijo...(32).

Cuando mi hijo entró al Kinder, le tocó con la misma tía que le había tocado a todos ellos, ella ya sabía que el niño había nacido así... nunca lo trató especial... cuando entró a la escuela no fue difícil porque habíamos trabajado mucho su personalidad todos en la casa, incluso éstos lo molestaban me daba risa... es algo curioso, ¡increíble!, tú a los niños casi siempre los mosqueas y se sienten y lloran y patalean, yo estaba tan acostumbrada porque ellos estaban como educando a su hermano, enseñándolo de cómo iban a ser en la escuela, por ejemplo: cuando tú vas a la escuela te dicen guatón por ejemplo, o cállate nariz torcida, así poh, pero al principio a mí no me gustaba mucho, pero tú vieras cuanto le sirvió porque a él le decían cualquier cosa y como no le ofendían le resbalaban nomás, es decir, como que salió preparado para que alguien llegue y... entonces uno trabajó mucho eso y aparte de eso que nunca lo hicimos sentir diferente, el sentía que era normal, que su personalidad era normal, su manera de enfrentar las cosas era normal, nunca se cohibió, nunca se escondió por mirar a alguien, él se miraba al espejo y claro, llegó un momento en que.. en que él se mira al espejo, entonces digo yo, uno nunca debe hacerlo sentir diferente o decir pobrecito mi hijito, nunca tienes que tratarlo de esa manera o sino su personalidad o autoestima se va para abajo, por una cicatriz o tu nariz o si eres narigón, orejón, todos tenemos una autoestima que si no la trabajamos cloteas no más (risas); (33) a medida que él iba haciendo las preguntas uno le iba explicando, y por eso te digo yo que mi hijo es como... él dice, yo soy fisurado y... prácticamente él es valiente, porque él ha pasado ésto, ha pasado esto otro, ha superado operaciones entonces él se siente como aahh.... Han sido hartas operaciones que ha superado, pero fíjate que más sufre uno porque a ellos los anestesian, lo operan y después lo sacan, y uno parece esos gatos enjaulados, de lado a lado. A nosotros nos tocó con un doctor y fíjate que encuentro que con nosotros hizo un buen trabajo, un buen trabajo con mi hijo y aparte de eso que nos explicaba bien (34) y siempre decía y se reía porque mi hijo entraba y sonreía, y tú cuando vas a esos controles siempre encuentras niños tímidos, encuentras niños como cohibidos.... Y él no poh, yo creo que tenía más personalidad que sus hermanos, demasiado pasado (risas)... como que le trabajamos demasiado la personalidad, le subimos mucho el ego (risas) ; yo siento que a lo mejor lo pudimos hacer mejor, pero dentro de lo que yo conocía, de mi experiencia nada, pero tú te informas, conversas con muchas mamás, te cuentan algunas cosas, otras te preguntan y otra que tú preguntas, (35) porque hay mamás que tiene los niños más grandes, igual uno veía como estaba el niño o tú le hacías preguntas y tu te das cuenta a lo mejor yo no debo hacerlo así porque voy a tener un niño inseguro; para mí no era mi guagüita o sea era mi bebé, mi tesoro, mi rey, tal cual eran mis otros hijos, no había distinción porque él salió pifiado como decía mi esposo, (risas) ese nos faltó terminar, así dice él (risas) pero no había distinción no, él sabía que lo quiero mucho y todo pero... yo no le hacía sentir que yo tenía que tratarlo diferente porque él nació así, no era sobreprotegerlo, (34) al contrario, nunca, porque tú cuando sobreproteges a un hijo mientras está al lado tuyo pero el niño debe ir al colegio, tiene que ir acá tiene que ir allá, entonces le haces un daño tremendo y más él que estaba más expuesto a que lo molesten, le digan cosas y si yo lo tenía como niño, hay no pobrecito que nadie me lo mire o me lo toque es decir, todo lo que iba a tener que estarlo consolando, capaz que no hubiese querido ir al colegio (35) y ahora no poh, ahora no quiere ir de flojo que es, fresco (risas); yo creo que todo eso es porque era normal no más, uno lo trataba como niño normal, uno lo creció como niño normal, y la primera etapa es la más difícil porque le cuesta respirar, le cuesta comer, hay que tener cuidado cuando duerme, hay que tener cuidado para todo, pero pasando a la etapa cuando lo operan del paladar pasa a ser

más, más, más fácil, tú ya lo puedes empezar a tratar como un niño como cualquier otro, lo único que este tiene cicatriz y el otro no...(36)

Su papá no lo regaloneaba por ser fisurado ah, su papá lo puso medio malcriado porque era el último, era su guagua y de como te dije yo, con él fue más papá entonces eran más cómplices, más yuntas, pero cuando hay que ser mano dura si no más, yo creo que tú por ahí tienes niños que se sienten bien consigo mismo y que después a lo mejor cuando llegan a tener un hijo, se va a dar cuenta que va a tener una vida normal, que puede tener una vida feliz, va a costar más que al otro cuidarlo, pero más de eso nada (risas).

No se que habrás hablado con otras mamás, pero yo una vez escuché una mamá que llegó hasta el Psiquiátrico porque no podía creer que su hijo había nacido así; entonces tú cuando vas a los controles hay mamás que se enferman de Depresión, otras que le cuesta asumir..., me acuerdo de una niña que llegó al grupo y yo miraba a su niñita ¡con tanta ternura! porque tenía la fisura al mismo lado que mi hijo, mira le decía yo a mi marido, la tiene al mismo lado que nuestro hijo, era como volver a ver a mi bebé que yo parí, y yo le empecé a conversar lo mismo que te estoy contando a ti, le dije va a ser difícil al principio, cada logro, cada esfuerzo, cada palabra la vas a tener aquí grabada, crecer un niño así con esta limitación, no se cómo será otras limitaciones, es como que tú lo disfrutas más que a un hijo normal; (37) tu hijo normal es normal, no necesita tanto de ti es decir, tú lo mudas, le das pecho, le das comida, pero es como lo que hacen todos.... Porque con un niño como él es como que tu también pasas a ser una mamá especial, y eso te hace especial, te hace descubrirte también, uno se da cuenta que... ama a sus hijos sean como sean (38) y los encuentra bellos y los encuentra preciosos aunque el resto lo mire raro, para uno no hay niño más bello (risas) y a lo mejor yo doy gracias a Dios que mi niño haya nacido así porque me hizo descubrir cosas de mí; sabes que un abuelito cuando fui a un control me dijo ¿sabes me dijo?, te veo feliz y ¿sabes? me dijo, Dios manda estos angelitos a personas especiales, sólo que hay personas que no quieren descubrir lo especial que son; y yo me sentí tan uuy (risas) porque cuando él me dijo que Dios manda estos angelitos a personas especiales, y es cierto hay personas que no quieren descubrir lo especial que puede ser tener un hijo, bueno hay algunas que lo abortan y son más lindos, son rubios, son esto y lo otro .. pero la única diferencia que a este cuesta más darle de comer....(39).

Hay momentos que tú igual dices, estás traumada, andas cansada, y ¿con quién lo comentas? ¿Quién podría entender que esa labor es difícil?, (40) y tú cuando vas a la Posta ves a una niña que tuvo una guagua y no lo podría entender que tú a veces no pegáis ni un ojo o que tu hijito comió una cucharada sin estornudar, para ti es un logro y para otras mamás no es así porque le dan la cucharada y tragan, que el comió dos cucharadas sin ahogarse para ti es impresionante entonces ¿con quién lo compartes? (palabras emocionadas) (41).... tú te sientes sola, hay momentos en que tú te sientes sola es decir, son logros tuyos y a veces tú vas aprendiendo a porrazos tus mejores técnicas, tú lo moviste para acá y no se ahogó, tú aprendiste que p'allá fue mejor o que p'acá , y a veces también tú estás asustada porque si lo hago mal y se muere.... Si me quedo dormida porque estoy tan cansada y se te ahoga y se te muere... (42) También hay momentos difíciles en que tu te auto analizas mucho, como cuando una vez fui a un control y había una madre desconsolada porque su niñito se le había ahogado, no alcanzó a llevarlo al hospital y se murió, entonces son cosas que tú.... Y son cosas que no aparecen en las noticias, en ninguna parte pero tú al escuchar eso entiendes, porque tú cuántas veces te dormiste pensando ¿qué pasa si no lo escucho y me quedo dormida?, por eso cuando

se formó el grupo yo dije pucha ya no voy a estar sola, voy a poder conversar y van a saber de lo que yo hablo o a lo mejor mi experiencia le va a servir a la lolita que va a tener su guagua, pero no....(43)

Yo creo hay que ser paciente como me dijo la matrona ese día del nacimiento, si las mamás lo tomaran con un diez por ciento con lo que tú lo estás tomando me dijo, la vida de estos niños ¡sería tan distinta!; incluso mi hijo fue el primer caso arriba en mi población, fueron los médicos, los nutricionistas, fueron todos, me fueron a preguntar si sabía alimentarlo, si esto, si lo otro, pero en ningún momento me dijeron anda yo te enseño, fueron a preguntar no más, (44) a lo mejor fueron porque en su Programa tenían que hacerlo; entonces me citaron a la nutricionista porque todos estos niños bajan de peso, entonces me dijeron ¿y no succiona?, ¿lo sentaste así?, porque eso sí me lo habían enseñado, porque hay un método en que tú lo puedes sentar y bueno ahí tú buscas, pero con él no hubo caso; y me citaron al nutricionista para saber si yo lo estaba haciendo bien, a lo mejor tenía las ganas de hacerlo bien pero otra es que me funcione (risas)... y fui al nutricionista y ella estaba sorprendida porque uuy me dijo, incluso subió de peso, así que no me lo citaron nunca más, después controles normales, mi hijo subió de peso como un niño normal. En ese aspecto la nutricionista me vio a mí con ojeras, me dijo tu me preocupas más que él (risas) pero bien; yo creo que hay mamás que el susto es un enemigo, si tú te asustas bien poco puede funcionar, hay momentos en que te puedes asustar mucho, pero si tú te asustas demasiado el único que pierde es tu hijo.... (45) La base de sus progresos es que tú tienes que tener valor y no tenerle miedo, él te tiene a ti y nada más que a ti, en cuanto lo asume y no sentir pena de ti mismo porque tu hijo nació así; (46) porque por ahí van muchas mamás en los controles, hay mamás que se preguntan ¿porqué me pasó esto a mi?, pero nunca preguntan que puedo hacer yo por él para hacerle la vida más fácil, otras se deprimen, caen en depresión y lloran y patalean, y al final los primeros meses del bebé lo pasa mal el bebé y ella, al final uno también tiene que ser mamá tiene que terminar de cuidarlo, tener que ir a sus controles, igual tener que operarlo, entonces yo pienso que uno debe cambiar de actitud y decir ¿qué puedo hacer yo por él?, no sentir compasión por uno mismo, son angelitos que hacen sacar lo mejor de uno, te hacen descubrirse a uno y tomar las cosas con alegría (47) como me decía la matrona cuando nació, llora me decía te hace bien, yo no quería llorar y ella me decía, pero llora, llora, pero si no tengo ganas de llorar (risas) si yo no tenía ganas de llorar, simplemente le vi sus manitos y sus patitas y sentirlo aquí en mi pecho y yo lo miré, le tapé la boquita y le dije eres precioso .... (48) Le tapé porque ahí lo observé, porque la vista se te va primero hay entonces cuando yo le tapé yo quería verle sus ojitos, la vista se me fue primero a los ojitos, porque uno es humano también hay cosas que te impresionan y aunque tú quieras mirar para arriba igual miras no más (risas); es rico fíjate... a lo mejor hay cosas que se las he contado a muy pocas personas lo que yo pasé con mi hijo, es como que cada vez que hablo de mi hijo como que me emociono como ooh por lo que viví con él...

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
<p>1. Entonces la matrona me dijo su hijo tiene un problema, yo me acuerdo que lo primero que le mire, ah tiene las dos manitos y las patitas (risas) así que yo dije tiene que ser otra cosa y me dijeron tiene fisura labio leporino, yo no era ignorante en la materia, sabía de que se trataba entonces no me asustó ni tampoco me impresionó tanto.</p>	<p>1. La matrona me dijo que mi hijo tenía un problema, lo primero que le miré fueron sus dos manos y piernas, me dijeron tiene Fisura Labio Leporino, como no era ignorante en la materia, ni me asusté ni impresioné tanto.</p>
<p>2. De repente sentí unos gritos, pero gritos, unos gritos que puedes imaginar de una mamá cuando se le muere un hijo ....yo pregunte, yo no soy muy curiosa, pero fue tan desgarrador el llanto de esa señora que yo pregunte y me dijeron que el niño había nacido con labio leporino, con diferentes cánceres en el cuerpo y que había durado media hora vivo y ella había estado esperando tres años para que naciera su hijo, lo había preparado, entonces como tú podrás ver ese momento para mi yo dije gracias Señor porque solamente fue eso.</p>	<p>2. Sentí los gritos de una mamá cuando se murió su hijo, había nacido con múltiples complicaciones, vivió media hora, era programado, en ese momento me dije gracias a Dios que sólo fue esto.</p>
<p>3. La matrona me decía llora, pero yo no tenía ganas de llorar, a lo mejor por lo que pasé antes o lo que escuché, yo estaba contenta porque mi hijito estaba vivo.</p>	<p>3. La matrona me insistía en que llorara, no tenía ganas por lo que había escuchado antes, estaba contenta que mi hijo estuviera vivo.</p>
<p>4. Yo creo que mucho me ayudó es que yo creo mucho en Dios y eso te da mucha paz a enfrentar muchas cosas.</p>	<p>4. Creo me ayudó mi fe en Dios, eso da paz para enfrentar muchas cosas.</p>
<p>5. Cuando si lloré y ahí me sentí inútil como madre, no lloré por mi hijo, sino como madre, fue cuando el me empezó a pedir leche y yo no sabía darle y ahí lloré, lloré y lloré como una Magdalena.</p>	<p>5. Cuando lloré porque me sentí inútil como madre, fue cuando pedía leche y no sabía darle.</p>
<p>6. Lloré porque ahí me di cuenta que no iba a ser normal como cuando nace un niño y tú lo pones al pecho y la mamá y ahí tú eres</p>	<p>6. Lloré porque me di cuenta que no iba a ser normal ser mamá.</p>

<p>mamá.</p> <p>7. Yo con mi hijo aprendí a ser nuevamente mamá, él es el último de cuatro... Yo creo que a los dos nos educó porque...él nos necesitaba más que un hijo normal...</p> <p>8. Nos unió mas como familia, nos unió mucho mas, a los chicos entre querer mucho a su hermano también sentían un poco de celos porque yo invertía no el cien por ciento sino el ciento cincuenta por ciento.</p> <p>9. Hay mamás que lo ven como monstruitos, realmente es impresionante, pero tú lo aprendes a amar así.</p> <p>10. Y cuando lo operaron me acuerdo que yo estaba contenta porque se veía lindo, pero era un poco de nostalgia, porque no era mi guaguüita, no era el que yo saqué, era otra guaguüita mas linda, mas todo pero era mi bebe.</p> <p>11. Y cuando yo salí del hospital y llegué a la casa mi mama se puso a llorar , mi mamá se puso a llorar y dijo pobrecito y ahí me di cuenta que mi hijo no es pobrecito porque lo que le toca a él va a ser mucho más fuerte y mucho más valiente que yo por todo lo que va a vivir ...</p> <p>12. Ahora me emociono porque a lo mejor por todo lo que he vivido con él, por todo lo que me ha enseñado, él es como mi súper héroe de todos mis hijos, porque es el más valiente por las operaciones, las hospitalizaciones esa lucha hasta por repetir una y otra vez la palabra hasta como él quiere que salga.</p> <p>13. Yo creo que para que ellos se superen y uno también se sienta bien, uno tiene que invertir mucho tiempo, pero cada momento</p>	<p>7. Con mi hijo aprendí a ser nuevamente mamá, creo que a los dos (su esposo) nos educó porque nos necesitaba más que un hijo normal.</p> <p>8. Nos unió más como familia, sus hermanos sentían celos porque yo invertía ciento cincuenta por ciento de mi tiempo con él.</p> <p>9. Hay mamás que los ven como monstruitos, es impresionante, pero lo aprendes a amar así.</p> <p>10. Cuando lo operaron estaba contenta pero con nostalgia, no era mi guaguüita, la que yo saqué, era otra más linda.</p> <p>11. Cuando llegué con él a casa mi mamá lloró, dijo pobrecito, me di cuenta que no era así por lo que le tocaría vivir, va a ser más fuerte y valiente que yo.</p> <p>12. Me emociono por lo que he vivido con él, por lo que me ha enseñado, por su valentía, es mi héroe.</p> <p>13. Para que ellos se superen tienes que invertir mucho tiempo, pero vale la pena.</p>
--	---

<p>que tú inviertes vale la pena.</p> <p>14. Los que lo vieron, lo que menos me gustaba es que le dijeran pobrecito, yo no encontraba que mi hijo fuera un pobrecito al contrario no me daba pena, debe ser porque yo sabia a lo que iba, por lo que le iba a pasar a él, por todo lo que el iba a sufrir.</p> <p>15. Se alimentó con pura leche materna, pero nunca tomó del pecho y es algo que tengo como un vacío que tengo yo, pero todo no lo podía lograr, no podía y nunca.</p> <p>16. Tenia la tendencia a ahogarse entonces cuando yo le iba ha dar leche, todos escapaban yo quedaba sola con él (risas) todos se iban porque de repente se atoraba y yo estaba tan acostumbrada se empezaba a poner morado y yo tenia mi técnica para quitarle lo morado pero todos huían.</p> <p>17. Yo lo encontraba muy valiente, buscaba la manera de sobrevivir él, por comer, él luchaba por sobrevivir, por tomar su leche, ha sido una lucha constante de tan chiquitito que yo admiro a mi hijo es increíble pero yo admiro a mi hijo y mi hijo me enseñó a mi a ser una mejor madre, yo lo valoro.</p> <p>18. Pero yo aprendí algo con mi hijo, él me enseñó que hay que ser constante, que uno no tiene que echarse para atrás que hay que seguir para adelante y que las cosas a largo plazo igual uno tiene que estar día a día tras día.</p> <p>19. Nosotros no teníamos antecedentes, nosotros no sabemos de donde, simplemente nació así después de tres hijos sanos él nació así, entonces uno tiene que asumir, el porque esta pasando nose, porque me pasó a mi tampoco me he preguntado mucho.</p>	<p>14. No considero que mi hijo sea un pobrecito, yo sabía por lo que pasaría, lo que sufriría.</p> <p>15. Se alimentó de leche materna pero nunca tomó pecho, es un vacío que siento.</p> <p>16. Cuando lo alimentaba tenía tendencia a ahogarse, ponerse morado, todos escapaban y quedaba sola con él</p> <p>17. Ha sido una lucha desde chiquito por sobrevivir, por comer, admiro a mi hijo y me enseñó a ser mejor madre.</p> <p>18. Aprendí con mi hijo que hay que ser constante, hay que seguir para adelante.</p> <p>19. Nació después de tres hijos sanos, no teníamos antecedentes, nació así y había que asumirlo, no me he preguntado mucho porque me pasó.</p>
--	---

<p>20. Nosotros como padres de niños fisurados, uno tiene que preparar a su hijo porque tú hijo también puede tener uno y la mujer que se case con él si se llega a casar también tiene que prepararse porque puede nacer así.</p>	<p>20. Como padres de un niño fisurado tenemos que prepararlo porque puede tener un hijo así.</p>
<p>21. Va ha tener que prepararse y no olvidarse aunque después se opere, que él fue lo que fue y a lo mejor en algún momento cuando nazca un hijo de él va a volver a recordar lo mismo ....</p>	<p>21. Tiene que prepararse y no olvidar como fue él y en algún momento, cuando nazca su hijo volverá a recordarlo.</p>
<p>22. Era todas las noches, lo cuidaba mientras yo me turnaba cuando recién nació porque tendía a ahogarse y cambiaba su respiración, entonces uno tenía que estar muy atenta, para que yo descansara él estaba sentado junto a la cama para que durmiera tranquila, yo creo que fue mucho mas fácil con él.</p>	<p>22. Cuando recién nació lo cuidaba todas las noches, había que estar atenta, para que yo descansara mi esposo se sentaba junto a él, eso me facilitó.</p>
<p>23. Pero cuando conoció la labor de papá de cierto como le digo yo fue con él, con él aprendió a mudar bien (risas), con él aprendió hartas cosas, tú lo ves ahora es otro hombre, con él cambió.</p>	<p>23. Con él aprendió la labor de papá, ahora es otro hombre.</p>
<p>24. Pero él nos unió como familia, como pareja, a él lo hizo crecer como papá, porque fue un papá que estaba ahí cuando su hijo lo necesitaba, olvidó, se olvidó de sus carretes porque ya no podía salir de noche porque el niño lo necesitaba, ya no, le dejó de interesar muchas cosas que perdieron totalmente el sentido simplemente era su hijo.</p>	<p>24. Nos unió como familia, como pareja, lo hizo crecer, olvidó los carretes, estaba cuando su hijo lo necesitaba.</p>
<p>25. Yo también soy llorona y todo pero, con mi hijo lo tomé bien, siento que lo tomé bien y cuando tú lo tomas bien hay muchas cosas que te afectan menos.</p>	<p>25. Soy llorona pero con mi hijo creo que lo tomé bien y con eso muchas cosas afectan menos.</p>
<p>26. Uno ve los niños con cada cosa y compara y yo no tengo nada, yo sé que el mío lo amonamos un poquito y queda bien</p>	<p>26. Si lo comparas con otros niños el mío no tiene nada, lo amonamos y lo tendré por mucho tiempo.</p>

<p>y lo voy a tener por mucho tiempo.</p> <p>27. Incluso cada palabra cada logro que logras, cuando él aprende a hablar, esas etapas tú las tienes mas grabadas, mas grabadas porque para él todo es una lucha inclusive hasta comer entonces....respirar.</p> <p>28. Tú como la vas a dejar a otra persona una responsabilidad tan grande, hasta respirar es un esfuerzo para él, entonces yo no podía dejarle a otra persona esa responsabilidad, ni tampoco me lo hubiera perdido...porque no me lo hubiera perdonado.</p> <p>29. Siempre estaba viendo eso programas culturales y en uno de esos apareció esto como tema y aparte de eso mostraron unos niñitos y mostraron una operación me impresionó y me puse a mirar, nose si tú lo quieras llamar, yo tengo fé y yo le llamo preparación divina, a lo mejor él me estaba diciendo algo va a pasar prepárate ...</p> <p>30. Me tocó conocer varias personas también y después que el nació uno los identifica desde lejos (risa) cuando tú ya tienes tu hijo es como que ya lo identificas de lejos, puede que se te vuelva una obsesión (risas) pero a lo mejor es porque tú estás buscando sentir que tu no esta sola.</p> <p>31. Digo yo, uno nunca debe hacerlo sentir diferente o decir pobrecito mi hijito, nunca tienes que tratarlo de esa manera o si no su personalidad o autoestima se va para abajo, por una cicatriz o tu nariz o si eres narigón, orejón, todos tenemos una autoestima que si no la trabajamos cloteas no mas (risas)</p> <p>32. A nosotros nos tocó con el Dr. X y fíjate que encuentro que con nosotros hizo un buen trabajo, un buen trabajo con mi hijo y aparte</p>	<p>27. Cada logro, cada etapa están grabadas porque para él todo es una lucha.</p> <p>28. No podía dejarle una responsabilidad tan grande a otra persona, no me lo hubiera perdido ni perdonado.</p> <p>29. Estaba viendo programas culturales y apareció esto, me impresionó, lo miré, como tengo fe lo llamo preparación divina, a lo mejor Él me estaba diciendo algo va a pasar prepárate.</p> <p>30. Después que nació así mi hijo, uno los identifica de lejos, puede ser una obsesión o que buscas sentir que no estás sola.</p> <p>31. Uno nunca debe hacerlo sentirse diferente o decir pobrecito mi hijo porque su personalidad o autoestima se vendrá abajo.</p> <p>32. Encuentro que el Dr. hizo un buen trabajo con nosotros y nos explicaba bien.</p>
---	---

<p>de eso que nos explicaba bien.</p> <p>33. Yo siento que a lo mejor lo pudimos hacer mejor, pero dentro de lo que yo conocía, de mi experiencia nada, pero tú te informas, conversas con muchas mamás, te cuentan algunas cosas, otras te preguntan y otra que tú preguntas.</p> <p>34. No había distinción no, él sabía que lo quiero mucho y todo pero... yo no le hacía sentir que yo tenía que tratarlo diferente porque él nació así, no era sobreprotegerlo.</p> <p>35. Tú cuando sobreproteges a un hijo mientras está al lado tuyo pero el niño debe ir al colegio, tiene que ir acá tiene que ir allá, entonces le haces un daño tremendo y más él que estaba más expuesto a que lo molesten, le digan cosas y si yo lo tenía como niño, hay no pobrecito que nadie me lo mire o me lo toque, es decir, todo lo que iba a tener que estarlo consolando, capaz que no hubiese querido ir al colegio.</p> <p>36. La primera etapa es la más difícil, porque le cuesta respirar, le cuesta comer, hay que tener cuidado cuando duerme, hay que tener cuidado para todo, pero pasando a la etapa cuando lo operan del paladar pasa a ser más, más, más fácil, tú ya lo puedes empezar a tratar como un niño como cualquier otro lo único que este tiene cicatriz y el otro no ...</p> <p>37. Va a ser difícil al principio, cada logro, cada esfuerzo, cada palabra la vas a tener aquí grabada, crecer un niño así con esta limitación, no se como será otras limitaciones, es como que tú lo disfrutas más que a un hijo normal.</p> <p>38. Porque con un niño como él, es como que tú también pasas a ser una mamá especial, y eso te hace especial, te hace</p>	<p>33. Siento que lo pudimos hacer mejor aunque nos informábamos.</p> <p>34. No había que tratarlo diferente porque nació así.</p> <p>35. Cuando sobreproteges a un hijo le haces un daño tremendo, más él que está expuesto a que lo molesten, no hubiese querido ir al colegio.</p> <p>36. La primera etapa es la más difícil, hay que tener cuidado para todo, es más fácil cuando lo operan del paladar, es un niño normal con cicatriz.</p> <p>37. Es difícil al principio, cada logro se graba, verlo crecer con esta limitación lo hemos disfrutado más que a un hijo normal.</p> <p>38. Con un niño como él uno pasa a ser una mamá especial y se da cuenta que se ama a los hijos sean como sean.</p>
--	--

<p>descubrirte también, uno se da cuenta que... ama a sus hijos sean como sean.</p>	
<p>39. Hay personas que no quieren descubrir lo especial que puede ser tener un hijo, bueno hay algunas que lo abortan y son mas lindos, son rubios, son esto y lo otro... pero la única diferencia que a éste cuesta más darle de comer...</p>	<p>39. Hay personas que no quieren descubrir lo especial de tener un hijo así, otras lo abortan y son más lindos, la única diferencia es que cuesta más darles de comer.</p>
<p>40. Hay momentos que tú igual dices, estás traumada, andas cansada, y ¿con quién lo comentas? ¿Quién podría entender que esa labor es difícil?</p>	<p>40. Hay momentos en que estás cansada y no hay con quien comentarlo, quién podría entender lo difícil que esa labor.</p>
<p>41. No lo podría entender, que tú a veces no pegáis ni un ojo o que tu hijito comió una cucharada sin estornudar, para ti es un logro y para otras mamás no es así porque le dan la cucharada y tragan, que él comió dos cucharadas sin ahogarse para ti es impresionante, entonces con quien lo compartes (palabras emocionadas).</p>	<p>41. No duermes, si tu hijo comió sin estornudar o sin ahogarse es impresionante, pero con quién lo compartes.</p>
<p>42. Tú te sientes sola hay momentos en que tú te sientes sola es decir, son logros tuyos y a veces tú vas aprendiendo a porrazos tus mejores técnicas, tú lo moviste para acá y no se ahogó, tú aprendiste que pa' ya fue mejor o que pa'ca, y a veces también tú estas asustada porque si lo hago mal y se muere... Si me quedo dormida porque estoy tan cansada y se te ahoga y se te muere...</p>	<p>42. Te sientes sola, los logros son tuyos, vas aprendiendo mejores técnicas pero con el susto de hacerlo mal o si te quedas dormida y se muere.</p>
<p>43. Por eso cuando se formó el grupo yo dije pucha ya no voy a estar sola, voy a poder conversar y van a saber de lo que yo hablo o a lo mejor mi experiencia le va a servir a la lolita que va a tener su guagua, pero no...</p>	<p>43. Cuando se formó el grupo pensé ya no estaré sola, podré conversar, sabrán de qué hablo o mi experiencia le servirá a otro, pero no, no fue así.</p>
<p>44. Mi hijo fue el primer caso arriba en mi población, fueron los médicos, los nutricionistas, fueron todos, me fueron a preguntar si sabía alimentarlo, si ésto, si lo</p>	<p>44. Cuando nació mi hijo fueron a visitarme médicos, nutricionistas, me preguntaban si sabía alimentarlo pero en ningún momento me dijeron te enseñaré.</p>

<p>otro, pero en ningún momento me dijeron anda yo te enseñó, fueron a preguntar no mas.</p>	
<p>45. Yo creo que hay mamás que el susto es un enemigo, si tú te asustas bien poco puede funcionar, hay momentos en que te puedes asustar mucho, pero si tú te asustas demasiado el único que pierde es tu hijo...</p>	<p>45. Creo que el susto es un enemigo porque poco puedes funcionar, el único que pierde es tu hijo.</p>
<p>46. La base de sus progresos es que tú tienes que tener valor y no tenerle miedo, él te tiene a ti y nada más que a ti, en cuanto lo asume y no sentir pena de ti mismo porque tu hijo nació así.</p>	<p>46. La base de sus progresos es que tienes que tener valor no miedo ni pena porque nació así, te tiene a ti.</p>
<p>47. Son angelitos que hacen sacar lo mejor de uno, te hacen descubrirse a uno y tomar las cosas con alegría.</p>	<p>47. Son angelitos que sacan lo mejor de uno, tomar las cosas con alegría y descubrirse.</p>
<p>48. Como me decía la matrona cuando nació, llora me decía te hace bien, yo no quería llorar y ella me decía, pero llora, llora, pero si no tengo ganas de llorar (risas) si yo no tenía ganas de llorar, simplemente le ví sus manitos y sus patitas y sentirlo aquí en mi pecho y yo lo mire, le tape la boquita y le dije eres precioso...</p>	<p>48. Cuando nació la matrona me insistía que llorara, no sentía ganas, lo vi, lo sentí en mi pecho, le tapé la boquita y le dije eres precioso.</p>

### 6.1.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. La matrona me dijo que mi hijo tenía un problema, lo primero que le miré fueron sus dos manos y piernas, me dijeron tiene Fisura Labio Leporino, como no era ignorante en la materia, ni me asusté ni impresioné tanto. 2. Sentí los gritos de una mamá cuando se murió su hijo, había nacido con múltiples complicaciones, vivió media hora, era programado, en ese momento me dije gracias a Dios que sólo fue ésto. 3. La matrona me insistía en que llorara, no tenía ganas por lo que había escuchado antes, estaba contenta que mi hijo estuviera vivo. 4. Creo me ayudó mi fe en Dios, eso da paz para enfrentar muchas cosas. 29. Estaba viendo programas culturales y apareció ésto, me impresionó, lo miré, como tengo fe lo llamo preparación divina, a lo mejor Él me estaba diciendo algo va a pasar prepárate. 48. Cuando nació la matrona me insistía que llorara, no sentía ganas, lo vi, lo sentí en mi pecho, le tapé la boquita y le dije eres precioso. 19. Nació después de tres hijos sanos, no teníamos antecedentes, nació así y había que asumirlo, no me he preguntado mucho porqué me pasó.</p> <p><b>B.</b> 5. Cuando lloré porque me sentí inútil como madre, fue cuando pedía leche y no sabía darle. 6. Lloré porque me di cuenta que no iba a ser normal ser mamá. 15. Se alimentó de leche materna pero nunca tomó pecho, es un vacío que siento.</p> <p><b>C.</b> 7. Con mi hijo aprendí a ser nuevamente mamá, creo que a los dos (su esposo) nos educó porque nos necesitaba más que un hijo normal. 12. Me emociono por lo que he vivido con él, por lo que me ha enseñado, por su valentía, es mi héroe. 8. Nos unió más</p>	<p>a.- La madre atribuye a un acto divino la preparación que ella tuvo, vivenció el dolor de una madre cuyo hijo falleció por las múltiples complicaciones con que nació y por otra parte, haber visto un programa donde se trataba la situación de niños con Fisura Palatina, por eso no sentía deseos de llorar pues se sentía feliz que su hijo estuviera vivo.</p> <p>b. La madre relata que el momento más difícil que vivió fue no poder amamantar a su hijo, lo que expresa en sentimiento de inutilidad y vacío que aún están presentes.</p> <p>c. La madre valora la llegada de su hijo con Fisura como una oportunidad de aprendizaje para ella y su esposo en relación a la crianza de un hijo, el valor de virtudes como la constancia, la voluntad, la entrega generosa, la lucha por la sobrevivencia. Además de la</p>

<p>como familia, sus hermanos sentían celos porque yo invertía ciento cincuenta por ciento de mi tiempo con él.17. Ha sido una lucha desde chiquito por sobrevivir, por comer, admiro a mi hijo y me enseñó a ser mejor madre. 18. Aprendí con mi hijo que hay que ser constante, hay que seguir para adelante. 23. Con él aprendió la labor de papá, ahora es otro hombre. 22. Cuando recién nació lo cuidaba todas las noches, había que estar atenta, para que yo descansara mi esposo se sentaba junto a él, eso me facilitó. 24. Nos unió como familia, como pareja, lo hizo crecer, olvidó los carretes, estaba cuando su hijo lo necesitaba. 37. Es difícil al principio, cada logro se graba, verlo crecer con esta limitación lo hemos disfrutado más que a un hijo normal. 33. Siento que lo pudimos hacer mejor aunque nos informábamos.</p>	<p>influencia positiva que ha tenido en las relaciones familiares.</p>
<p><b>D.</b> 9. Hay mamás que los ven como monstruitos, es impresionante, pero lo aprendes a amar así. 11. Cuando llegué con él a casa mi mamá lloró, dijo pobrecito, me di cuenta que no era así por lo que le tocaría vivir, va a ser más fuerte y valiente que yo. 13. Para que ellos se superen tienes que invertir mucho tiempo, pero vale la pena. 14. No considero que mi hijo sea un pobrecito, yo sabía por lo que pasaría, lo que sufriría. 25. Soy llorona pero con mi hijo creo que lo tomé bien y con eso muchas cosas afectan menos.26. Si lo comparas con otros niños el mío no tiene nada, lo amononamos y lo tendré por mucho tiempo.28. No podía dejarle una responsabilidad tan grande a otra persona, no me lo hubiera perdido ni perdonado. 27. Cada logro, cada etapa están grabadas porque para él todo es una lucha. 31. Uno nunca debe hacerlo sentirse diferente o decir pobrecito mi hijo porque su personalidad o autoestima se vendrá abajo. 34. No había que tratarlo diferente porque</p>	<p>d. La madre destaca la importancia de la formación sólida del vínculo de los padres con su hijo, del amor incondicional en la búsqueda del normal desarrollo físico, psicológico y social del niño, que le permite ir superando en forma exitosa cada etapa del tratamiento. Reconoce la trascendencia de superar el miedo</p>

<p>nació así. 35. Cuando sobreproteges a un hijo le haces un daño tremendo, más él que está expuesto a que lo molesten, no hubiese querido ir al colegio. 38. Con un niño como él uno pasa a ser una mamá especial y se da cuenta que se ama a los hijos sean como sean. 39. Hay personas que no quieren descubrir lo especial de tener un hijo así, otras lo abortan y son más lindos, la única diferencia es que cuesta más darles de comer. 45. Creo que el susto es un enemigo porque poco puedes funcionar, el único que pierde es tu hijo.46. La base de sus progresos es que tienes que tener valor no miedo ni pena porque nació así, te tiene a ti. 47. Son angelitos que sacan lo mejor de uno, tomar las cosas con alegría y descubrirse.</p>	
<p><b>E.</b> 10. Cuando lo operaron estaba contenta pero con nostalgia, no era mi guagüita, la que yo saqué, era otra más linda. 36. La primera etapa es la más difícil, hay que tener cuidado para todo, es más fácil cuando lo operan del paladar, es un niño normal con cicatriz.</p>	<p>e. Las intervenciones logran como efecto que los cuidados se vuelvan más fáciles, y a la vez cambian físicamente al niño lo que en la madre produce cierta melancolía.</p>
<p><b>F.</b> 20. Como padres de un niño fisurado tenemos que prepararlo porque puede tener un hijo así. 21. Tiene que prepararse y no olvidar como fue él y en algún momento, cuando nazca su hijo volverá a recordarlo.</p>	<p>f. La madre se prepara para una futura paternidad de su hijo teniendo presente el factor hereditario de esta malformación.</p>
<p><b>G.</b> 32. Encuentro que el Dr. hizo un buen trabajo con nosotros y nos explicaba bien. 44. Cuando nació mi hijo fueron a visitarme médicos, nutricionistas, me preguntaban si sabía alimentarlo pero en ningún momento me dijeron te enseñaré.</p>	<p>g. La madre relata el escaso apoyo profesional recibido en un primer momento, destacando las aclaraciones del médico tratante.</p>
<p><b>H.</b> 30. Después que nació así mi hijo, uno lo identifica de lejos, puede ser una obsesión o que buscas sentir que no estás sola. 40. Hay momentos en que estás cansada y no hay con quien comentarlo,</p>	<p>h. Del relato de la madre se infiere sentimientos de soledad, no contar con alguien a quien expresar sus angustias como también los logros con su hijo, en la agrupación formada no encontró ese espacio</p>

<p>quién podría entender lo difícil que esa labor.41. No duermes, si tu hijo comió sin estornudar o sin ahogarse es impresionante, pero con quién lo compartes.42. Te sientes sola, los logros son tuyos, vas aprendiendo mejores técnicas pero con el susto de hacerlo mal o si te quedas dormida y se muere.43. Cuando se formó el grupo pensé ya no estaré sola, podré conversar, sabrán de qué hablo o mi experiencia le servirá a otro, pero no, no fue así.</p>	<p>de expresión.</p>
---	----------------------

### **6.1.2 Análisis ideográfico**

La madre atribuye a un acto divino la preparación que tuvo para recibir a su hijo porque había vivenciado el dolor de una madre cuyo hijo falleció y había visto un programa donde se trataba la situación de niños con Fisura Palatina, por lo que valoró la vida de su hijo

Uno de los momentos más difíciles fue no poder amamantar su hijo, expresando sentimientos de inutilidad y vacío que aún están presentes.

Se valora la llegada de un hijo con Fisura como una oportunidad de aprendizaje para los padres en relación a la crianza, reconocimiento de virtudes como la de constancia, voluntad, entrega generosa, lucha por la sobrevivencia y la influencia positiva en las relaciones familiares.

Se destaca la importancia de la sólida formación del vínculo padre-hijo, la trascendencia de superar el miedo y el amor incondicional para la búsqueda del normal desarrollo físico, psicológico y social del niño, que permite superar cada etapa del tratamiento.

Se siente melancolía, ya que aunque las intervenciones quirúrgicas han contribuido a facilitar los cuidados del hijo, se producen cambios fisonómicos en el niño.

Se proyectan a una futura paternidad de su hijo considerando el factor hereditario en este tipo de malformación

Aunque recibieron visitas domiciliarias del equipo profesional del Centro de Salud Familiar, fue escasa la información y orientación que recibió, proceso que sólo desarrolló el cirujano infantil.

Existen sentimientos de soledad cuando familiares, profesionales, ni los integrantes de la agrupación de niños fisurados, constituyeron un espacio de expresión para compartir angustias y logros de su hijo.

## **6.2 DISCURSO II**

**Entrevista a una señora de cuarenta y cinco años, casada, la niña fisurada tiene doce años, es la segunda de tres hermanos, situación económica baja.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Yo la sufrí hartito, yo no supe que ella venía así, los últimos controles, como a los seis meses me los fuí a hacer en Puerto, entonces viajaba de a pié y volvía de a pié y yo sabía que tenía una complicación, yo sabía de que algo pasaba o sea cual era la complicación que traía, en los controles cuando me hacían el monitoreo algo me avisaba que tenía problema, yo estaba preparada de que algo, alguna complicación venía yo estaba preparada, (1) aparte yo me había caído dos veces de la escalera, a los tres meses que me embaracé nosotros nos vinimos a vivir acá, yo dije ¡ah ya!, yo se que voy a tener problema en el embarazo, entonces era seguro que yo algo me iba a pasar, (2) entonces como que yo estaba preparada pero no ese motivo, no ese problema que traía mi hija entonces, cuando ella nació yo no sentí pena, nada, nada, yo estaba preparada, yo dije ah eso fue (3) pero después, al pasar el tiempo, viendo médicos, enfermeras me dijeron: eso no fue el motivo porque a los cuatro o cinco meses la guagua ya está formada y la guagua empieza a formar de ese problema al mes, entonces me dijo ¡descártalo me dijo! la caída de la escalera (4) me dijo es otra cosa es motivo de la formación de tu guagua, cuál es el motivo o sea cuál es el problema de que ella haya nacido así a la fecha no tengo idea, cuál es el motivo de porqué nacen así no se, yo estoy ahí, no se cuál es el motivo, qué habrá pasado entonces, esa pregunta es difícil responderla a cualquiera persona que te pregunte. (5) A nosotros la familia como que ¡pucha! por qué habrá nacido así, por qué habrá nacido así, o siempre te estás echando la culpa de porqué nació así entonces, es pena para uno porque nació tu hija así, o qué te hiciste para que naciera así, eso pasa siempre en las mamás (6) y de ahí todo fue un procedimiento súper largo hasta la fecha, hasta los días de hoy desde que nació mi hija y viajo para allá, por distintos motivos, distintas operaciones, controles, de mi casa al hospital, de mi casa al hospital, son doce años y uno sigue viajando y no se todavía hasta cuándo, así que es bien difícil la vida de ellos, o sea pa' mí, yo trabajo, tener que pedir permiso dos veces a la semana y algunas más, no tengo la ayuda de nadie, para pagar los pasajes, a ella le están cobrando, o sea ¡olvídate! yo trabajo sólo para ella .

Los primeros meses para alimentarla eso fue otra cosa, esa parte o esa etapa es súper difícil para mí, eran los alimentos colados, no tomaba pecho, alimentarla con una jeringa o usar esas mamaderas con chupete largo que ahora ni siquiera hay (7), yo sí la conseguí y con esa le di su alimentación, aparte que ella nació así fue sietemesina, ocho, ocho meses nació y tenía que llegar a pesar seis kilos a los seis meses entonces, a los seis meses ella tenía que estar pesando sobre los seis kilos para poderla operar, a los seis meses fue su primera operación de ella, y así una vez al año o cada dos años ella ha tenido operaciones y hasta los doce años. Hace un año atrás que fue su última operación, pero los primeros meses para su alimentación fue muy difícil y cuando la operaba era súper difícil para cuidarla, o sea no tenía que llorar para que no se le abra las operaciones, yo me acuerdo que me quedaba todo el día no la descuidaba para nada incluso en las noches, (8) le colocaban como terapia, como el labio

quedó pegadito hacia arriba, ellos le colocaban una venda elástica entonces esa era difícil porque se te podía correr hacia la boca y atormentarse en la noche entonces, siempre tenía que estar a orillita de la nariz, cuando ella dormía aprovechar de acomodarle, hacerle su terapia, que el elástico esté hacia arriba, entonces era no dormir en las noche, era cuidarla, se movía y era mirar el elástico, si se le corría se le colocaba en la boca y ahí se podía atormentar entonces igual esa parte igual me costó hartó (9) a veces, de repente me da harta pena recordar todo lo que yo pasé y no, sigo adelante, no me he bajoneado para nada y estoy feliz con ella (10), ahora ella tiene doce años, ella es feliz cuando vamos a Puerto .

Nosotros somos cinco personas en la familia, tres hijos, mi esposo y yo, cuando ella nació mi hija mayor tenía ocho años, cuando ella nació, no nada, todos lo tomaron bien, no hubo ningún rechazo del papá nada, o sea había que aceptarla como era, ella había nacido así y había que aceptarla, no tuvimos problemas nosotros, (11) de repente otra personas, no en mi familia, sino que yo he conversado que han tenido el mismo problema, siempre se tiende a echarle la culpa a la mamá pero para mí no, son cosas de la vida.

En el primer momento cuando recién nace como que te da vergüenza, de repente cuando tú sacabas a tu guagua y la miraban eso fue hartó fuerte para mí (12), parecía como que yo no más soy la única acá y no hay nadie más, pero uno saca fuerza y después, en los controles de fisurado yo veía otros niños entonces yo no era sola, que habían muchos niños más y me daba fuerzas (13), entonces yo ya después no pescaba a la gente, después ella fue al jardín, fue al colegio y nunca la han discriminado, sólo que ella es tímida, es callada....

Los papás necesitan fuerza y harta voluntad, conozco papás que no se preocupan, como yo pertenezco a la agrupación de niños fisurados de Puerto Montt entonces, hay mamás de acá y yo soy la única que va a reunión de fisurados, he citado a mamás que tienen niños con Labio Leporino y que yo conozco, que necesitan Fonoaudióloga o Psicóloga urgente y no están ni ahí, lo he mandado a buscar y te dicen que no tienen tiempo, entonces digo yo ¿dónde está la mamá? ¿por qué no hace algo?, porque depende de los papás que el niño salga adelante, yo conozco unos papás que se citaron a Fonoaudiólogo y no hay ninguna respuesta, entonces digo, yo haré por otros niñitos si es posible que vayan para allá, que le va a salir todo bien ....

Mi hija tuvo su primera operación a los seis meses, la operaron de ambos lados porque ella es bilateral, entonces es súper difícil cuando se van a operar, bien complicado, y después fue el paladar completo, han sido hartas operaciones, la última fue de nuevo reoperarle la encía y hacerle un injerto, le sacaron huesito de la cadera, esa fue complicada, súper complicadita, ¡gracias a Dios todas las operaciones han sido en Puerto!, no he tenido que salir, y de ahí los oídos, casi todos los veranos la operan, como ella tiene esa fisurita hacia arriba a ella le entra líquido a los oídos entonces, a ella le van colocando colleras en los oídos y eso dura solamente un año, preparándola para el invierno. Cuando chiquita ella no fue enfermiza para nada, me acuerdo una vez al año pero un resfrío común nada más, sabe que siempre me dijeron que ella siempre iba a estar propensa a los resfríos y ¡no, gracias a Dios no!, no se resfriaba y como no sale tampoco de la casa, no es tan callejera (risas), a lo mejor por eso que no se ha resfriado, es bien poco lo que se resfría.

En su primera operación cambió mucho, le hicieron desaparecer ese labio tan horrible que tenía, fue como un alivio para mí, algo logrado, (14) cada vez que lo operaba igual, era ya salir de una y como era tan chiquitita ella no se acuerda ojalá fueran todas sus operaciones de los seis años para abajo pero no es así, después ella ya sabía a lo que iba, se asustaba, lloraba

un poco y después ya se acostumbró de lo que tiene que hacer, como que no le da nada, fue bien valiente, la doctora me decía es bien valiente tu hija porque después ya no lloraba...

Cuando ella fue chiquita no tuvo problema de peso, eso sí, que yo fui exigente para comprarle la leche, era muy importante darle de esa leche, harta leche para recuperar los kilos que le faltaban, ella estuvo bien de peso para su operaciones, se alimentó súper bien, (15) pecho no tomó nunca, no se podía, desde que nació me dijeron que no era posible poner al pecho por como había nacido con su labio, para apretar entonces no se podía, meterle la jeringa hacia adentro y tragar, también tuve que sacarme leche y de ahí le empecé a dar, como no tenía mucha leche, no tenía mucha alimentación, de ahí me empezaron a cortar la leche, igual recibió pero bien poco, no tanto ....

Ella nació por parto normal, bien difícil también, nació cuando todos los doctores salían de fin de semana, entonces lo único que querían era dejar a sus pacientes listas, entonces yo no era mi fecha me faltaba harto, entonces yo lo único que quería era que desapareciera mi guata porque no podía dormir, y los doctores igual sabían que en vez de hacerme cesárea me prepararon así entonces, igual todo el día con esas contracciones todo el día, entonces era desesperante, no eran nueve meses eran ocho meses, como yo me sentía mal en mi embarazo me mandaron a controlarme allá, no me podía mover, no podía sentarme, y yo no me lo explico si no era tan grande, y yo no podía dormir, entonces a los ocho meses lo único que quería era que naciera la guagua rápido y ahí yo feliz por fin (risas) cuando nació...

Después de tenerla a ella igual quedé con miedo de volver a quedar embarazada y quedé embarazada de nuevo por si no más, no estaba preparada, igual fue como atroz como que un rechazo porque ella era una guagua y cuando viajaba era mi guagua y mi guata y después eran dos guaguas, se siguieron por un año y tanto no más, yo corría con la mamadera para arriba y para abajo, mientras dejaba a uno tenía que atender a otro, entonces como que igual se me hizo difícil, pero mi hijo nació normal, gordito pesó como cuatro kilos y medio, pero no lo pensé que el pudiera nacer con el mismo problema de mi hija, no lo pensé, lo único que pensaba que era difícil con dos guaguas, lo que menos quería era eso, yo lo lloré, yo trabajaba, trabajo y llorando a mi jefa le dije, yo me acuerdo siempre que llorando le dije, me dijo de cuántos meses andas, le dije de tres, uh me dijo ¿cómo lo vas a hacer con tu niña?, porque igual sabían el problema de ella, entonces era como difícil cuidarla, siempre me daban los permisos para ir a Puerto, ahora me decían no te vamos a dar permiso (risas), entonces yo igual llorando poh, llorando, porque igual era como demasiado y trabajaba, cuando ella tenía como dos años yo volví a trabajar, no tuve problema, igual todos los días, levantándome temprano con mis dos guaguas y partir a trabajar, no me quedaba tan lejos, a cinco minutos, como que ahí se crecieron ellos igual, como que me ayudaron harto, para que no se me haga tan difícil, ahí tuve harta ayuda porque si no con dos guaguas me hubiera vuelto loca, igual salí adelante ....

Toda la familia la quiere, sus abuelos, de chiquitita ella es regalona, a ella como le decían ¡pobrecita! entonces yo le decía, una niña como mi hija es como cualquier niño no hay que tratarla con más cuidado, entonces como que igual me molestaba si es normal mi hija, yo les decía trátela como a cualquier niña, (16) siempre como que a ella le daban más preferencia a ella, esa parte de mi familia no me gustaba mucho que le den tanta preferencia, siempre con ella que era distinta, que ya tenía que ir al hospital, mucha lástima y como que esa parte no me gustaba, mucha lástima y como que a mí igual me llegaba porque la trataban con tanta diferencia así (17), y con los otros nietos no, ellos se podían matar y mi hija no podía

porque era enfermita y yo le decía esa no es ninguna enfermedad le decía, si ella es normal, y como que todavía yo la trato como a una niña cualquiera, ella tiene que hacer cualquier cosa aquí, lavar la loza igual .....

En mi familia ningún antecedente antes de esto, nada, en Argentina tengo una prima que también nació su hija así, igual como la edad de mi hija, cuando anduvieron unos primos allá nos dijeron que nació su niñita así, pero nada más, porque podrían ser mayores, los tíos los abuelos, pero nada y yo antes no sabía nada, no me imaginaba ni había visto un niño así por eso digo yo que es difícil otra persona que venga y dice oh, porque cuando nacen es fuerte, yo lo he conversado con mamás y ha sido una noticia muy fuerte para ellas y para toda la familia, pero yo no recuerdo que lo haya tomado así, (18) y en mi familia admiración sí, pero más que eso no, es primera vez que ven un hijo dentro de la familia de esa manera, entonces es bien difícil como entender (19), como que a ti te llega todo, o sea es una cosa como que es terrible, ¿qué me dirán?, uno se piensa en ese momento tantas cosas, ¿por qué a mí? o los demás que me dirán, mi familia que me dirá, me culpará a mí, nunca me lo han dicho a mí y a lo mejor puedan pensarse otra cosa, que se haría, (20) yo he escuchado mamás que le han dicho que se haría así, me han contado mamás que le han respondido su familia misma, entonces yo por esa parte no he tenido esa clase de problemas, dentro de su corazón no se ahí, pero a mí no me lo han dicho ....y te preguntan porqué nació así, y es difícil dar respuestas, uno no sabe que responder, que decirle a esas personas y es bien chocante que así directamente oye porqué nació así tu guaguüita y no sabís, no sabís qué decirle, esa parte es difícil, qué le pasó, entonces esa parte es difícil responder ....(21)

Mi hija fue planeada, en ese tiempo arrendábamos, mi esposo trabajaba y yo también trabajaba, entonces yo decía mientras no tengamos nuestra casa no íbamos a tener más hijos, mi hija mayor cuando ella nació nosotros andábamos arrendando, entonces yo decía cuando tengamos la casa yo me embarazo, fue bien planeado, entonces postulamos a esta población y yo andaba de tres meses cuando nos vinimos a vivir acá, o sea nos entregaron la casa y yo me vine a vivir y de ahí yo ya andaba feliz, igual tenía que cuidar mi guagua, era todo más feliz, me cambié a vivir acá y me cambié a otro trabajo y entonces feliz, y después cuando nació mi otro hijo fue como que se me derrumbó todo de nuevo pero igual seguir adelante no más, igual son doce años viviendo ya acá, igual debe ser por eso que no me dio tanta pena, a lo mejor si hubiese estado arrendando hubiera sido más complicado, mi trabajo más lejos igual, no se....

Yo de mi trabajo me retiré cuando andaba de seis meses de embarazada, volví después de los dos años, ella nació y no trabajé, nunca lo pensé de dejarla con alguien y además venía la otra guagua así que menos todavía, menos podía así salir a trabajar... es difícil sobre todo para esta clase de enfermedad, rehabilitarlo, tratarlo, cuidarlo, los controles, cuando la operaba sobre todo, con sus puntos no se los pasara a llevar, lo que me pasó, la dejé arriba sentadita en la cama y fuí a comprar acá bajo al negocio y volví y ella estaba en un baño de lágrimas y toda ensangrentada, esa parte siempre me acuerdo, ¡pucha! por qué salí a comprar y dejé a mi hija sola y estaba en cuidado de que no se le vaya a soltar un punto, lo que más te encargan los doctores que no se le vaya a soltar un punto porque se va a las pailas la operación y eso me pasó, (22) era una cosa que ella estaba toda ensangrentada, le salía la sangre y yo no podía hacer nada después me acuerdo la curé así sobre encima con agua oxigenada para cortarle la sangre, como era un punto que se le había largado no era necesario llevarla al hospital recuerdo que no podía ir por el otro chiquitito también, y la otra seguía llorando así que como yo tenía control para sacarle los puntos en unos días más ahí la llevé, claro se le

había soltado un punto llorando y de ahí le volvieron a reoperar porque se quedó con una aberturita acá, (muestra el labio) entonces esos son detalles que tú tienes que estar al pie de la letra, si se le sale un punto la operación no sirve de nada, tú tienes que estar pendiente ahí a la hora de comer a la hora de todo entonces, es difícil esa parte (23) y después obligado a operarla de nuevo por ese punto que se le había ido, ella era chiquitita, y como se le fue el punto tú crees que era operarla de nuevo enseguida, ¡no!, tuvo que pasar harto tiempo para que la vuelvan a operar, me sentí tan culpable, siempre me eché la culpa de porqué tuve que ir a comprar y dejarla si no la tenía que haber descuidado para nada, seguramente cuando ya no me vio se puso a llorar, lo que recuerdo harto es esa parte, pero después las otras operaciones ahí ya no la descuidaba, para nada la dejaba sola... (24). De todas las veces que tenía que irme por sus operaciones era un nudo que me subía acá y no podía bajar, era puro tomar agua, puro tomar agua para que desaparezca el nudo, igual como que esa parte es terrible cuando se llevan a tu hija, va llorando y esperar, esa espera, esa espera, se te hace largísimo, (25) por ejemplo para su operación del injerto ahí fue de todo el día y yo llegué a la sala de recuperación y tú la ves ahí como llegan de su operación, que fue hace dos años atrás fue la más grande que tuvo, y verla así, su cara con esos como cortes ahí, suero, son hartas cosas, el cuidado, entonces igual son situaciones para ti bonitas pero tristes, de cuidado porque no todas las mamás pueden cuidar a sus hijos en un hospital, yo ahí me quedé no durmiendo al lado de ella en la cama, pero si en una silla sentada, en un piso no más y que tú no puedas comer tres - cuatro días que estés y ella no quería esa comida molida que le daban, como a mí también me daban comida ella quería de esa, lo lloraba ella, estar comiendo las papillas no le gustaba, igual los primeros días estar dándole la comida igual poh, yo quería que coma y no me recibía nada y para dormir igual en las noches con harto cuidado...

Ella cuando chiquita no usó esa plaquita que están usando los niños ahora, ella lo único que usó fue un elástico con un gorrito que va ahí para bajar el labio, ahora yo las he visto y son unas plaquitas plásticas y ayuda harto, mi hija en ese tiempo le salía toda la leche por las narices uuh, la comida, todo por ahí, como era abierto sólo tenía el huesito de la nariz y abierto a ambos lados y cuando comía pan igual se le metía hacia arriba de los hoyitos y siempre tenía que estarle sacando, era chiquitita, siempre le pasaba eso y de repente era desesperante que el pan se le metiera hacia arriba, había que sacarle con harto cuidado, despacito, porque eso se le podía ir para adentro, entonces igual como que las corría, entonces igual esa parte como que es difícil también, ¡había que tener un cuidado único!, los líquidos se le iban a los pulmones entonces había que tener harto cuidado, lo bueno es que ella nunca tuvo problema de peso, mi hija era súper buena para comer, pero no quería ni por nada de la comida molida ella quería de la otra comida, todo contundente, la parte más difícil de las operaciones era la comida, es que ella súper buena para comer darle esa comida era como ¡no poh!, ella quería de la que yo estaba comiendo la que me daban en el hospital... complicado la alimentación, con ese problema de que se van atorar, que le va a salir por las narices, es como bien no se, pero hay que tener fuerza no más, fuerza para seguir con su hijo.(26) Yo a mí, la nutricionista me preparó, en Puerto, cómo tenía que hacerlo, con cuchara, con jeringa, como pudiera yo, lo más fácil que me saliera, entonces igual te ayudan (27), igual cuando nació me dieron el procedimiento de todo, de qué se iba a tratar, por lo que iba a pasar, todo lo explican ahí, que con una operación no basta, el procedimiento, las etapas (28) y a medida que van creciendo le van haciendo sus operaciones, todo eso me lo explicaron bien los doctores, las enfermeras que te controlan te va diciendo las cosas y te van diciendo en tal fecha la vamos a

operar, qué es lo que pasa, qué es lo que hay que hacer, qué es lo que hay que tratar con ella, yo ahora se todo lo que a ella le van a hacer (29) que hay que operarle los oídos, que hay que ponerle frenillos, que hay que hacerle un tratamiento, tú ya estás preparada y ya lo sabes a lo que va y qué van a hacer con ella, entonces yo ya estoy clara de lo que hay que hacer ..(30).

Si tú no te preocupáis tu niña pierde, hay que pedir las horas, pedir su bono, es trabajo de los papás, que ahora pidas hora en Marzo estás lista entonces, uno siempre tiene que ir avanzando en esa parte, que tus horas las pidas a tiempo, es una gran perseverancia...

**Cuadro de reducción fenomenológica.**

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
<p>1. Yo sabía que tenía una complicación, yo sabía de que algo pasaba o sea cual era la complicación que traía, en los controles cuando me hacían el monitoreo algo me avisaba que tenía problema, yo estaba preparada de que algo, alguna complicación venía yo estaba preparada.</p>	<p>1. Yo sabía que tenía una complicación, cuando me hacían el monitoreo algo me avisaba que tenía problema, yo estaba preparada.</p>
<p>2. Aparte yo me había caído dos veces de la escalera, a los tres meses que me embaracé nosotros nos vinimos a vivir acá, yo dije ha ya, yo se que voy a tener problema en el embarazo, entonces era seguro que yo algo me iba a pasar.</p>	<p>2. Yo me había caído dos veces de la escalera, por lo que pensé que tendría problemas en el embarazo, estaba segura que algo me iba a pasar.</p>
<p>3. Entonces cuando ella nació yo no sentí pena, nada, nada, yo estaba preparada, yo dije ha eso fue.</p>	<p>3. Cuando nació no sentí pena, estaba preparada.</p>
<p>4. Después al pasar el tiempo viendo médicos, enfermeras me dijeron eso no fue el motivo, porque a los cuatro o cinco meses la guagua ya esta formada y la guagua empieza a formar de ese problema al mes, entonces me dijo descártalo me dijo la caída de la escalera.</p>	<p>4. Los médicos y las enfermeras me dijeron que descartara la caída de la escalera como el motivo de porqué mi guagua había nacido así.</p>
<p>5. Cual es el motivo o sea cual es el problema de que ella haya nacido así a la fecha no tengo idea, cual es el motivo de por qué nacen así no se, yo estoy ahí, no se cual es el motivo que habrá pasado, entonces esa pregunta es difícil responderla a cualquiera persona que te pregunte.</p>	<p>5. A la fecha, no tengo idea del motivo o problema de porqué ella nació así, me es difícil responder a eso cuando me preguntan.</p>
<p>6. A nosotros la familia como que pucha por qué habrá nacido así, por qué habrá nacido así, o siempre te estás echando la culpa de porque nació así, entonces es pena para uno porque nació tu hija así, o que te hiciste para que naciera así, eso pasa siempre en las</p>	<p>6. En la familia se preguntaban porqué había nacido así, siempre te estás echando la culpa de eso, o qué te hiciste, es una pena para uno, eso pasa en las mamás.</p>

<p>mamás.</p> <p>7. Los primeros meses para alimentarla eso fue otra cosa, esa parte o esa etapa es súper difícil para mí, eran los alimentos colados, no tomaba pecho, alimentarla con una jeringa o usar esas mamaderas con chupete largo que ahora ni siquiera hay.</p> <p>8. Cuando la operaba era súper difícil para cuidarla, o sea no tenía que llorar para que no se le abra las operaciones, yo me acuerdo que me quedaba todo el día no la descuidaba para nada incluso en las noches.</p> <p>9. Entonces era no dormir en las noche, era cuidarla, se movía y era mirar el elástico, si se le corría se le colocaba en la boca y ahí se podía atormentar, entonces igual esa parte igual me costó hartó.</p> <p>10. A veces, de repente me da harta pena recordar todo lo que yo pasé y no, sigo adelante, no me he bajoneado para nada y estoy feliz con ella.</p> <p>11. Cuando ella nació, no nada, todos lo tomaron bien, no hubo ningún rechazo del papá nada o sea había que aceptarla como era, ella había nacido así y había que aceptarla, no tuvimos problemas nosotros.</p> <p>12. En el primer momento cuando recién nace como que te da vergüenza de repente cuando tú sacabas a tu guagua y la miraban eso fue hartó fuerte para mí ,</p> <p>13. Parecía como que yo no más soy la única acá y no hay nadie más, pero uno saca fuerza y después en los controles de fisurado yo veía otros niños entonces yo no era sola, que habían muchos niños más y me daba fuerzas.</p>	<p>7. En los primeros meses alimentarla fue una etapa súper difícil para mí, alimentos colados, no tomaba pecho, alimentarla con jeringa o con esas mamaderas con chupete largo.</p> <p>8. Cuando la operaban era súper difícil cuidarla, no tenía que llorar para que no se le abrieran las operaciones, la cuidaba día y noche.</p> <p>9. No dormía en las noches, cuidarla, mirar el elástico si se le corría, se podía atormentar, eso me costó hartó.</p> <p>10. Me da harta pena recordar lo que pasé, pero sigo adelante y estoy feliz con ella.</p> <p>11. Cuando ella nació todos lo tomaron bien, ningún rechazo, había nacido así y había que aceptarla como era.</p> <p>12. En el primer momento del nacimiento tuve vergüenza cuando la sacaba (a la calle) y la miraban, fue hartó fuerte para mí.</p> <p>13. Parecía que era la única después, en los controles de fisurado veía otros niños entonces, no era yo sola y me daba fuerzas.</p>
---	---

<p>14. En su primera operación cambió mucho, le hicieron desaparecer ese labio tan horrible que tenía, fue como un alivio para mí, algo logrado.</p> <p>15. Cuando ella fue chiquita no tuvo problema de peso, eso si que yo fui exigente para comprarle la leche, era muy importante darle de esa leche, harta leche para recuperar los kilos que le faltaban, ella estuvo bien de peso para su operaciones, se alimentó súper bien.</p> <p>16. Toda la familia la quiere, sus abuelos, de chiquitita ella es regalona, a ella como le decían pobrecita, entonces yo le decía como una niña como mi hija es como cualquier niño no hay que tratarla con más cuidado, entonces como que igual me molestaba, si es normal mi hija, yo les decía trátenla como a cualquier niña.</p> <p>17. Esa parte de mi familia no me gustaba mucho que le den tanta preferencia, siempre con ella que era distinta, que ya tenía que ir al hospital, mucha lástima y como que esa parte no me gustaba , mucha lástima y como que a mí igual me llegaba porque la trataban con tanta diferencia así.</p> <p>18. Yo antes no sabía nada, no me imaginaba ni había visto un niño así, por eso digo yo que es difícil otra persona que venga y dice oh, porque cuando nacen es fuerte, yo lo he conversado con mamás y ha sido una noticia muy fuerte para ellas y para toda la familia, pero yo no recuerdo que lo haya tomado así.</p> <p>19. En mi familia admiración si, pero más que eso no, es primera vez que ven un hijo dentro de la familia de esa manera, entonces es bien difícil como entender.</p>	<p>14. En su primera operación cambió mucho, lea hicieron desaparecer el labio horrible que tenía, fue un alivio para mí, un logro.</p> <p>15. Cuando pequeña no tuvo problema de peso, fuí exigente en comprarle la leche, estuvo bien de peso para sus operaciones.</p> <p>16. Toda la familia la quiere, es regalona, me molestaba que le dijeran pobrecita, yo les decía es como cualquier niño, no hay que tratarla con más cuidado, mi hija es normal.</p> <p>17. No me gustaba que mi familia le diera tanta preferencia, mucha lástima, a mí igual me llegaba porque la trataban con tanta diferencia.</p> <p>18. Yo no sabía, no me imaginaba ni había visto un niño así, cuando nacen es fuerte, he conversado con mamás que la noticia ha sido fuerte para ellas y su familia, yo no recuerdo haberlo tomado así.</p> <p>19. En mi familia causó admiración porque era el primer un niño así entre nosotros.</p>
---	---

<p>20. Como que a ti te llega todo, o sea es una cosa como que es terrible, que me dirán, uno se piensa en ese momento tantas cosas, por qué a mí o los demás que me dirán, mi familia que me dirá, me culpara a mí, nunca me lo han dicho a mí y a lo mejor puedan pensarse otra cosa, qué se haría...</p>	<p>20. Como que a ti te llega todo, se piensan tantas cosas, que me dirán, por qué a mí, que me dirá mi familia, nunca lo han dicho pero lo pueden pensar.</p>
<p>21. Y te preguntan por qué nació así, y es difícil dar respuestas, uno no sabe que responder, que decirle a esas personas y es bien chocante que así directamente oye por qué nació así tu guagüita y no sabís, no sabís que decirle, esa parte es difícil, que le pasó, entonces esa parte es difícil responder.</p>	<p>21. Te preguntan porqué nació así, es difícil dar respuestas, uno no sabe qué responder, es difícil.</p>
<p>22. Lo que me pasó, la dejé arriba sentadita en la cama y fui a comprar acá bajo al negocio y volví y ella estaba en un baño de lágrimas y toda ensangrentada, esa parte siempre me acuerdo, pucha porqué salí a comprar y dejé a mi hija sola y estaba en cuidado de que no se le vaya a soltar un punto, lo que más te encargan los doctores que no se le vaya a soltar un punto porque se va a las pailas la operación y eso me pasó.</p>	<p>22. Salí a comprar y dejé a mi hija sola, al volver estaba sangrando y llorando, siempre me acuerdo y me digo porqué salí, lo que más te encargan es que no se les suelten los puntos.</p>
<p>23. Claro se le había soltado un punto llorando y de ahí le volvieron a reoperar porque se quedó con una aberturita acá, entonces esos son detalles que tú tienes que estar al pie de la letra, si se le sale un punto la operación no sirve de nada, tú tienes que estar pendiente ahí a la hora de comer a la hora de todo, entonces es difícil esa parte.</p>	<p>23. Se le había soltado un punto y la volvieron a operar, son detalles que tienes que seguir al pie de la letra, estar pendiente de todo, es difícil.</p>
<p>24. Me sentí tan culpable, siempre me eché la culpa de porqué tuve que ir a comprar y dejarla si no la tenía que haber descuidado para nada , seguramente cuando ya no me vió se puso a llorar , lo que recuerdo hartito es esa parte , pero después las otras operaciones ahí ya no la descuidaba , para</p>	<p>24. Me sentí culpable por haberla dejado, no debí haberla descuidado, siempre lo recuerdo después, en las otras operaciones no dejaba sola.</p>

<p>nada la dejaba sola ...</p> <p>25. De todas las veces que tenía que irme por sus operaciones era un nudo que me subía acá y no podía bajar, era puro tomar agua, puro tomar agua para que desaparezca el nudo, igual como que esa parte es terrible, cuando se llevan a tu hija, va llorando y esperar, esa espera , esa espera , se te hace largísimo.</p> <p>26. Complicado la alimentación, con ese problema de que se van atorar, que le va a salir por las narices, es como bien nose, pero hay que tener fuerza no más, fuerza para seguir con su hijo.</p> <p>27. Yo a mí, la nutricionista me preparó, en Puerto, como tenía que hacerlo, con cuchara, con jeringa, como pudiera yo lo más fácil que me saliera, entonces igual te ayudan.</p> <p>28. Me dieron el procedimiento de todo, de qué se iba a tratar, por lo que iba a pasar, todo lo explican ahí, que con una operación no basta, el procedimiento, las etapas.</p> <p>29. Todo eso me lo explicaron bien los doctores, las enfermeras que te controlan te va diciendo las cosas y te van diciendo en tal fecha la vamos a operar, que es lo que pasa, que es lo que hay que hacer, que es lo que hay que tratar con ella, yo ahora se todo lo que a ella le van a hacer.</p> <p>30. Tú ya estas preparada y ya lo sabes a lo que va y que van a hacer con ella, entonces yo ya estoy clara de lo que hay que hacer.</p>	<p>25. Cuando la operan me sube un nudo, tomo mucha agua para que desaparezca, es terrible, se llevan a tu hija, va llorando y la espera es largísima.</p> <p>26. Es complicada la alimentación, se pueden atorar, les puede salir por la nariz, hay que tener fuerza para seguir con su hijo.</p> <p>27. La nutricionista me preparó como tenía que hacerlo, como yo pudiera, lo más fácil, te ayudan.</p> <p>28. Me explicaron de todo el procedimiento, de qué se iba a tratar, por lo que iba a pasar, que con una operación no basta, las etapas.</p> <p>29. Los doctores y enfermeras que la controlan me han explicado que es lo que pasa, que es lo que hay que hacer, ahora sé todo lo que a ella le van a hacer.</p> <p>30. Estás preparada a lo que va (su hija), tienes claro lo que le van a hacer.</p>
---	--

### 6.2.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. Yo sabía que tenía una complicación, cuando me hacían el monitoreo algo me avisaba que tenía problema, yo estaba preparada. 2. Yo me había caído dos veces de la escalera, por lo que pensé que tendría problemas en el embarazo, estaba segura que algo me iba a pasar. 3. Cuando nació no sentí pena, estaba preparada. 10. Me da harta pena recordar todo lo que yo pasé, pero no, sigo adelante y estoy feliz con ella. 11. Cuando ella nació todos lo tomaron bien, ningún rechazo, había nacido así y había que aceptarla como era. 12. En el primer momento cuando nace, como que te da vergüenza cuando la sacaba y la miraban eso fue harto fuerte para mí. 13. Parecía que era la única, después en los controles de fisurado yo veía otros niños entonces yo no era sola y me daba fuerzas. 18. Yo no sabía, no me imaginaba ni había visto un niño así, cuando nacen es fuerte, he conversado con mamás que la noticia ha sido fuerte para ellas y su familia, yo no recuerdo haberlo tomado así.</p>	<p>a. La madre relata estar preparada para el nacimiento de su hija con alguna complicación atribuyéndolo a caídas en escaleras durante el embarazo. Su llegada fue aceptada sin rechazos, a pesar que la madre tenía total desconocimiento del tema, destacando si lo más fuerte para ella, las miradas de las demás personas hacia su hija y relatando sentimientos de soledad en algunos momentos como los controles de fisurados.</p>
<p><b>B.</b> 4. Los médicos y las enfermeras me dijeron que descartara la caída de la escalera como el motivo de porqué mi guagua había nacido así. 5. A la fecha, no tengo idea del motivo o problema de porqué ella nació así, me es difícil responder a eso cuando me preguntan. 6. En la familia se preguntaban porqué había nacido así, siempre te estás echando la culpa de eso, o qué te hiciste, es una pena para uno, eso pasa en las mamás. 20. Como que a ti te llega todo, se piensan tantas cosas, que me dirán, por qué a mí, que me dirá mi familia, nunca lo han dicho pero lo pueden pensar. 21. Te preguntan porqué nació así, es difícil dar respuestas, uno no sabe qué responder, es difícil.</p>	<p>b. Es difícil dar respuestas cuando no se sabe el motivo del nacimiento de su hija con labio leporino y mas aun en la familia existiendo sospechas de haberlo provocado por ser la madre.</p>

<p><b>C.</b> 7. En los primeros meses alimentarla fue una etapa súper difícil para mí, alimentos colados, no tomaba pecho, alimentarla con jeringa o con esas mamaderas con chupete largo. 15. Cuando chica no tuvo problema de peso, fuí exigente en comprarle la leche, estuvo bien de peso para sus operaciones. 26. Es complicada la alimentación, se pueden atorar, les puede salir por la nariz, hay que tener fuerza para seguir con su hijo.</p>	<p>c. La alimentación es destacada por la madre como uno de los cuidados más complicados sin embargo bajo peso no estuvo la niña, pero si le exigió tener la fuerza suficiente para continuar.</p>
<p><b>D.</b> 8. Cuando la operaban era súper difícil cuidarla, no tenía que llorar para que no se le abrieran las operaciones, la cuidaba día y noche. 9. No dormía en las noches, cuidarla, mirar el elástico si se le corría, se podía atormentar, eso me costó hartó. 14. En su primera operación cambió mucho, le hicieron desaparecer el labio horrible que tenía, fue un alivio para mí, un logro. 25. Cuando la operan me sube un nudo, tomo mucha agua para que desaparezca, es terrible, se llevan a tu hija, va llorando y la espera es largísima.</p>	<p>d. Las intervenciones quirúrgicas son destacadas como momentos tensos, demandantes de mucho cuidado por parte de la madre, refiriéndose a la primera de las operaciones como un alivio al desaparecer el defecto físico del labio de su hija.</p>
<p><b>E.</b> 16. Toda la familia la quiere, es regalona, me molestaba que le dijeran pobrecita, yo les decía es como cualquier niño, no hay que tratarla con más cuidado, mi hija es normal.17. No me gustaba que mi familia le diera tanta preferencia, mucha lástima, a mí igual me llegaba porque la trataban con tanta diferencia. 19. En mi familia causó admiración porque era el primer un niño así entre nosotros.</p>	<p>e. La llegada de la niña causó cierta extrañeza por ser la primera vez que se presentaba en la familia pero no fue dificultad para ser aceptada y querida, lo que molesta a la madre es el trato preferencial hacia su hija por no ser considerada como una niña normal.</p>
<p><b>F.</b> 22. Salí a comprar y dejé a mi hija sola, al volver estaba sangrando y llorando, siempre me acuerdo y me digo porqué salí, lo que más te encargan es que no se les suelten los puntos. 23. Se le había soltado un punto y la volvieron a operar, son detalles que tienes que seguir al pié de la letra, estar pendiente de todo, es difícil. 24. Me sentí culpable por</p>	<p>f. La madre reconoce la importancia de los cuidados post operatorios relatando una situación en que a la niña se le soltó un punto con mucho sentimiento de culpabilidad que siempre recuerda.</p>

<p>haberla dejado, no debí haberla descuidado, siempre lo recuerdo después, en las otras operaciones no dejaba sola.</p>	
<p><b>G.</b> 27. La nutricionista me preparó como tenía que hacerlo, como yo pudiera, lo más fácil, te ayudan.28. Me explicaron de todo el procedimiento, de qué se iba a tratar, por lo que iba a pasar, que con una operación no basta, las etapas. 29. Los doctores y enfermeras que la controlan me han explicado que es lo que pasa, que es lo que hay que hacer, ahora sé todo lo que a ella le van a hacer.30. Estás preparada a lo que va (su hija), tienes claro lo que le van a hacer.</p>	<p>g. La madre destaca la importancia y la tranquilidad que le da a ella que los profesionales le expliquen en que consiste el tratamiento y cada una de las operaciones a la que su hija será sometida.</p>

### **6.2.2. Análisis ideográfico.**

Con el nacimiento de su hija no presentó crisis pues siente haber estado preparada ya que presentaba una complicación. Aunque el médico descartó los eventos, ella la atribuye a caídas de la escalera durante el embarazo. El problema de salud de la niña causó extrañeza en la familia ya que no tenían antecedentes previos sin embargo, no fue obstáculo para que fuera aceptada y querida por el contrario, la madre no está de acuerdo con la discriminación positiva que recibe. Sin embargo, ha sentido discriminación social para su hija pero evidenciar que no está sola le da fuerzas para continuar con su rehabilitación.

Uno de los momentos difíciles del proceso es por la escasa información que se brinda a las madres acerca de las probables causas de la situación que viven sus hijos, ello les impide entregar a la familia respuestas satisfactorias y con ello, descartar su responsabilidad en el evento. El aspecto de cuidado de mayor complicación para la madre fue la alimentación y aunque su hija no tuvo déficit de peso, las dificultades le otorgaron fuerza para continuar.

Cada una de las intervenciones quirúrgicas demanda a la madre mayor tensión y dedicación en los cuidados que su hija requiere, aunque la primera, significó un alivio pues logró reconstruir el labio de la niña. Reconoce la importancia de los cuidados post operatorios y aún tiene sentimientos de culpabilidad porque en una de las intervenciones quirúrgicas la niña presentó un punto dehisciente. Destaca la importancia y tranquilidad que le ha otorgado la información completa, oportuna y pertinente recibida de los profesionales de salud respecto al tratamiento de su hija.

### **6.3 DISCURSO III**

**Entrevista a una mamá de treinta y seis años, casada, situación económica estable, ambos padres profesionales. El niño fisurado de un año y seis meses, es el menor de dos hijos.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Mi hijo, él nació sin que nosotros supiéramos que él venía con una malformación, yo me hice Ecografías, las Ecografías normales ninguna Ecografía en especial, pero en ninguna Ecografía salía que el venía con malformación de labio, de paladar, porque él es bilateral y con Fisura de Paladar y una amplia fisura o sea de paladar sobre todo y de labio también, pero lo que más fuerte fue el momento del parto, el nacimiento, eso fue lo más fuerte porque yo me imaginaba un niño igual a mi hija mayor, él es mi segundo hijo, sanito, gordito, grande, igual que ella y no fue así, (1) de ahí partió, a mí y a mi marido se me vino el mundo abajo o sea más a mí, él nunca fue así tan.. como que pensó que iba a mejorar pero a mí me costó más que a nadie yo, se me vino el mundo abajo en ese momento y nada de lo que tenía o podía tener me solucionaba lo que me estaba pasando (2) nada, ni mi familia nadie entonces, ¿sabes que eso me pasó hasta la primera operación de mi hijo cuando le cerraron el labio? todo ese tiempo, él nació en Febrero y lo operaron en Agosto del mismo año, todo ese tiempo estuve con Depresión incluso no pude trabajar, estuve con licencia todo ese tiempo (3) y por lo otro también, el tratamiento, que tenía que llevarlo a Valdivia todas las semanas por lo de la plaquita; pero me cambió la vida en el momento que lo operaron lo dejaron como un niño normal (4) o sea, para mí era un niño normal pero yo veía que la gente lo miraba y decía ¡pobrecito! o la impresión de verlo era fuerte para las otras personas, sabes tú que cuando nosotros lo operamos y después mirábamos las fotos de él, ahí nos dábamos cuenta de cómo era realmente, que era feo pero nosotros no lo veíamos feo, (5) nosotros lo veíamos uuh que se reía aquí pero nosotros nos habíamos acostumbrado ¡tanto a su carita! que después que lo operaron y mirábamos las fotos a nosotros mismos nos impactaba su carita, así su rostro (6) porque le faltaba su boquita, todo lo que es el labio superior la naricita incluso, era como abierta no tenía el tabique pero ahora ya no, tiene operado el paladar igual, labio y paladar operado. Pero como te digo esa etapa mala duró el transcurso de Febrero a Agosto que fue cuando mi hijo estaba sin ninguna operación o sea lo operaron y como que yo volví a ser la misma persona, (7) o sea como que uno se olvida después de todo lo que pasa pero fue difícil, difícil, (8) no pudo mamar... lo intentamos, incluso alimentarlo fue difícil, si el nació con tres kilos y medio a los siete días estaba con tres kilos, iba bajando hasta el momento que lo llevamos a Valdivia y le pusieron la plaquita (9) o sea, si nos demorábamos más nosotros, lo intentábamos con todo lo que teníamos o sea con chupetes largos esos que se le dan a los corderitos y ¡no! porque era bilateral entonces era como doblemente difícil, no tenía paladar, recién nacido y con la plaquita cambió, cambió totalmente; (10) nosotros cuando lo llevamos a Valdivia fue como a los quince días, yo pensaba que no iba a poder alimentarse yo estaba desesperada, el lloraba día y noche pero el lloraba de hambre y nosotros no dormíamos, pasamos todo ese tiempo sin dormir, dormíamos el ratito que el dormía, y después fue la

plaquita la que empezó y el chupete largo igual porque el podía apretar, el podía alimentarse (11) pero así solito no.

Sabes que sirvió como para toda la familia, como que la familia parte mía y parte de mi marido como que estuvieron todos en ese momento, todos, yo me refiero todos lo que son padres y hermanos y todo el mundo llamó pero como que ayudó en ese sentido para que la familia se una, es que nunca en nuestra familia había habido un niño con ningún problema, (12) y yo no tenía idea, por eso te digo si a mí me hubiesen detectado quizás en alguna Ecografía yo podía haber... pero igual me hubiera sentido mal, podría haber informado quizás, es que no se tampoco porque mira si me lo hubiesen dicho quizás hubiese sufrido de antes, yo creo que hubiese sufrido de antes porque nada me iba a consolar, (13) es que yo no pensé que él iba a quedar tan bien en una primera operación, que iba a ser tan rápido el cambio y que iba a ser tan rápida las cirugías una tras otra y que me lo iban a dejar así bonito (14) y bueno, a lo mejor si me lo hubiesen dicho tampoco lo hubiese creído; igual el tratamiento fue en Valdivia pero lo operamos en Santiago y para mí los resultados cien por ciento me.. o sea yo quedé feliz al tiro, cien por ciento contenta, fue más de lo que yo esperaba o sea yo nunca pensé que en una primera operación él iba a quedar así de bien (15) y uuh ahora por ejemplo ahora si yo tuviera otro niño o si cualquier persona tuviera un niño así eeh de hecho he ido donde han nacido porque como somos como tres matrimonios que nos juntamos y como que vamos a dar nuestro testimonio, un día fuimos a darlo al hospital de Puerto Montt, pero pareciera que no te escucharan, pero yo me pongo a pensar en el momento que a mí me tocó aunque la gente te dice y los médicos me dijeron eeh, yo pensaba que me lo decían para que yo esté conforme entonces igual entiendo a esa mamá, a ese papá, lo entiendo perfectamente porque tú no crees, no crees que es tan rápida la recuperación.(16)

Para el papá fue como más fácil, para él o sea no se si fue más fácil o él no lo tomó que era tan grave como lo tomé yo (17), pero él siempre estuvo bien, siempre estuvo fuerte siempre estuvo eeh como que no le afectó, pero es que mira, él conoció y estuvo siempre alguna relación con algún amigo o compañero de curso, he incluso conocido que eran de Labio Leporino, yo en ningún momento, ni en mis compañeros de curso nunca tuve ninguno (18) ninguno que haya tenido problema de Labio Leporino o sea que para mí fue totalmente, que yo haya visto tampoco y yo digo ahora, ahora no poh yo veo y reconozco en cualquier parte un niño así o un hombre adulto pero yo antes nunca, no se porqué sería pero nunca tuve ninguna relación con nadie así; o sea había escuchado pero muy lejos, una señora viejita que incluso yo pensaba que era por los años cuando había nacido, pero nada más, nada más.

Fue un parto normal incluso, mi hijo fue programado y no tenemos explicación tampoco, todavía no tenemos explicación de porqué haya sido, pensábamos que pudo ser esto, que se fumigó, que se fumigó lo que son los chacais. En ese tiempo estábamos en otro centro en Chiloé y en ese tiempo se fumigó los chacais entonces, es lo único que pensamos que pudo haber sido, incluso nos hicieron los estudios genéticos y ¡nada! en ninguno de los dos, no tenemos herencia ni nada, nació no más, Dios nos mandó un niño así (19) no poh ahora yo estoy feliz, ahora como que no pasó nada, pero en ese momento sí, en su momento se me vino el mundo abajo, pero yo nunca me culpé a mí o culpé a mi esposo, no se, fue ¿porqué a mí una cosa así?, ¿yo qué hice?, o algo hice yo ¿por qué?, algo debo haber hecho yo como para que Dios, como que me hubiera mandado como un castigo, yo lo veía así poh (20), pero no me echaba la culpa, yo decía a lo mejor porque tomé esto o tomé lo otro, o porque hice esa fuerza,

porque lo hice una cosa así me cuestionaba ¿qué hice para atrás? y bueno, después se pasa como se dice todo lo cura el tiempo ..... (21)

Bueno con la gente como que, yo nunca es que con las plaquitas son como grandes y tiene como unos ganchitos así para arriba que levantan la naricita y después te la pegan a la carita, entonces como que la plaquita como que no dejaba ver qué era porque era la placa los ganchos y pegada la plaquita, entonces la gente como que no sabía, miraba pero no sabía de qué se trataba (22) y bueno, a mi hijo yo nunca lo escondí tampoco, pero la gente igual lo miraba, nunca ninguna reacción así ninguna reacción mala, incluso viajábamos en el bus cuando íbamos a Valdivia, volvíamos y ¡no! nunca ningún problema, el empezó a usar las plaquitas como a los siete días no me acuerdo bien pero fue cuando nació...

Nosotros a nuestro hijo lo veíamos bonito cuando se reía y se habría entera su boquita y después cuando mirábamos las fotos ¿te acuerdas? (le habla a su esposo) ahí recién a nosotros nos causó el impacto que a la demás gente le debe haber causado (23) igual por ejemplo para los niñitos Down para la mamá es su niño y es distinto nada más para nosotros, el resto de la gente, siempre lo van a mirar así, pero sabes que esto a nosotros nos ayudó pero, como matrimonio, como personas o sea tener un niñito con una malformación te abre una mentalidad y que tú conoces montones de casos con distintas malformaciones entonces tú ahora vez más allá las cosas (24) por ejemplo una colecta, antes uno pasaba por delante de la gente si querías dabas y si no, no dabas, ¡ahora no!, ahora es distinto, tengo que dar y no voy a dar cien pesos yo se ahora para qué es sea COANIQUEM o por lo que sea tú ves más allá...

El nació en una clínica en eso fue harta ayuda para mí porque fue un apoyo de toda la gente, fue la pura matrona que alcanzó a estar conmigo, mi parto se suponía que iba a ser por ejemplo como en dos o tres horas más y fue como así rapidísimo entonces el doctor no alcanzó a llegar, llegó hasta después, lo recibió la matrona con mi esposo y unos paramédicos.... pero en ese momento, ese momento cuando la matrona me dice tu niñito viene con problema... y me dijo viene con Labio Leporino, me lo mostró, fue todo como rapidito, yo ahí me puse a llorar y lloré, lloré, lloré y no me acuerdo hasta que rato lloré .... (25). Pero mira, lo que fue la parte de atención médica fue un siete, porque me ponían calmantes para el dolor o sea no tenía ningún dolor de nada y la atención... besitos con él todas las enfermeras, bueno para ellas yo creo que algo normal, un niñito más no más entonces, tú te sentías bien apoyada incluso me canalizaron el sistema de por dónde yo empezar... yo no tenía idea de por dónde yo empezar, salí de la clínica el día lunes, me dijeron te vamos a dar tu alta a las siete de la mañana, que te venga a buscar tu esposo para que vayas a las ocho al hospital con el doctor, así que a mí me canalizaron todo, (26) incluso el doctor vio a mi hijo en la Clínica incluso yo tenía la hora y todo incluso de la Clínica me fuí al hospital, me lo vio el doctor y en ese tiempo todavía no estaban haciendo la plaquita en Puerto Montt, pero en Valdivia sí, así que de ahí partimos a Valdivia, mi hijo tenía una semana, así que ahí le tomaron los moldes, las mediciones y todo el asunto, tuvimos que quedarnos allá porque no es tan rápido, es como la plaquita de los abuelitos...

Y de ahí empezamos la Dra. un siete, súper bien todo, lo primero que llegamos a la parte dental como era recién nacido el necesitaba la plaquita al tiro para que se alimente ese era su problema...y de ahí le hicieron ficha y lo pasaron al cirujano, le sacaron foto y todo incluso, lo íbamos a operar en Valdivia pero vimos que los niñitos en Valdivia no quedaban tan bonitos como veíamos que quedaban otros niñitos, entonces y gracias a Dios nos fuimos a Santiago además que él es bilateral, es más difícil, ahora se le nota pero la naricita y sabes que

conversando con mamás me conseguí el número de la Fundación Gantz en Santiago y llamamos y hay una secretaria que igual es fisurada y es pero lo más amorosa que hay, nos consiguió hora, que lo llevemos al tiro no más, lo vio el cirujano y nos dijo mándenme los exámenes por fax y en tal fecha nos juntamos, si los exámenes están bien se vienen, nos vamos y lo operamos y estaba todo bien, en ese tiempo era todo rápido, y sabes cuando fuimos ahora este año parece que es la cuestión del AUGE igual como que se paró un poco, incluso lo operaron del paladar en la misma Fundación y en la Fundación operan ambulatorio solamente, entonces el tuvo que ser su operación como ambulatoria, tuvo problema en esa operación, en la del paladar, tuvo hemorragia después de los cinco días, nosotros nos habíamos venido y quedó hospitalizado acá en Puerto Montt con transfusiones de sangre pero ese fue el único problema que tuvimos o sea el necesitaba más cuidado, o sea él era muy abierto lo que era su paladar adentro, el tenía una abertura muy amplia entonces el necesitaba haberse quedado más tiempo... y nosotros, como que lo vimos todo bien y como que lo dejamos, ahí encuentro yo que nos descuidamos un poquito, teníamos que haberle hecho su postoperatorio lo más largo, pero bien yo feliz que me lo hayan operado en Santiago.

Cuando comía me acuerdo, todo le salía por las narices y todavía, porque tiene sus dos encías separadas, como a los cuatro, cinco años le arreglan la nariz, como a los ocho años cuando ya mudan todos los dienteitos de leche le cierran las encías y ahí empieza el cuento de los dientes, es largo hasta los diecisiete años le dan el alta, pero ahora nosotros nos ponemos triste en momento que le toca una operación pero ahora ya no porque pasó lo más difícil y ahora son hasta los cinco años....

Mi hijo igual cuando se reía se le abría esta parte (muestra su labio) para reírse estos dos labios de aquí se les hacía para los lados... y sabes que nosotros no le tomamos fotos, nosotros pedimos las fotos a la Fundación Gantz, las compramos e incluso pedimos que las imprimieran, todos los doctores le tomaron, pero nosotros personal que le hallamos tomado ninguna foto, o sea que era un mal recuerdo, para qué le vamos a tomar fotos, pero no es así no es un mal recuerdo (27), con la plaquita no se le notaba qué era lo que tenía, la gente pensaba, incluso una señora en el bus me dijo ¿tiene hemorragia nasal? (risas) ¡noo! le dije tiene Labio Leporino porque tenía dos ganchitos hacia arriba con alambres que le estiraban la naricita y en la naricita unas bolitas así, (gesto con la mano) para que le quede así y aparte las dos tiritas para acá y la placa acá, era raro pero no sabían qué era al final... pero cuando uno le sacaba la plaquita y estaba todo abierto, pero para todos fue tremendo, para mí, para mi esposo no, porque él ya había conocido niños así, pero para su mamá, su papá igual le corrieron las lágrimas cuando lo vieron en la clínica y mi mamá y mis hermanos también, pero todos llegaron haciéndose los fuertes, yo sabía que se habían pegado su llanto (esposo: yo los amenazaba antes que entraran a verla)... ¡yo no quería ni que me miren! o sea me miraban y yo me ponía a llorar, ese teléfono sonaba y sonaba, me llamaba toda mi familia y yo no podía contestar el teléfono no podía hablar (28) ¡no!, incluso para la familia, les sirvió a ellos, se unieron más, a nosotros nos hizo ser como más humanos no tan así como consumismo que este otro mes voy a comprar tal cosa ¡no! ahora como que nos calmamos como que lo justo y lo necesario (29) como que lo que realmente importa, o sea como te decía detrás de cada niño con una malformación o una enfermedad ahora uno lo ve más profundo lo ves más allá, como que tú antes llegabas y escuchabas a la persona y listo quedaba ahí no más pero ahora no, ahora es distinto porque tú piensas como más allá, no se si me entiendes, uno va más allá del problema de niño que tenga sobre todo de niño, como que lo hizo ser a uno más humano,

incluso a mi hija, en un principio no le gustaba su hermano cuando recién lo vio, mamá me decía ¿Por qué no le sacas eso me decía? sácale eso me decía, a ella no le gustó su hermano, pero después se fue acostumbrando a medida que pasaron los días se fue acostumbrando y yo a ella la estoy creciendo bien abierta de mente en cuanto a cualquier niño con cualquier discapacidad, y ella así va ir creciendo, va ir viendo que no es ninguna cosa rara y para cualquier niño, yo creo que a ella le va servir mucho tener un hermanito con una malformación, ella lo cuida y sabes tú que ella es como su otra mamá, ella va a crecer con una mentalidad muy distinta a la que crecimos nosotros ...(30)

En la Fundación Gantz te dan ayuda psicológica con psicólogo, fue tanto el apoyo psicológico que tú ya después estabas como uuh, porque te dan charlas, charlas, y como que te hacen esas terapias como que tú, como que vuelas para arriba y bajas son como terapias de relajación, pero las primeras sí pero ya después las otras ya.. (risas) pero al final son cosas por las que hay que pasar y en la Fundación llegan como hartos psicólogos en práctica entonces hacen reuniones para cada cosa.... Pero ahora bien y el se aprovecha, ¿sabe?, le pega a su hermana y como sabe que ella no le pega, entonces el le pega y ella llanto y el se aprovecha...

Y para más adelante como que se me presenta como un drama yo no se si las fotos se las empiezo a mostrar de chiquitito, chiquitito desde que tenga noción o se las guardo y se las muestro cuando sea grande, (31) eso es lo que yo no se qué hacer, pero en ningún caso, porque siempre la gente te dice es hombrecito que se deje la barba no se le va a notar, no, o sea si él se quiere dejar la barba bien, pero que se la deje por las cicatrices ¡no!, no porque si tú empiezas como a esconder las cosas él siempre va a tener esa traba pienso yo no se, (32) pero si tú le dices son tus cicatrices tu naciste así tienes que ser así no más porque no tiene nada de malo así lo pienso yo crecer, decirle al menos eso ahora si el me hace caso o no bueno no se, pero yo creo que las fotos siempre van a estar ahí, yo creo que el va a crecer con sus fotos viéndose y que asuma sus cicatrices no más, (33) yo pienso que va a ser, yo voy a pensar explicarle como quien usa lentes, como quien usa audífonos, como quien se cae y se le quedó una marca, pienso que yo voy a tratar de hacerlo ver así, ¡ojalá que él sea así igual, ojalá que no sea vanidoso!, como es hombre puede que no sea tan vanidoso, distinto fuese si fuera niña, uno de mujer somos como bien vanidosas, ojalá que el no pero eso es lo que yo pretendo hacer, que asuma no más.... Igual que el colegio, eso igual como que le tengo miedo porque los niños son como bien crueles y de lo que pueda decir uno ellos se burlan, (34) pero yo pienso que mi hijo no va a ser vanidoso porque no tiene de quien porque nosotros ninguna preocupación tan estética (risas)....

Bueno un tratamiento largo, él todavía tiene abierto sus encías, el es bien flojito para hablar, dice mamá y nada más, entonces a lo mejor es por su problema o a lo mejor igual le va a costar, como a los dos años yo creo que va a ser buena fecha de colocarlo a un fonoaudiólogo, si es necesario Escuela de lenguaje también, eso es lo que más me interesa en este momento, que no quede gangosito para hablar, pero me dicen que no, que no debiera quedar y lo evalúan igual y si queda así con problema de pronunciación lo tienen que volver a operar porque en alguna parte le quedó algún pequeñito orificio que por ahí le sale como un poquito el aire, entonces tiene que evaluar si es grave el problema lo vuelven a intervenir y si no hay que darle y darle con el fonoaudiólogo, pronunciaciones y todo lo que sea necesario, pero en su momento, yo todavía encuentro que está recién empezando a decir palabras, así que todavía no es necesario .....

En los primeros meses estuve harto tiempo con licencia, pero fue hasta que lo operaron, después que lo operaron ya no más licencia, el Dr. me cortó la licencia (risas), pero sabes que igual era difícil, porque darle su mamadera sabes que de pequeños detalles uno se olvida (35) pero darle su mamadera tenía su ciencia, tenías que sentarlo bien sentado, el hoyito bien grande del chupete, después encontramos unos chupetes para Labio Leporino que son como blandito abajo y durito arriba y hasta darle su comidita igual se le salía por las narices empezaba a destornudar y no quería más comer entonces, todo requería de la mamá porque otra persona no lo sabía poh, no lo sabía hacer, entonces como yo estoy aquí mismo podía entra y salir cuantas veces quisiera, pero si hubiese tenido que trabajar en la mañana y volver en la tarde, bueno esa persona que me lo hubiera cuidado tendría que aprender, darle su mamadera y después había que hacerle el aseo porque las narices y todo queda como lleno de comida... entonces requiere de licencia para la mamá, bueno yo la tuve así que en ese caso no hubo problema....(36). Además yo me puse a dormir con él y hasta los días de hoy duermo con él, pero ahora ya no, ahora se acostumbro a dormir conmigo pero de primera fue terrible, terrible porque ellos por el hecho de ser todo abierto como que botan más leche que los niñitos normales y botan harta más leche igual que toman mucho más aire que los otros niños normales entonces eso o los vómitos de las mismas leches eso mismo, tenías que estar durmiendo con él cerquita así que lo metí en mi cama y no lo puedo sacar (risas),(37) son muchos cuidados que uno como que olvida, se olvida, se olvida; (38) tuvo bronquios, uuh todo ese tiempo que estuvo así abiertito, abiertito de labio y paladar, ahora hasta que se le cerró el paladar que se le pasaron los problemas de bronquios, el estuvo con inhaladores, los típicos inhaladores más los inhaladores permanentes con kinesioterapias no te cuento cuántas, cuántas terapias le habríamos hecho, se obstruía, se obstruía, se obstruía, se resfriaba y se obstruía, cada terapia eran de como ocho sesiones, o sea el (niño) todo el tiempo que estuvo así estuvo obstruido y después, a medida que uno va conociendo gente después íbamos a la casa de la kinesióloga porque típico que tú llamabas de aquí, que el doctor te de la hora para el kine que tú halles un kinesiólogo que a ti te de confianza, que no sea de los típicos kine que te lo sacuden y le hacen vomitar la flema, después encontramos una señora que era más como masaje que le hacía botar la flema sin hacerlo sufrir tanto, después esa señora nos dijo que lo llevemos a su casa cuando esté enfermo, me dijo me lo traes a mi casa después, no nos complicábamos tanto, íbamos a pedir la orden al médico para que le hagan sus kine era ese su remedio y sus inhaladores, son un millón de cosas que yo no me había acordado y ahora me estoy acordando, uuh y todo para mí era llanto, llanto y llanto cada vez si no era una cosa era otra yo era llanto y llanto .... (39) y el ahora se ha ganado el corazón de todos, el ahora es la guinda de la torta (risas) lo llaman, no pueden pasar dos días que no lo estén llamando todos los parientes... Y la diferencia con ella, mi hija de partida tomó pecho, con él tuvimos que comprarle la leche empezamos con la S-26 y después terminamos comprando el NAN que era un poquito más barato por seis meses, seis meses comprándole la leche más cara pero después le compre NIDO y se terminó el cuento no, si el fue muy distinto a mi hija, muy distinto... (40)

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
1. Lo que más fuerte fue el momento del parto, el nacimiento eso fue lo más fuerte porque yo me imaginaba un niño igual a mi hija mayor, él es mi segundo hijo, sanito, gordito, grande, igual que mi hija y no fue así.	1. Lo más fuerte fue el momento del nacimiento, me imaginaba un niño sanito, gordito, grande igual a mi hija y no fue así.
2. A mí me costó más que a nadie, yo se me vino el mundo abajo en ese momento y nada de lo que tenía o podía tener me solucionaba lo que me estaba pasando.	2. Me costó más que a nadie, se me vino el mundo abajo, nada de lo que tenía o podía tener solucionaba lo que me estaba pasando.
3. Mi hijo nació en Febrero y lo operaron en Agosto del mismo año todo ese tiempo estuve con depresión incluso no pude trabajar estuve con licencia todo ese tiempo.	3. Mi hijo fue operado a los 6 meses, todo ese tiempo estuve con Depresión, con licencia,.
4. Pero me cambió la vida en el momento que lo operaron lo dejaron como un niño normal.	4. Me cambió la vida apenas lo operaron, lo dejaron como un niño normal.
5. Cuando nosotros lo operamos y después mirábamos las fotos de nuestro hijo ahí nos dábamos cuenta de cómo era realmente que era feo pero nosotros no lo veíamos feo.	5. Después que lo operaron y mirábamos las fotos nos dábamos cuenta que realmente era feo pero nosotros no lo veíamos así.
6. Nos habíamos acostumbrado tanto a su carita que después que lo operaron y mirábamos las fotos a nosotros mismos nos impactaba su carita así su rostro.	6. Nos habíamos acostumbrado a su cara después, mirábamos las fotos y nos impactaba su cara.
7. Esa etapa mala duró el transcurso de Febrero a Agosto que fue cuando mi hijo estaba sin ninguna operación o sea lo operaron y como que yo volví a ser la misma persona.	7. La etapa mala fue cuando no estaba operado, después volví a ser la misma persona.
8. Como que uno se olvida después de todo lo que pasa pero fue difícil, difícil.	8. Después como que uno olvida todo lo que pasó, pero fue difícil.
9. Incluso alimentarlo fue difícil, si él nació	9. Alimentarlo fue difícil, en siete días había

<p>con tres kilos y medio a los siete días estaba con tres kilos iba bajando hasta el momento que lo llevamos a Valdivia y le pusieron la plaquita.</p>	<p>bajado medio kilo, bajó hasta que le colocaron la plaquita.</p>
<p>10. Era bilateral entonces era como doblemente difícil, no tenía paladar, recién nacido y con la plaquita cambió, cambió totalmente.</p>	<p>10. Como era bilateral era doblemente difícil, recién nacido no tenía paladar. Con la placa cambió totalmente.</p>
<p>11. Yo pensaba que no iba a poder alimentarse yo estaba desesperada, él lloraba día y noche pero él lloraba de hambre y nosotros no dormíamos pasamos todo ese tiempo sin dormir, dormíamos el ratito que él dormía, y después fue la plaquita la que empezó y el chupete largo igual porque él podía apretar, él podía alimentarse.</p>	<p>11. Pensé que no podría alimentarse, estaba desesperada, lloraba día y noche de hambre, dormíamos el rato que el dormía, y fue con la placa y el chupete largo que pudo hacerlo.</p>
<p>12. Como que ayudó en ese sentido para que la familia se una, es que nunca en nuestra familia había habido un niño con ningún problema.</p>	<p>12. Ayudó para que la familia se uniera, nunca había habido un niño con problemas.</p>
<p>13. Si me lo hubiesen dicho quizás hubiese sufrido de antes, yo creo que hubiese sufrido de antes porque nada me iba a consolar.</p>	<p>13. Si me lo hubieran dicho antes del nacimiento allí hubiera empezado a sufrir, nada me iba a consolar.</p>
<p>14. Yo no pensé que mi hijo iba a quedar también en una primera operación, que iba a ser tan rápido el cambio y que iba a ser tan rápida las cirugías una tras otra y que me lo iban a dejar así bonito.</p>	<p>14. No pensé que el cambio iba a ser tan rápido en una primera operación ni que mi hijo quedaría bonito.</p>
<p>15. Para mí los resultados cien por ciento me o sea yo quedé feliz al tiro, cien por ciento contenta fue más de lo que yo esperaba o sea yo nunca pensé que en una primera operación él iba a quedar así de bien.</p>	<p>15. Quedé feliz con los resultados, no los esperaba</p>
<p>16. Me pongo a pensar en el momento que a mí me tocó, aunque la gente te dice y los médicos me dijeron eeh, yo pensaba que me lo decían para que yo esté conforme,</p>	<p>16. Uno piensa que lo que le dicen es para conformarla, no cree que es tan rápida la recuperación.</p>

<p>entonces igual entiendo a esa mamá a ese papá lo entiendo perfectamente porque tú no crees, no crees que es tan rápida la recuperación.</p> <p>17. Para el papá fue como más fácil, para él o sea nose si fue más fácil o él no lo tomó que era tan grave como lo tomé yo.</p> <p>18. Él conoció y estuvo siempre alguna relación con algún amigo o compañero de curso e incluso conocido que eran de labio leporino, yo en ningún momento ni en mis compañeros de curso nunca tuve ninguno.</p> <p>19. Incluso nos hicieron los estudios genéticos y nada en ninguno de los dos, no tenemos herencia ni nada nació no más, Dios nos mandó un niño así.</p> <p>20. Yo nunca me culpé a mí o culpé a mi esposo, no se fue, por qué a mí una cosa así, yo qué hice, o algo hice yo por qué, algo debo haber hecho yo como para que Dios como que me hubiera mandado como un castigo, yo lo veía así poh.</p> <p>21. Me cuestionaba qué hice para atrás y bueno después se pasa como se dice todo lo cura el tiempo ...</p> <p>22. Como que la plaquita como que no dejaba ver que era, porque era la placa los ganchos y pegada la plaquita, entonces la gente como que no sabía, miraba pero no sabía de que se trataba.</p> <p>23. Nosotros a nuestro hijo lo veíamos bonito cuando se reía y se habría entera su boquita y después cuando mirábamos las fotos ¿te acuerdas? (le habla a su esposo) ahí recién a nosotros nos causó el impacto que a la demás gente le debe haber causado.</p>	<p>17. Para el papá fue más fácil, no lo tomó tan grave como yo.</p> <p>18. Él (esposo) conoció o tuvo alguna relación con una persona con Labio Leporino, yo en ningún momento.</p> <p>19. No tenemos herencia, nació así, Dios nos mandó un niño así.</p> <p>20. Fue porqué a mí, algo debo haber hecho para que Dios me hubiera mandado un castigo, así lo veía.</p> <p>21. Me cuestionaba que hice para atrás pero después, todo lo cura el tiempo.</p> <p>22. La placa no dejaba ver su rostro, la gente miraba pero no sabía de qué se trataba.</p> <p>23. Nosotros lo veíamos bonito después, al mirar las fotos ahí nos causó el impacto que le debe haber causado a la gente.</p>
---	--

<p>24. Esto a nosotros nos ayudó pero, como matrimonio, como personas o sea tener un niñito con una malformación, te abre una mentalidad y que tú conoces montones de casos con distintas malformaciones entonces tú ahora vez más allá las cosas.</p>	<p>24. Nos ayudó como matrimonio, como personas, te abre la mentalidad, vez las cosas más allá.</p>
<p>25. Pero en ese momento, ese momento cuando la matrona me dice tu niñito viene con problema ... y me dijo viene con labio leporino me lo mostró fue todo como rapidito, yo ahí me puse a llorar y lloré, lloré, lloré y no me acuerdo hasta que rato lloré ...</p>	<p>25. En el momento en que la matrona me dijo tu niño viene con Labio Leporino, me puse a llorar, no me acuerdo hasta que rato lloré.</p>
<p>26. Yo no tenía idea de por donde yo empezar, salí de la clínica el día Lunes me dijeron te vamos a dar tu alta a las siete de la mañana, que te venga a buscar tu esposo para que vayas a las ocho al hospital con el Dr., así que a mí me canalizaron todo.</p>	<p>26. No tenía idea por donde empezar pero en la clínica me canalizaron todo.</p>
<p>27. Nosotros no le tomamos fotos, nosotros pedimos las fotos a la Fundación Gantz, las compramos e incluso pedimos que las imprimieran, todos los doctores le tomaron, pero nosotros personal que le hallamos tomado, ninguna foto o sea que era un mal recuerdo, para qué le vamos a tomar fotos, pero no es así, no es un mal recuerdo.</p>	<p>27. Nosotros no le tomamos fotos como que era un mal recuerdo, pero no es así.</p>
<p>28. Yo no quería ni que me miren o sea me miraban y yo me ponía a llorar, ese teléfono sonaba y sonaba, me llamaba toda mi familia y yo no podía contestar el teléfono no podía hablar.</p>	<p>28. No quería que me miren, me ponía a llorar, no podía hablar.</p>
<p>29. Incluso para la familia les sirvió a ellos se unieron más, a nosotros nos hizo ser como más humanos no tan así como consumismo que este otro mes voy a comprar tal cosa no ahora como que nos calmamos como que lo justo y lo necesario.</p>	<p>29. A la familia le sirvió, se unieron más, a nosotros nos hizo ser más humanos, menos consumistas.</p>

<p>30. Yo creo que a ella (hija mayor) le va servir mucho tener un hermanito con una malformación, ella lo cuida y sabes tú que ella es como su otra mamá, ella va a crecer con una mentalidad muy distinta a la que crecimos nosotros ...</p>	<p>30. Creo que (mi hija) le va a servir mucho que su hermano tenga una malformación, va a crecer con una mentalidad muy distinta a la de nosotros.</p>
<p>31. Y para más adelante como que se me presenta como un drama, yo no se si las fotos se las empiezo a mostrar de chiquitito, chiquitito desde que tenga noción o se las guardo y se las muestro cuando sea grande.</p>	<p>31. El futuro se me presenta dramático, no se si mostrarle las fotos de chico o de grande.</p>
<p>32. No, o sea si él se quiere dejar la barba bien, pero que se la deje por las cicatrices no, no porque si tú empiezas como a esconder las cosas él siempre va a tener esa traba pienso yo, no se.</p>	<p>32. Pienso que si le escondes las cosas el siempre va a tener esa traba.</p>
<p>33. Pero yo creo que las fotos siempre van a estar ahí, yo creo que él va a crecer con sus fotos viéndose y que asuma sus cicatrices no más.</p>	<p>33. Las fotos van a estar ahí, va a crecer viéndose y asumiendo sus cicatrices.</p>
<p>34. Igual que el colegio, eso igual como que le tengo miedo, porque los niños son como bien crueles, y de lo que pueda decir uno ellos se burlan.</p>	<p>34. Al colegio le tengo miedo porque los niños son crueles, se burlan.</p>
<p>35. Sabes que igual era difícil porque darle su mamadera, sabes que de pequeños detalles uno se olvida.</p>	<p>35. Fue difícil, de pequeños detalles uno se olvida.</p>
<p>36. Darle su mamadera y después había que hacerle el aseo porque las narices y todo queda como lleno de comida ... entonces requiere de licencia para la mamá, bueno yo la tuve así que en ese caso no hubo problema</p>	<p>36. Atenderlo requiere de licencia para la mamá, yo la tuve y no hubo problema.</p>
<p>37. De primera fue terrible, terrible porque ellos por el hecho de ser todo abierto como que botan más leche que los niñitos normales y botan harta más leche igual que</p>	<p>37. Fue terrible, botan más leche y toman más aire que los niños normales, tenías que dormir con él, ahora no lo puedo sacar de mi cama.</p>

<p>toman mucho más aire que los otros niños normales, entonces eso o los vómitos de las mismas leches, eso mismo tenías que estar durmiendo con él cerquita así que lo metí en mi cama y no lo puedo sacar (risas).</p>	
<p>38. Son muchos cuidados que uno como que olvida, se olvida, se olvida.</p>	<p>38. Son muchos los cuidados, como después uno se olvida.</p>
<p>39. Son un millón de cosas que yo no me había acordado y ahora me estoy acordando, uuh y todo para mí era llanto, llanto y llanto cada vez si no era una cosa era otra yo era llanto y llanto ...</p>	<p>39. Son un millón de cosas que no me había acordado, para mí todo era llanto.</p>
<p>40. No, si él fue muy distinto a mi hija, muy distinto...</p>	<p>40. Fue muy distinto a mi hija, muy distinto.</p>

### 6.3.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. Lo más fuerte fue el momento del nacimiento, me imaginaba un niño sanito, gordito, grande igual a mi hija y no fue así. 2. Me costó más que a nadie, se me vino el mundo abajo, nada de lo que tenía o podía tener me solucionaba lo que me estaba pasando. 3. Mi hijo nació en febrero y fue operado en agosto, todo ese tiempo estuve con depresión, con licencia sin trabajar. 13. Si me lo hubieran dicho antes del nacimiento hubiera empezado a sufrir antes, nada me iba a consolar. 17. Para el papá fue más fácil, no lo tomó tan grave como yo. 18. Él (esposo) conoció o tuvo alguna relación con una persona con Labio Leporino, yo en ningún momento. 25. En el momento en que la matrona me dijo tu niño viene con Labio Leporino, me puse a llorar, no me acuerdo hasta que rato lloré. 26. No tenía idea por donde empezar pero en la clínica me canalizaron todo. 28. No quería que me miren, me ponía a llorar, no podía hablar.</p>	<p>a. Para la madre el nacimiento de su hijo fue un impacto que no le permitía reaccionar, esperaba un niño sano igual a su primera hija, lo que produjo en ella una depresión que no le permitió trabajar en las primeras etapas. Para el padre fue más fácil la aceptación, esto relacionado con algún conocimiento previo en el tema. Relacionado con el impacto inmediato, la madre refiere la guía entregada en la clínica para comenzar el tratamiento.</p>
<p><b>B.</b> 4. Me cambió la vida al momento que lo operaron, lo dejaron como un niño normal. 7. La etapa mala fue cuando no estaba operado, después volví a ser la misma persona. 14. No pensé que el cambio iba a ser tan rápido en una primera operación ni que mi hijo quedaría bonito. 15. Quedé feliz con los resultados, no los esperaba. 16. Uno piensa que lo que le dicen es para conformarla, no cree que sea tan rápida la recuperación.</p>	<p>b. La madre se refiere a los resultados de las intervenciones quirúrgicas como un cambio de vida a partir de ellas, por los efectos inmediatos en el aspecto físico de su hijo, acercándose más a lo estéticamente normal.</p>
<p><b>C.</b> 9. Alimentarlo fue difícil, en siete días había bajado medio kilo, bajó hasta que le colocaron la plaquita. 10. Como era bilateral era doblemente difícil, no tenía paladar y</p>	<p>c. La madre se refiere a la Ortopedia prequirúrgica con aparato de Grayson como el tratamiento que le permitió alimentar a su hijo en la etapa de recién nacido, definida</p>

<p>recién nacido. Con la placa cambió totalmente.11. Pensé que no podría alimentarse, estaba desesperada, lloraba día y noche de hambre, dormíamos el rato que él dormía, y fue con la placa y el chupete largo que pudo hacerlo. 22. La placa no dejaba ver su rostro, la gente miraba pero no sabía de qué se trataba.36. Atenderlo requiere de licencia para la mamá, yo la tuve y no hubo problema.37. Fue terrible, botan más leche y toman más aire que los niños normales, tenías que dormir con él, ahora no lo puedo sacar de mi cama.</p>	<p>por ella como desesperante, a la vez que no dejaba ver el defecto del rostro a las demás personas.</p>
<p><b>D.</b> 12. Ayudó para que la familia se uniera, nunca había habido un niño con problemas. 24. Nos ayudó como matrimonio, como personas, te abre la mentalidad, ves las cosas más allá. 29. A la familia le sirvió, se unieron más, a nosotros nos hizo ser más humanos, menos consumistas.30. Creo que a mi hija le va a servir mucho que su hermano tenga una malformación, va a crecer con una mentalidad muy distinta a la de nosotros.</p>	<p>d. El nacimiento del niño según la madre ha sido un elemento de unión para el matrimonio y el núcleo familiar, lo que relaciona con que era el primer evento en la familia.</p>
<p><b>E.</b> 19. No tenemos herencia, nació así, Dios nos mandó un niño así. 20. Fue porqué a mí, algo debo haber hecho para que Dios me hubiera mandado un castigo, así lo veía.21. Me cuestionaba que hice para atrás pero después, todo lo cura el tiempo.</p>	<p>e. Previo a la aceptación de su hijo, se presentan en los padres etapas de cuestionamientos y rabia, que van asumiendo positivamente con el tiempo.</p>
<p><b>F.</b> 5. Después que lo operaron y mirábamos las fotos nos dábamos cuenta que realmente era feo pero nosotros no lo veíamos así. 6. Nos habíamos acostumbrado a su cara, después mirábamos las fotos nos impactaba su cara. 8. Como que uno olvida después todo lo que pasó pero fue difícil. 35. Fue difícil, de pequeños detalles uno se olvida. 38. Son muchos los cuidados, como después uno se olvida. 39. Son un millón de cosas que no me había acordado, para mí todo era llanto. 40. Fue muy distinto a mi hija, muy</p>	<p>f. Para la madre es importante el vínculo padre e hijo en cada una de las etapas que se vive con un niño con malformación, destacando la difícil experiencia del cuidado de su hijo.</p>

<p>distinto.</p> <p><b>G.</b> 27. Nosotros no le tomamos fotos como que era un mal recuerdo, pero no es así. 31. El futuro se me presenta dramático, no se si mostrarle las fotos de chico o de grande. 32. Pienso que si le escondes las cosas el siempre va a tener esa traba. 33. Las fotos van a estar ahí, va a crecer viéndose y asumiendo sus cicatrices. 34. Al colegio le tengo miedo porque los niños son crueles, se burlan.</p>	<p>g. El futuro es un tema que causa cierta incertidumbre en la madre respecto a mostrar las fotos a su hijo para que él asuma su malformación de nacimiento, siente temor por la llegada de la etapa escolar y las burlas de los niños hacia su hijo.</p>
---	--

### **6.3.2. Análisis idiográfico.**

Fue tal el impacto del nacimiento de su hijo que le impedía reaccionar, esperaba un niño sano tal como su primera hija, presentó un cuadro de depresión que requirió tratamiento y licencia médica. No obstante, valora la orientación y guía que se le brindó en la Clínica para iniciar el tratamiento del niño. Piensa que su esposo afrontó mejor posiblemente, porque conocía experiencias previas. Los resultados positivos de las intervenciones quirúrgicas cambiaron su vida, por el efecto estético inmediato que logró en su hijo.

La Ortopedia pre-quirúrgica con aparato de Grayson, fue el tratamiento que le permitió satisfacer las necesidades de alimentación de su hijo en la etapa de recién nacido, la que califica de desesperante. Sin embargo, el implemento incitaba la curiosidad de las personas.

El nacimiento del niño ha sido un instrumento de unión tanto para el matrimonio como para el núcleo familiar a la vez, que estima contribuirá a que su hija valore la diversidad en las personas.

Previo a la aceptación de su hijo, se vivieron etapas de negación, e ira. Destaca la importancia del vínculo padre e hijo para asumir positiva y amorosamente la malformación de un hijo previo a las intervenciones quirúrgicas. Para la madre fue difícil asumir el cuidado del niño.

El futuro es un tema que causa cierta incertidumbre en relación a si mostrarán a su hijo las fotos con el defecto de malformación previo al tratamiento, también siente temor que el niño sea objeto de burlas en la etapa escolar.

## **6.4 DISCURSO IV**

**Entrevista a una mamá de más de cuarenta años, situación económica de media a baja, la niña fisurada tiene seis años, la cual nace después de un largo periodo intergestacional.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

En realidad no fue tan dramático para nosotros su nacimiento al contrario, fue bien recibida o sea no hubo un porqué, porqué yo, porqué nosotros, ni un cuestionamiento ni nada, llegó y llegó no más y lo asumimos desde el momento que ella nació (1), ella nació así no más, hay que hacer por ella lo que se pueda y ojalá más aún (2) pero por lo menos para nosotros como grupo familiar, fue nada digamos no hubo un cuestionamiento hacia ninguno, bueno la fortuna para nosotros fue así no hubo nada, ninguna cosa como rechazo no lo hubo, bueno y al resto de la familia bueno no se, a mi papá le costó mucho pero no tampoco la rechazaba si tenía mucho miedo por ejemplo mi papi no la cargaba, no la tomaba en brazos pero no en el sentido que ella le contagiara nada sino que él le podía provocar un daño, como ella era diferente él decía yo no la cargo, si la lastimo o le pego en la boquita, si la paso a llevar, si sangra, (3) y no poh de a poco se acostumbró y ahora uuh es la nieta con la que más pelea ella alega y alega... el embarazo fue de riesgo por el hecho de yo ser gorda, me quedé embarazada con ciento dos kilos de peso, muy consciente de lo que estaba pasando, a diferencia de otras mamás que embarazadas aprovechan de comer, no en el caso mío no fue así, desde el momento que me dijeron me comencé a cuidar, fue un embarazo muy doloroso, me dolían mucho mis huesos, mis caderas, mi lugar era ese sillón o era la cama aparte que tenía que hacer reposo entonces, todo el embarazo fue o sentada o acostada a mí me vestían o me desvestían, caminar era.., igual lo hacía, igual salía al centro pero ya cada vez fue menos y bueno, mis exámenes por el hecho de ser negativa en mi primer embarazo tuve un pequeño problema entonces, fue controlado se me hicieron exámenes prácticamente todas las semanas, como te decía me cuidé recién al quinto mes subí cuatrocientos gramos y de hecho mi hija nació, subí doce o catorce kilos pero ella nació y quedé con mi peso, las últimas semanas de embarazada fuí a mis controles, me controlaban dos veces por semana, de un lunes a un miércoles subí cinco kilos, entonces la doctora quedó muy asustada porque era pura retención de liquido estaba demasiado hinchada, no se hinchaban las piernas me hinchaba yo, entonces de ahí se alargó hasta un viernes, ya creo que había subido tres kilos más, me pesaron antes de que fuera a Pabellón como fue cesárea, y después de vuelta lo primero que hice al pararme fue pesarme y quedé con el mismo peso, yo quería saber si había quedado con el mismo peso, quedé contenta porque se me pasaron todos los dolores de piernas, de hueso, fue un alivio tremendo sí el poderme parar el otro día sábado y que no me doliera ninguna cosa, pero durante el embarazo yo me cuidé en la alimentación, harta ensalada, comía de todo pero en poca cantidad, muy consciente de todo lo que estaba pasando... pero fue muy doloroso el embarazo, aparte que ella estuvo todo el embarazo sentada, me la tocaban, me movían la guata y no, no, no ¡imagínate con todos los dolores de hueso y cadera que andaba! y ella sentada, de repente era como, se acomodaba ella y yo quedaba, pero no importaba la cosa que ella estuviera bien, que viniera bien, pero ya pasó todo ....

Nosotros no sabíamos que ella venía así después, sacando conclusiones o sea, yo pensando después creo que el médico sí supo (4) porque yo en la Clínica me atendía con un médico, tenía mi médico y después, empecé a averiguar para el parto donde me convenía más por la parte económica y llegué a saber que la Clínica atendía por institucional que era la parte más económica entonces, yo hablé con mi médico y le dije que yo quería pasar cuando cumpliera las semanas que correspondía a institucional, eso significaba tener en el parto si no estaba mi médico iba a estar el que esté de turno, en cuanto a costo era más conveniente y él hasta donde me atendió, todos los controles que me hacía cada quince días me hacía Ecografías, no en todas me dio las fotitos que dan, pero sí cada cierto tiempo me daba una fotito y me hacía Ecografías todos los controles y en uno de los controles él se detuvo específicamente en la cara, uno no lo entiende mucho pero se da cuenta yo me acuerdo que él se detuvo y en esos puntitos que aparecen en las Eco, las flechitas y los puntitos que van enfocando algo se detuvo específicamente en esta parte (muestra su boca) yo lo notaba porque ella ya estaba grandecita y no me dijo nada, (5) pero eso que me hizo darme cuenta que el día que fui a control de los días de nacida el de la mamá y la guagua yo involuntariamente me equivoqué de piso y al abrirse el ascensor yo con la primera persona que me encuentro fue con él y yo con mi guagua en brazos y él no me habló simplemente, me miró a la cara y agachó la cabeza, yo le conté a mi esposo y él me dijo porqué no lo enfrentaste y yo le dije para qué, con qué objeto iba yo a recriminarle... con eso él me dio a entender que él lo supo durante mi embarazo que iba a nacer así y bueno, si no me lo dijo a lo mejor fue para ayudarme, porque él sabía que mi embarazo venía después de 18 años, entonces él sabía también que según médicos yo no iba a tener más hijos (6), porque él fue mi primer médico que tuve y con él me quedé, yo había tenido un embarazo tubárico y me diagnosticaron no más embarazos y tenía un solo ovario o sea perdón, una sola trompa entonces si antes, diez años no me había quedado embarazada, los médicos no me habían dado ni siquiera una remota, que sólo un milagro pudiera yo tener un embarazo, sólo un milagro y yo se lo comenté a él entonces, yo creo que todas esas cosa que yo le comentaba a él, lo del milagro y él me dijo así: ahí tienes tu milagro, entonces pienso que todas esas cosa que le dije que era tanta la diferencia de edad con mi otra hija, que sólo con un milagro que me iba a quedar embarazada, él me pasó el carné, ¡noo! aunque usted me pase el carné maternal yo no lo voy a creer mientras mi guata no se mueva, cuando me de una patada mi guagua lo voy a creer, y él me dijo compra ropa, compra esto yo no compro nada, no me ilusiono con nada, no observo nada, para mí la seguridad era sentirla a ella (7) y pienso a lo mejor que por eso mi esposo me decía si hubiese estado yo lo recrimino, ¡no! le decía yo, si lo hizo a lo mejor lo hizo pensando en algo mejor.

Bueno y el parto fue programado, fue cesárea, muy dolorosa esta cosa que te ponen aquí en la espalda, era muy difícil para mí ponerme en esa posición, lloré, lloré, lloré, me decían ¿cómo no vas a poder?, no me molestaba la guata, no me molesta el hecho de ser gorda le decía, a mí lo que me duele son mis huesos y nadie me entendía que yo lloraba no era por el dolor, no era que me tenía que agachar así o por el hecho de ser gorda, sino que mi dolor era que nadie me entendió que mi dolor era por mis huesos por mi columna... ya después, en el momento del parto yo no sabía, nunca me había hecho una cesárea que uno no queda dormida tampoco queda consciente, consciente pero si tiene algo de conciencia y bueno ,el anestesista que me tocó usaba lentes entonces, él con lentes y con todas las luces yo vi todo cuando a ella la sacaron porque se reflejó en los lentes y así observé todo, cuando la sacaron la pasaron ahí para el lado, yo le dije al médico la quiero ver, sí me dijo espérate, es que yo quiero mi

guagua, espérate me dijo el médico, me dijo como me tenían que esterilizar en ese momento, me dijo no te vamos a poder esterilizar, yo digo no doctor yo quiero que me esterilicen, me dice es que hay un problema, yo dije ¿qué problema hay?, entonces ahí le pregunté doctor ¿yo tengo mi otra trompa? ahí me vine a enterar que no la tenía porque durante todo el tiempo que había después del embarazo tubárico yo me quedé con esa duda, si el médico me la había sacado o no me la había sacado, y el me dijo, no me dijo es cierto te falta una, te falta la izquierda, y me dijo lo bueno es que quedaste embarazada igual y llegó tu embarazo a término y bien, pero el problema está en que no te puedes esterilizar porque tu guagua nació con problemas, entonces ahí yo dije quiero verla, quiero verla y antes que me la muestren me dijeron que tenía una malformación congénita, me dijeron malformación congénita y yo, sabía de qué me estaban hablando, pero me imaginaba algo sumamente grave, entonces me dijo tiene Labio Leporino, yo dije quiero verla y bueno, la impresión igual, ella venía cochinita pero no me asustó nada (8) pero al verla igual uno se impacta el hecho de que no viene sanita, sanita en el aspecto físico pero de ahí fue llorar, llorar, llorar, lloré todo ese día, dejé de llorar el día sábado como a las seis de la tarde (9), ella nació el viernes como a las dos y dejé de llorar al otro día como a las seis de la tarde, pero no lloraba por el cuestionamiento ni nada, sino que lloraba por todo lo que me habían hablado, todo el mundo (10), era el segundo caso de la Clínica entonces se me acercó mucha gente, una semana antes había nacido un varón pero que no había sido tanto, la fisura no era tan grande como la de ella y el hecho de que impactó mucho en la Clínica llegó mucha gente a verme, como me vieron prácticamente durante todo el embarazo, iba casi todas las semanas entonces, mucha gente conocida ya, la misma parte institucional de la Clínica, la secretaria, la ginecóloga, las matronas me fueron a ver entonces, tuve visita todo el día, todo el mundo me hablaba de la enfermedad, del tratamiento, entonces eso era mi llanto el todo lo que venía después y que el doctor llegó como a las doce de la noche a relatarme los primeros quince años de vida de mi hija (11) Entonces todo eso a uno la deja claro, pero el parto no fue malo en ese sentido, mi esposo logró pasar al tiro, cuando el llegó porque el andaba trabajando, y cuando llegó a la línea llamó pero no le dijeron, le dijeron que había sido una niñita pero que tenía que acercarse a la Clínica porque había un problema, y al momento de llegar, lo primero que le preguntaron si el tenía familiares con Labio Leporino y ahí el se recuerda ahí que cuando le preguntan eso él se acuerda de dos primos hermanos gemelos que tiene, a todo esto yo los conozco, he conversado con ellos, he estado en su casa pero jamás, son familiares de él que uno nunca tomaba en cuenta, entonces el me dice que en ese momento se le vino a la mente sus primos, ahí me acordé de ellos, incluso cuando a mí me preguntaron si tenía herencia, sí, si tengo, ya de ahí venía no hubo más estudios que hacer, habían antecedentes familiares... bueno, a ella le hicieron todos los exámenes de rutina que se le hacen a todo bebé, salió todo normal sin ningún problema era Apgar nueve, lo que ella tenía era la nada misma comparado con todo lo bien que ella venía, una guagua grande para su edad, claro para el tiempo de recién nacida, 3.980 Kg., 52cm. Con un apgar nueve o sea linda no se podía pedir más, lo otro como decía mi marido eran pelos en la cola, no era de mayor importancia...(12) pero ella llegó y es lo más rico para mí, es mi regalona.... Para el papá fue más difícil yo creo que por el hecho de ser el marido es la persona que está más cerca de uno y sabe lo que ella significaba para mí (13) el es un poco más duro para llorar, a él le costó asumir o sea no asumir su rol de papá sino que asumirla con el problema, pero fue el primer día (14) y de ahí le ha costado cada operación, ha sido duro para él, el sufre uno no sabe en realidad cuánto pero le puedo decir por ejemplo, la primera

operación que tuvieron que hacerle como a los quince días, chiquita pero muy fuerte porque resulta que a ella la operaron y no la pudieron tener en recuperación sola porque no la podía calmar entonces era obvio que lo que no tenía que hacer era llorar y como no la podía calmar entonces el Dr. salió afuera y me fue a buscar, no la podemos calmar háblale puede que contigo se calme y así fue se calmó entonces después, llegó el anestesista y le dije para qué le ponen esos palos, ¡no me dijo!, es para que ella no mueva sus brazos y no se los lleve a la boca con esto no los va a mover, más tardó decir él con esto no los va a mover, que ella con sus pequeñitos 19 días se los sacó, y él no lo podía creer, optaron por amarrarla porque no sujetó los palos y después cuando llegamos a su sala estuvo él (esposo) agachado cantándole cuatro horas para que ella esté tranquila y no lloró y estuvo quieta todo ese rato y para mí esos momentos de las operaciones son terribles no me hablen, no me pregunten, no me digan nada, déjenme sola porque para mí es llorar, llorar, llorar y ahí me calmo (15) es la ansiedad, la angustia o sea es el hecho de que ella se vaya, esté lejos, porque uno sabe que está sufriendo, en el momento ella no siente nada, pero es cuando despierta, eso es lo que me gustaría que los niños estén lejos de sus padres en el momento de la cirugía pero que después no lo esté porque los niños a la final ellos lo operan de la boca, todo lo que le hacen es en la boca y el niño no tiene que llorar, no tiene que llorar entonces sería lindo que los niños al ser operados estén en contacto con los padres aunque digan que los papás somos sobre protectores sí, lo somos pero cómo le piden a un niño que tiene dolor, un intenso dolor que no llore si más encima el dolor es en la boca y que con cada llanto más les duele, es imposible ... (16)

Es cierto que no es una enfermedad que no los afecta digamos intelectualmente en el sentido de un daño permanente, no es un mal permanente, si hay niños con problemas intelectuales son porque tienen problemas emocionales, es porque están baja autoestima, el niño que anda tapado es porque ya le cuesta mostrarse, en cambio si mi hija anda así es porque hace mucho frío, se tapa con el cuello porque ella sabe que si no anda con el cuello ella se va a enfermar... Eso es lo que pasa con estos niños, ellos son sanos, son buenos para aprender pero siempre y cuando ellos tengan una buena ayuda, un buen apoyo en la casa, si en la casa no lo apoyan como debe ser o si no lo valoran como ellos son o lo importante que son van a tener problemas psicológicos, su autoestima es baja y ya con eso viene la depresión o caen en problemas como la droga porque son escapes, ellos van a buscar escapes porque son escapes y lo van a buscar de esa forma, yo hasta aquí le doy gracias a Dios que mi hija tiene la personalidad que tiene y espero y espero tener la suficiente fortaleza para seguir ayudándola ...(17)

Nos encontramos con mucha gente dañina, tanto niños como adultos y es increíble encontrarlo en el adulto, en el niño no, pasa porque son niños, se lo perdono porque son niños, pero que por ejemplo, una niña joven de quince o diecisiete años, íbamos en la escala del mall, la niña iba tapada con su manito acá, hacía menos de un mes que le habían operado el labio entonces estaba toda la cicatrización todavía, y la niña iba jugando, la miraba, se reía, y hubo un momento en que ella sacó su manito y ella (joven) le vio la cara toda la cicatriz la miró y dijo ¡que asco!.... Entonces la primera reacción mía yo no soy de las que insulto nada, sino que le dije en voz baja algún día vas a ser madre y nada más,(18) y mi hija no se enteró qué pasó entonces, le expliqué y ella habría reaccionado de otra manera más violenta yo le dije ¡no, déjala! hay alguien más arriba que está mirando entonces, si yo hablo de seis años atrás no se veían niños y era muy difícil encontrar una persona o había que mirarla...en cambio ahora no, uno va por la calle y ve niños de menos de seis años, es como que la gente perdió un

poco el miedo de esconderlos, nosotras jamás la escondimos, nunca, siempre la sacamos, tapada cuando tenía que salir tapada por razones del clima, (19) pero en el tiempo de verano nunca la tapamos y ni siquiera cuando era recién nacida, nosotros la primera vez que, a ver, la mostramos fue a un caballero de la iglesia, fuimos un domingo a misa, el primer Domingo nacida ella, y cuando salimos él la quiso conocer, ah sí le dije pero mi hija tiene Labio Leporino así que no te asustes cuando la veas y él la vió y siento que cambió su cara, pero me dijo eso se opera, sí le dije yo eso se opera por eso te dije que no te impresionaras (20) porque hay mucha gente que se impresiona...y después la vio el padre y el padre dijo ooh pobre, pucha dijo que pena, si dije, no importa padre ella nació así pero es mi hija, eso es lo importante... y de hecho sí me encontrado con gente que, incluso una amiga que la vino a ver después de nacida, la tomó como así muy reacia y de ahí nunca más vino a verla y hasta el día de hoy, yo me la he encontrado en la calle y me mira y agacha la cabeza, a lo mejor no es por la guagua pero la vez que vino la tomó, la tomó no con agrado, pero yo digo no importa total, se supone que no era amiga de verdad, (21) en cambio yo estudiaba, en ese tiempo estaba en segundo y de hecho era la más vieja de las mujeres, el otro era un hombre, los otros eran todos lolos y yo tenía un grupo con el que me juntaba de casi puros lolos, me acuerdo de uno de 18 años era el más chico del curso y el llegó, vino a la casa cuando mi hija tenía como ocho meses, y el era de los que venía todas las semanas, pensar de que el es un lolo, el pasaba tardes jugando con ella, la tenía en brazos y se reía con ella, pero así como el era también encontramos gente que la rechazó...

Para mí ella fue un ángel que calló del cielo, mi ángel digo yo, llegó con una falla pero que se repara (22) pero para mí es así o sea, eso significo para mí y yo creo que para el papá igual, él como todo hombre es más reservado, le cuesta más la parte emocional, pero yo soy al contrario pero para mí ella es todo, el otro día le decía no me imagino la vida, no me la imagino si no hubiera estado ella (23) yo le digo ese tiempo estaba estudiando, estaba en mi segundo año y no me imagino haber terminado mi carrera y haberme titulado, no me imagino, yo mi idea era estudiar para crear mi propia empresa y entonces no me imagino no, la pienso y no me imagino haber terminado mi carrera, haber recibido mi título, tener lo que siempre anhelé, entonces no lo imagino ... yo creo que por algo ella llegó así, por algo tenía que llegar y nacer o sea por algo se hizo esperar tanto, (24) porque para mí fue un cambio tremendo fue terrible, terrible el cambio, o sea miedo, mucho miedo a lo que venía, (25) no así yo estaba o no preparada, eso jamás, si no que el cambio de la vida, porque yo trabajaba, por sueldo era poco lo que ganaba, pero nada..

Mi hija ha sido de mucho valor en esta casa, para nosotros, yo se que su hermana la quiere, mi esposo la adora, su hermano la quiere, rechazo de nadie de su familia tuvo (26) y gente de afuera sí, de repente me dolía un poco que mi familia por ejemplo, que parte de mi familia nunca me preguntaran, ellos sabían que había nacido así pero que nunca me preguntaran cómo estaba, qué había pasado con ella (27), pero yo digo ¡no importa! me importan las personas que están acá, llevándonos bien nosotros digo yo, el resto... ha venido gente de fuera, que la ha visto o que la conoce y primero como que la rechazan cuando han sabido que ella es así, pero cuando la conocen ya le toman cariño (28), mi hija es una cosa muy especial...

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
1. No hubo un por qué, por qué yo, por qué nosotros, ni un cuestionamiento ni nada, llegó y llegó no más y lo asumimos desde el momento que ella nació.	1. No hubo cuestionamiento, llegó y llegó no más, lo asumimos desde que nació.
2. Ella nació así no más hay que hacer por ella lo que se pueda y ojalá más aún.	2. Nació así, vamos a hacer por ella lo que se pueda y más aún.
3. Mi papi (abuelo) no la cargaba no la tomaba en brazos pero no en el sentido que ella le contagiara nada, sino que él le podía provocar un daño, como ella era diferente él decía yo no la cargo, si la lastimo o le pego en la boquita, si la paso a llevar, si sangra, y no poh de apoco se acostumbró.	3. Mi papá no la cargaba porque temía hacerle daño donde es diferente, de a poco se acostumbró.
4. Nosotros no sabíamos que ella venia así, después sacando conclusiones o sea yo pensando después, creo que el médico sí supo.	4. No sabíamos que ella venía así, sacando conclusiones creo que el médico sabía.
5. Todos los controles que me hacía, cada quince días me hacia ecografías, no en todas me dio las fotitos que dan, pero si cada cierto tiempo me daba una fotito y me hacía ecografías todos los controles y en uno de los controles él se detuvo específicamente en la cara, uno no lo entiende mucho pero se da cuenta, yo me acuerdo que él se detuvo y en esos puntitos que aparecen en las eco, las flechitas y los puntitos que van enfocando algo se detuvo específicamente en esta parte (muestra su boca) yo lo notaba porque ella ya estaba grandecita y no me dijo nada.	5. En todos los controles me hacían Ecografías, en una se detuvo en la cara, uno no entiende mucho pero se da cuenta, lo notaba, ya estaba grande y no me dijo nada.
6. Con eso él (médico) me dio a entender que él lo supo durante mi embarazo que iba a nacer así y bueno si no me lo dijo a lo mejor fue para ayudarme, porque él sabía que mi embarazo venia después de 18 años, entonces él sabía también que según médicos	6. Me dio a entender que lo supo durante mi embarazo, quizás no lo dijo para ayudarme, sabía que era un embarazo después de 18 años, me dijeron que no tendría más hijos.

<p>yo no iba a tener más hijos.</p> <p>7. Que sólo con un milagro que me iba a quedar embarazada, él me pasó el carné, ¡noo! aunque usted me pase el carné maternal yo no lo voy a creer mientras mi guata no se mueva, cuando me de una patada mi guagua lo voy a creer, y él me dijo compra ropa, compra esto yo no compro nada, no me ilusiono con nada, no observo nada, para mi la seguridad era sentirla a ella.</p> <p>8. Antes que me la muestren me dijeron que tenía una malformación congénita, me dijeron malformación congénita y yo, sabía de que me estaban hablando pero me imaginaba algo sumamente grave, entonces me dijo tiene labio leporino, yo dije quiero verla y bueno la impresión igual ella venía cochinita pero no me asustó nada.</p> <p>9. Al verla igual uno se impacta el hecho de que no viene sanita, sanita en el aspecto físico, pero de ahí fue llorar, llorar, llorar, lloré todo ese día, deje de llorar el día sábado como a las seis de la tarde.</p> <p>10. Pero no lloraba por el cuestionamiento ni nada, sino que lloraba por el todo lo que me habían hablado, todo el mundo.</p> <p>11. Todo el mundo me hablaba de la enfermedad, del tratamiento entonces eso era mi llanto, el todo lo que venía después y que el doctor llegó como a las doce de la noche a relatarme los primeros quince años de vida de mi hija.</p> <p>12. Lo que ella tenía era la nada misma comparado con todo lo bien que ella venía, una guagua grande para su edad claro para el tiempo de recién nacida, 3.980 Kg., 52cm. Con un apgar nueve o sea linda no se podía pedir más, lo otro como decía mi marido</p>	<p>7. Sólo con un milagro quedaría embarazada, cuando me pasaron el carné maternal dije que creería cuando la guagua se moviera, no me ilusionaría, mi seguridad sería sentirla.</p> <p>8. Antes de mostrármela me dijeron que tenía una malformación congénita, sabía de qué me hablaban, lo imaginé más grave, es Labio Leporino, me impresionó pero no me asustó.</p> <p>9. Uno se impacta porque no viene sana físicamente, de ahí lloré y lloré, dejé de llorar al día siguiente.</p> <p>10. No lloraba por un cuestionamiento sino que por todo lo que me habían hablado.</p> <p>11. Mi llanto era por lo que venía después, el doctor me relató los primeros quince años de vida de mi hija.</p> <p>12. Tenía muy poco comparado con lo bien que venía, linda, no se podía pedir más, lo otro como decía mi esposo no era de mayor importancia.</p>
--	--

<p>eran pelos en la cola, no era de mayor importancia...</p> <p>13. Para el papá fue más difícil yo creo que por el hecho de ser el marido es la persona que esta más cerca de uno y sabe lo que ella significaba para mí.</p> <p>14. A él le costo asumir o sea no asumir su rol de papá sino que asumirla con el problema, pero fue el primer día.</p> <p>15. Y para mí esos momentos de las operaciones son terribles no me hablen, no me pregunten, no me digan nada, déjenme sola porque para mi es llorar, llorar, llorar y ahí me calmo.</p> <p>16. Sería lindo que los niños al ser operados estén en contacto con los padres aunque digan que los papás somos sobre protectores, sí lo somos pero cómo le piden a un niño que tiene dolor, un intenso dolor que no llora si más encima el dolor es en la boca y que con cada llanto más les duele, es imposible ...</p> <p>17. Hasta aquí le doy gracias a Dios que mi hija tiene la personalidad que tiene y espero tener la suficiente fortaleza para seguir ayudándola ...</p> <p>18. La niña iba jugando, la miraba, se reía, y hubo un momento en que ella sacó su manito y ella (una joven) le vio la cara, toda la cicatriz, la miró y dijo que asco.... Entonces la primera reacción mía, yo no soy de las que insulto nada, sino que le dije en voz baja algún día vas a ser madre, y nada más.</p> <p>19. Ahora no, uno va por la calle y ve niños de menos de seis años, es como que la gente perdió un poco el miedo de esconderlos, nosotras jamás la escondimos, nunca, siempre la sacamos, tapada cuando tenía que</p>	<p>13. Para su padre fue más difícil, era el más cercano y sabía lo que significaba para mí.</p> <p>14. El primer día (a su esposo) le costó asumirla con su problema.</p> <p>15. Las operaciones son terribles, no quiero que me hablen, estar sola, es llorar, llorar y me calmo.</p> <p>16. Sería lindo que los niños estuvieran en contacto con sus padres después de ser operados por el intenso dolor que para ellos significa.</p> <p>17. Doy gracias a Dios por la personalidad que tiene mi hija y espero tener la fortaleza para seguir ayudándola.</p> <p>18. La niña iba jugando, ella (la joven) le vio la cara y expresó asco, en voz baja le dije, algún día serás madre.</p> <p>19. Ahora en la calle uno ve niños menores de seis años, la gente perdió el miedo a esconderlos, nosotros jamás la escondimos.</p>
--	--

<p>salir tapada por razones del clima.</p> <p>20. Cuando salimos él (un caballero de la iglesia) la quiso conocer a si le dije pero mi hija tiene labio leporino a si que no te asustes cuando la veas y él la vio y siento que cambió su cara, pero me dijo eso se opera, sí le dije yo, eso se opera por eso te dije que no te impresionaras.</p> <p>21. Incluso una amiga que la vino a ver después de nacida, la tomó como así muy reacia y de ahí nunca más vino a verla y hasta el día de hoy yo me la he encontrado en la calle y me mira y agacha la cabeza, a lo mejor no es por la guagua pero la vez que vino la tomó, la tomó no con agrado, pero yo digo no importa total se supone que no era amiga de verdad.</p> <p>22. Para mí ella fue un ángel que cayó del cielo, mi ángel digo yo, llegó con una falla pero que se repara.</p> <p>23. El otro día le decía no me imagino la vida, no me la imagino si no hubiera estado ella.</p> <p>24. Yo creo que por algo ella llego así, por algo tenía que llegar y nacer o sea por algo se hizo esperar tanto.</p> <p>25. Para mí fue un cambio tremendo fue terrible, terrible el cambio, o sea miedo, mucho miedo a lo que venía.</p> <p>26. Mi hija ha sido de mucho valor en esta casa, para nosotros, yo se que su hermana la quiere, mi esposo la adora, su hermano la quiere, rechazo de nadie de su familia tuvo.</p> <p>27. De repente me dolía un poco que mi familia por ejemplo, yo soy de Pta. Arenas, que mi familia de Pta. Arenas nunca me</p>	<p>20. Cuando salimos un caballero quiso conocerla, al verla sentí que cambió su cara, me dijo eso se opera, sí le contesté.</p> <p>21. Incluso una amiga que la vino a conocer fue muy reacia, con desagrado, nunca más vino, supuse que no era amiga de verdad.</p> <p>22. Para mí ella fue un ángel que cayó del cielo, con una falla que se repara.</p> <p>23. No me imagino la vida sin ella.</p> <p>24. Creo que por algo tenía que nacer así, por algo se hizo esperar tanto.</p> <p>25. Para mí fue un cambio tremendo, sentí mucho miedo a lo que venía.</p> <p>26. Mi hija es de mucho valor en esta casa, toda su familia la quiere, no tuvo rechazo de ninguno ellos.</p> <p>27. Me dolió que parte de mi familia nunca preguntó como estaba o que pasaba con ella, sabían que había nacido así.</p>
--	--

<p>preguntaran, ellos sabían que había nacido así pero que nunca me preguntaran como estaba, que había pasado con ella.</p>	
<p>28. Ha venido gente de fuera, que la visto o que la conoce y primero como que la rechazan cuando han sabido que ella es así, pero cuando la conocen ya le toman cariño...</p>	<p>28. Ha venido gente que la ha rechazado, cuando la conocen le toman cariño.</p>

#### 6.4.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. No hubo cuestionamiento, llegó y llegó no más y lo asumimos desde el momento que ella nació. 2. Ella nació así y hay que hacer por ella lo que se pueda y más aún. 8. Antes de que me la muestren me dijeron tiene una malformación congénita, yo sabía de que me hablaban pero me imaginaba algo más grave, labio leporino, me impresionó, pero no me asustó. 9. Igual uno se impacta por el hecho de que no viene físicamente sanita, pero de ahí fue llorar, llorar, dejé de llorar el día sábado como a las seis de la tarde. 12. Lo que ella tenía era la nada misma comparado con lo bien que venía, linda no se podía pedir más, lo otro, como decía mi esposo, eran pelos en la cola, no era de mayor importancia. 13. Para el papá fue más difícil, es la persona que estaba más cerca y sabía lo que ella significaba para mí. 14. A él le costó asumirla con el problema, pero fue el primer día. 10. No lloraba por un cuestionamiento, sino que por todo lo que me habían hablado. 11. Mi llanto era por todo lo que venía después, y que el doctor llegó a relatarme los primeros quince años de vida de mi hija. 25. Para mí fue un cambio tremendo, mucho miedo a lo que venía.</p> <p><b>B.</b> 3. Mi papá no la cargaba pero en el sentido de que él le podía provocar, como ella era diferente, de a poco se acostumbró. 26. Mi hija es de mucho valor en esta casa, toda su familia la quiere, rechazo de nadie de ellos tuvo. 27. Me dolía que mi familia de Pta. Arenas nunca me preguntaran como estaba o que pasaba con ella, ellos sabían que había nacido así.</p>	<p>a. Para la madre el nacimiento de su hija la impacta por el hecho de no venir físicamente sana, provoca un gran cambio de vida pero no existió rechazo, lo asume con responsabilidad desde el principio y le quita importancia a la malformación al verla sana. Inicialmente para el padre, fue difícil asumir el nacimiento de su hija con una malformación. Los temores se relacionan con lo que se vendrá en el futuro, el médico al relatar los quince primeros años de su hija provoca mucho temor en la madre.</p> <p>b. La reacción familiar de los más cercanos fue de apoyo y precaución en el cuidado de la niña para no provocarle daño. Hacia familiares de lejos sus sentimientos son de dolor por no demostrar preocupación por la niña.</p>

<p><b>C.</b> 4. No sabíamos que ella venía así, después sacando conclusiones creo que el médico sí supo.5. En todos los controles me hacían ecografías, en uno de los controles él se detuvo específicamente en la cara, uno no lo entiende mucho pero se da cuenta, lo notaba porque ella ya estaba grandecita, y no me dijo nada. 6. Me dió a entender que él lo supo durante mi embarazo y si no me lo dijo a lo mejor fue para ayudarme, porque él sabía que mi embarazo venía después de 18 años y que según los médicos no iba a tener más hijos.7. Sólo con un milagro me iba a quedar embarazada, me pasaron el carné maternal y yo no, no lo voy a creer mientras mi guata no se mueva, no me ilusiono, para mí la seguridad era sentirla a ella.</p>	<p>c. La madre percibe que el médico tratante diagnosticó durante el embarazo la malformación de la niña pero justifica su decisión de no informarla porque conocía su historia obstétrica, venía después de dieciocho años y no tendría otra posibilidad de embarazo.</p>
<p><b>D.</b> 15. Los momentos de las operaciones para mí son terribles, no me hablen déjenme sola, es llorar, llorar y me calmo. 16. Sería lindo que los niños estén en contacto con sus padres en el momento de ser operados por el intenso dolor que ello significa.</p>	<p>d. La madre propone el contacto directo de los padres con sus niños en las intervenciones quirúrgicas describiendo esos momentos como terribles.</p>
<p><b>E.</b> 18. La niña iba jugando, ella le vio la cara y dijo que asco, yo no soy de las que insulto, sólo le dije algún día vas a ser madre y nada más. 20. Cuando salimos él quiso conocerla, cuando la vio siento que cambió su cara, pero me dijo eso se opera, sí le dije yo, eso se opera. 21. Incluso una amiga que la vino a ver después de nacida, la tomó como muy reacia, no con agrado y nunca más vino a verla, se supone que no era amiga de verdad. 28. Ha venido gente de afuera que la rechaza cuando saben que ella es así, pero cuando la conocen le toman cariño. 19. Ahora uno va por la calle y ve niños menores de seis años, la gente perdió el miedo a esconderlos, nosotros jamás la escondimos.</p>	<p>e. La madre ha sentido el rechazo hacia su hija por personas ajenas a su familia, la ha afectado y lo ha enfrentado sin esconderla.</p>
<p><b>F.</b> 17. Doy gracias a Dios por la personalidad que tiene mi hija y espero tener</p>	<p>f. El vínculo madre e hija se ve reflejado en el significado que le otorga al nacimiento de</p>

<p>la fortaleza para seguir ayudándola 22. Para mí ella fue un ángel que cayó del cielo, con una falla pero que se repara. 23. No me imagino la vida si no hubiera estado ella.24. Yo creo que por algo ella tenía que llegar y nacer, por algo se hizo esperar.</p>	<p>su hija, ser como un ángel que se hizo esperar y que vino a llenar su vida.</p>
--	--

#### **6.4.2 Análisis ideográfico.**

El nacimiento de su hija fue impactante y provoca un gran cambio en su vida. Luego, asume positivamente y con responsabilidad la situación, resta importancia al evento valorando que nació sana en lo funcional. Para el padre, fue difícil asumirlo porque sabía de las expectativas de su esposa pero fue soporte para la madre. Los primeros temores de los padres se relacionan con el futuro de la niña ya que el médico tratante los informó ampliamente acerca de los quince primeros años de vida.

La reacción familiar de los abuelos fue de amplio apoyo sin embargo, temían provocarle un daño. Ante la reacción de familiares más lejanos tiene sentimientos de dolor porque estima demostraron despreocupación por la salud de la niña. Ha debido enfrentar que personas ajenas a la familia rechacen a su hija.

La madre piensa que el médico obstetra que la atendía había diagnosticado la presencia de malformación en su hija pero omite la información para ayudarla.

Para disminuir el dolor de los padres propone que mientras se realizan las intervenciones quirúrgicas se les permita un contacto directo con ellos así como en el post operatorio.

La fuerza del vínculo madre e hija se refleja en el sentido figurado que ella asigna a su hija: un ángel que ha otorgado plenitud a su vida.

## 6.5 DISCURSO V

**Entrevista a una mamá de treinta y seis años, casada, ambos profesionales, situación económica alta, el niño fisurado es hijo único, de dos años.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Bueno, para mí, mi embarazo fue súper normal no tuve ninguna complicación, ni vómitos ni náuseas, nada, para mí fue el embarazo más perfecto que puede haber habido porque yo lo pasé bien, me cuidé bastante eh, no se poh, me alimenté bien, no fumaba, no bebía, no tenía dificultades, fue un embarazo rico, en las Ecografías que me hice jamás salió que era fisurado, el doctor que me tomó las Ecografías no se dió cuenta al contrario, todas las radiografías que yo tengo dicen que cara rostro normal, etc., por lo tanto nosotros súper convencidos que él venía bien, hasta el momento del parto fue que me enteré que él era fisurado, eh.. cuando estuve en el parto ningún problema, ningún nervio, lo tuve normal, y fue rápido, fue un parto rápido y al momento que nació mi doctor se asombró porque no era el mismo que me hacía las Ecografías, junto con la matrona, ellos se asombraron tanto como nosotros porque nadie tenía idea de ésto y... bueno les costó decirme yo, mi esposo estaba conmigo en el momento del parto, el acompañó a bañarlo, a vestirlo; mi esposo lloró hartó al principio, yo no, como que no sabía de qué me hablaban, como que yo escuchaba miles de voces como a lo lejos y yo estaba borrada, como que miraba un punto fijo no más, como que no podía creer lo que estaba pasando. (1) No se poh, como que no lo entendía como que no era yo, no era eeh mi realidad, aparte que no lo esperaba (2); y después me lo fueron a dejar a la pieza y fue fuerte porque tu durante todo tu embarazo piensas que tu hijo viene bien, te dicen que bien normal, después de las ecografías que es en lo que tú más confías, (3) te dicen todo está bien, viene normal, viene sanito, entonces te llenas de expectativas y de ilusiones que se rompen, porque ver a tu bebé que tú esperas que nazca bien, normal, lo que llamamos nosotros normal, venga con el rostro así como... con una malformación porque eso es, una malformación, que no tenga su boca bien... eeh es fuerte, fuerte (4)... y...y bueno después, es como un empezar a quererlo de esa forma distinta que nació (5) yo, cuando lo llevaban en la noche yo recuerdo que lloraba caleta, lloraba caleta cuando se lo llevaban, con él no lloraba porque yo lo abrazaba, lo miraba, trataba de sentir amor, el amor con que tanto tiempo lo esperé, trataba que ese amor se manifestara ahí pero le veía el rostro y tú igual sientes no se, para mí no fue un rechazo, pero si me sentía mal (6), vienen sentimientos de culpa, dices qué tomé, qué hice, a lo mejor hice una mala fuerza no se, tú te culpas de mil formas, como que para ti la única culpable eres tú misma, tú hiciste algo que derivó a eso (7) no teniendo antecedentes en tu familia por ningún lado, ni mi esposo ni yo teníamos familia con ésto, entonces tú dices porqué de dónde, son miles las preguntas (8), yo lloré hartó en las noches en la Clínica, estuve como tres días, dos noches fueron, y fueron bien lloradas, cuando no estaba con el bebé yo lloraba, cuando estaba con el bebé no poh, no se poh, me parecía sentir que el igual sentía que yo lloraba; y mi esposo fue más fuerte de ahí en adelante, como que él se desahogó primero que yo, entonces de ahí pa' delante él era el fuerte (9), ya no importa, es nuestro bebé, tenemos que amarlo, es hermoso, como que él me enseñó a ir viendo eh de otra forma nuestro hijo que él era distinto pero que era nuestro hijo y que igual era hermoso, tenía

sus ojitos, manitos, tenía sus piés, iba a poder caminar por lo que parecía, me hacía ilusionarme de otra forma con el hijo que nos había llegado (10), era como no importa, va a tener otras habilidades, a lo mejor va a tener otras destrezas; así que después nos vinimos a la casa, fue complicado porque nadie sabía del tema, para nosotros, nunca habíamos visto un niño fisurado, yo recuerdo que cuando bien chica conocí una señora que tenía una niña fisurada, Labio Leporino porque así se conocía, pero nada más entonces, alimentarlo fue un caos, yo tenía cualquier cantidad de leche, me sacaba toda la leche, la mantenía en el refrigerador y le iba dando de esa, (11) pecho nunca, traté, me lo ponía en el pecho pero él no lograba succionar, no me resultaba con ningún chupo, con un chupo tremendo que le dan a los terneros con ese logré y con hoyitos abajo, el chupo con los hoyitos abajo chiquititos, tenía que ir apretándolo era casi un goteo, al principio se tomaba diez centímetros cúbicos, hasta que logré treinta y su mamadera era un patito porque no lograba darle más, porque era gota y gota y gota ¡oooh que terrible!, terrible, (12) y mientras el dormía yo me sacaba la leche, horas sentada ahí en cada pechuga, sacándome la leche en cada pechuga, yo tenía caleta, llenaba mi refrigerador de leche, lleno de cubitos, lleno de frascos(risas), la Nestlé me decían, porque lleno, lleno (risas); dos meses así, me caía la leche después, el se tomaba mi leche pero como que la empezó a rechazar después del segundo mes, le alcancé a dar dos meses y medio de mi leche, como que no le gustaba, yo creo que era por el hecho de que estaba refrigerada cambiaba su sabor, pero traté de alimentarlo lo más que pude con mi leche, fue difícil, los tres primeros meses fueron difíciles porque en la noche cuando se despertaba calentarle mi leche a baño María me demoraba, no es como una mamá que llega saca la pechuga se la pone a la boca y listo ¡no! ahí ni llanto ni nada y te vuelves a quedar dormida (13), en cambio con él, era venir a calentar la leche a baño María, volverme a la cama a tratar de darle, se llenaba de gases fácilmente por la fisura, tienden a tragar demasiado aire, entonces, oooh, yo tenía las ojeras del porte de no se que ¡era terrible! (14), mi mamá venía, me decía ¿estás bien?, ¿quieres que te ayude?, no, tú siempre tratando de tirar para arriba no más, entonces, no estoy bien, súper bien aunque tu te estabas destrozando o realmente te sentías mal eeh ¡no! tú seguís no más (15) bueno, depende de la persona yo igual creo, yo tenía el apoyo de mi esposo, él es como bien optimista entonces, él me decía, ¡no! todo está bien, el está creciendo bien, está gordito, cada control era una alegría (16); después pasé por una etapa en la que no quería salir mucho porque todo el mundo, eso fue durante los tres primeros meses, me costaba alimentarlo eeh, me costaba todo, me costaba todo, me hacía un nudo por todo, y también evitaba salir (17) y si venía gente a la casa me gustaba por una parte pero igual me sentía mal porque yo veía en todos ojos de lástima, ¡pobrecita lo que le pasó! (18) no se poh, te dicen ¡ah! no te preocupes que va a pasar, si esto con las operaciones pasa, todo mundo te trata dar una tranquilidad, pero tú sabes que lo dicen de boca para afuera porque nunca lo han vivido (19), te lo hacen ver como muy liviano pero tú no lo estás sintiendo liviano tú lo estás sintiendo repesado, entonces es duro, yo evitaba las visitas (20), evitaba salir porque a donde iba me preguntaban qué tiene la guagüita, qué le pasó a la guagüita entonces, de salir y tener que darle explicaciones a mil quinientos que me preguntaban para mí era desgastador (21), no, si nació con fisura y ¿qué es eso?, es Labio Leporino, aaah, entonces como que tú evitas, evitas porque cada vez que lo vuelves a explicar es volver a recordar, es como volver a pasar de nuevo lo que estás de a poquito superando (22) entonces, los tres primeros meses fueron caóticos después, el cuarto mes como que mejor después, el quinto mes ya empecé a tratar de darle alimento, ¡igual traumante! porque tú le das el alimento y como ellos son con el paladar doble fisura, tienen

conectado con las fosas nasales, le pasaba toda la comida por la nariz, se ponía a destornudar, no quería comer, era un intentar, un intentar, no quería, se ponía a destornudar y ya no lo aceptaba (23), así que otra vez tuve como una etapa baja, ya estaba más contenta porque ya lo había operado, porque después de los cinco meses nosotros le hicimos el cierre, el cierre del labio, ¡no paladar! sólo cierre del labio, entonces es distinto porque tú ya lo ves como con un rostro más normal para ti digamos, entonces es otra cosa, yo ya salía más con él, andaba mucho más tranquila, mucho más tranquila (24), pero me complicaba el tema de la alimentación poh, todos los días la lucha por darle la comida, que no se le vaya tanto por la nariz, de que aprendiera a tirarla para atrás, los líquidos, todo, todo se le pasaba para arriba, ahí fue otra vez un tiempo de estrés, (25) yo a veces lloraba dándole la comida, lloraba porque yo le metía la cucharada y veía cómo se salía y como que él se ahogaba con la comida, se ahogaba, entonces me corrían las lágrimas (26) pero yo ahí dura y lo logré a los cinco meses y medio, él ya comía comida normalmente, igual se le iba algo para la nariz pero era como lo mínimo, pero comía comida, se comía un colado pequeño después uno grande y... y costó pero como que todos nosotros tratábamos que fuera lo más normal su vida en comparación con otros niños, o sea sabíamos que tenía limitación pero tratábamos de hacer todo normal (27), que comiera a la misma edad que comen los otros niños que no se poh, si se quería echar algo a la boca no éramos tan aprensivos de que porque tenía abierto arriba se podía herir ¡no!, tratábamos que él tomara las cosas, que se las echara a la boca, obviamente teniendo el cuidado y observando qué se ponía a la boca, pero tratando de dejarlo ser libre, de que para él la fisura no fuera no se poh, de que él no notara inconvenientes y después, la operación al paladar al año igual poh como que tú vuelves otra vez, es otra alegría como que cada logro que vais pasando, primero el cierre, después el paladar como que todo te va dando ánimo y como que tú lo vas viendo cada vez más, más repuesto o cada vez logrando verlo más como tú querías verlo en el fondo desde que nació (28) poh, así es que ahora el tiene dos años, y ahora bien poh, nosotros creo que no nos costó nada asumir el cuento, estuvimos como tres meses yo más débil, pero débil en el sentido que me daba más pena yo misma, no era tanto por él, me daba pena yo porque todo el mundo decía ¡pobrecita lo que le ocurrió!, era como que yo sola me tenía lástima de lo que me había sucedido(29), pero tú después con el tiempo te vas dando cuenta que no poh, que tú no importáis, que es él el que importa, que todo lo que tienes que hacer es por él nada es por ti, que él se tiene que sentir bien, que él se tiene que sentir querido, cuidado, mirado de la misma forma que otros niños y buscar en el fondo la gente que te proporciona eso (30), el resto que no sabe, que no comprende, que no conoce el tema, es mejor evitar porque ¡son tan pequeños! y como que tienen eeh, por lo que uno ve en los niños mayores siempre pasan por etapas ¡tan difíciles!, que lo único que uno quiere es que sea menos, que no la vivan tan así como los otros niños, yo creo que esa es la búsqueda de nosotros, de tratar de que tenga lo mejor, de rodearlo de la gente que realmente lo quiere, de las amistades que comprenden lo que ocurrió, que lo vieron desde pequeño y han visto las mejoras, los cambios, y que valoran cada una de esas cosas igual que nosotros y tratar de que su vida sea lo más normal posible (31); ahora el cuento de que no habla mucho igual nos tiene preocupados, porque nosotros vemos otros pequeños de dos años, dicen palabras y hartas, entonces el habla un idioma que nadie lo entiende, sólo yo (risas) igual está mal porque él mueve un dedo y yo sé lo que quiere, indica o hace gestos igual como los sordomudos, con puros gestos y yo los entiendo entonces ah, es como habitual pero mal porque el debiera hablar y uno estimularlo a que hable, por eso ahora vamos a empezar con fonaudiólogo una

vez a la semana y lo voy a llevar al jardín para que tenga comunicación con otras personas.. pero ha sido de menos a más o sea al principio fue triste, pero una tristeza rara porque tú igual estás alegre por tener a tu bebé, entonces es como raro, (32) es una tristeza rara, no es como ahí, no, no quería que nazca ,no es así, una negación, yo no lo viví como una negación, lo viví como, no se, no se si la palabra es como un duelo sí, podría ser como un duelo porque un tiempo tuve que resignarme que ese bebé que yo esperaba no era como yo lo esperaba, no era como yo me lo imaginaba, como yo lo soñé, como yo quería que fuera (33), pero no, contenta de que haya sido hombre fíjate y con la fisura porque no se, creo que si hubiera sido niña, nose poh uno de mujer es tan vanidosa eh... Creo que a lo mejor puede ser un poco más duro ser fisurado y ser mujer por una cosa de vanidad o una cosa estética porque las mujeres son más preocupadas, en cambio el hombre puede dejarse un bigotito no se poh, y el hecho de ser varón ya se ven distintos de por sí, tienen más vellosidad no se poh se le puede notar menos, por una parte me conformaba con eso de que haya sido hombre, yo decía que bueno, de cierta forma puede afrontar distinto que una mujer, no se me hubiera dado más pena una niña que tenga algo así, pena no se, yo creo que le afecta más, o a mí no se, a mí me hubiera afectado más, pero me alegré que hubiera sido varón (34) y eso.

Para mi familia uuuy fue pena... pero como te digo la pena extraña, pena con amor porque mi mamá por ejemplo, la familia mía mi mamá no lloró delante de mí, nunca lloró delante de mí, siempre yo la veía que ocultaba su pena pero ponte tú, cuando tomaba a mi hijo yo la veía que lo miraba y ahí como que le caían las lágrimas pero se secaba y no lo miraba, lo abrazaba trataron no se poh, tratan de hacerte el cuento un poco más fácil yo creo y sirve, porque si tú no ves que tu familia acepta a este niño que viene con un problema y que después tú te das cuenta que es menor, que es nada en relación a otras realidades, pero mi familia no, mi mamá una entrega total, siempre atenta a ayudarme, a decirme esto es normal del niño, esto no, los típicos consejos poh, está con la guatita hinchada dale ésto o dale lo otro, siempre como cualquier bebé, mi papá, mi papá, es como una persona hosca, como bien serio, seca, como bien dura no se poh, el hecho de su profesión, es como que nunca te demuestra nada, como que nunca tiene pena. Pero con el nacimiento de mi hijo oohh llora, lloró mucho, lloró mucho y creo que lloraba en el fondo por mí, porque yo era como súper regalona de mi padre y soy todavía, él viene todos los días, viene aunque sea una hora a estar con mi hijo y lo saca para afuera y es un amor ¡tan grande! que a veces a mí me da no se poh, él no puede ver que no le pase nada a mi hijo, no lo puede dejar de ver mucho tiempo porque ya, el niño. Ahora viajamos a Santiago, estuvimos el tiempo más por vacaciones y él estaba y cuando se vuelven y cuando van a llegar y el niño está bien, una preocupación desmesurada que tú no la viste por los otros nietos y él tiene más nietos, mis otros hermanos tienen más hijos, pero es un amor súper distinto, súper distinto. La familia de mi esposo es más numerosa, yo tengo menos hermanos, tengo sólo tres, mi hermano mayor en ese tiempo estaba lejos así que no pudo venir, pero igual mi hermano es como mi papá, muy poco demostrativo, pero mi cuñada me decía que cuando supo igual lloraba y decía porqué a mi hermana, pero con el tiempo mi hijo fue como un remedio para miles de cosas, nosotros en la familia por el hecho de mi hermano que estaba lejos estaba bien desunida y de hecho mis papás no conocían a su hija menor que tiene ocho años, de tanto tiempo que no nos veíamos y ahora con el nacimiento de mi hijo ellos vinieron a conocerlo, ahora mi hermano se fue a vivir a Santiago y, y allá llegamos nosotros cuando vamos a Santiago y ahora hay un contacto distinto, como que toda la familia se aclanó, todo mundo lo adora, es como que todos se volvieron a reencontrar (35), ahora nos

visitamos seguido, todos los años nos vemos una o dos veces al año, es como que sirvió harto para la familia fue como un angelito que cayó (36). Mi hermano el que sigue no, el mayor se demoró en ir a verme al hospital, el segundo día llegó, igual yo creo que todos trataron de asumir el cuento primero para después enfrentarme, lo mismo pasó después que salí del parto, todos, había una amiga con su hijita, estaba mi mamá y mi esposo se encargó de salir antes a explicarle y decirle que a lo mejor no era bueno que al tiro me entraran a ver, así que nadie entró al tiro, estuve sola el primer día, estuve sola con mi esposo no más, los tres, era como una, no se estar juntos y si queríamos llorar, llorar y no tener que al tiro enfrentarnos al resto (37), así que el primer día estuvimos solitos, el segundo día ya tuve visita, tuve harta visita, harta, mis amigas, los amigos de mi esposo, mi familia, la familia de él, la familia de mi esposo es más numerosa, no todos lo tomaron de la misma forma porque son como bien distintos ellos y el hecho de que nadie más haya presentado ésto, esta malformación dentro de la familia como que igual les causó extrañeza (38). Dentro de mi familia yo no vi ojos de lástima, vi ojos de, de tristeza no más, de como distinta, en cambio en su familia, el lo piensa así y yo, porque yo no tengo problema con su familia ni él con la mía pero lo vivimos así, que dentro de la familia de mi esposo tiene una o dos hermanas que son bien especiales, ellas lo tomaron distinto, fue como, como un ir a visitar pero o casi por no se poh por cumplir, por cumplir y como con una mirada extraña (39), incluso en sus hijos tú lo notas, porque los niños no miran al bebé de la misma forma que los niños del otro matrimonio, ponte tú que le explicaron de buena forma, le supieron explicar a sus hijos que había pasado, hijos de mis amigas lo tomaron de una forma más natural que los hijos de una hermana de mi esposo. Pero a nosotros no nos afectó demasiado porque era una entre mil o sea, era una persona entre harta de la familia que lo había tomado distinto; y súper apoyados de los papás de mi esposo, inmediatamente ayudarnos económicamente ambas familias para que fuéramos donde fuéramos a tratar de consultar (40). Empezamos a viajar a Valdivia para hacerle el control allá porque no sabíamos de ninguna otra parte, no estábamos informados después, nuestros amigos se empezaron a informar ellos y a buscarnos soluciones, de hecho un matrimonio amigo fue el que nos habló de la Fundación Gantaz (41) y averigüen, vayan y ahí empezamos a averiguar, ver por Internet y nos dimos cuenta que existía y nos fuimos para allá pero por amigos, si ni siquiera nosotros teníamos una idea, yo cuando tuve a mi hijo en la Clínica tampoco nadie se acercó a decirme oye mira esos son los pasos a seguir, puedes ir acá, allá no, nadie, nadie en la Clínica (42), todos como que no se poh, que les vaya bien, hubo una enfermera que me ayudó mucho y que me ayudó a alimentarlo y todo y como que ella nos guió un poquito más, fue la única (43) porque ella estaba en Neonatología, ella alimentaba los bebés, los cuidaba y ella de los días que estuve en la Clínica generalmente, se llevan a tu bebé, te lo traen para alimentarlo, solamente en la noche se lo llevan, para bañarlo lo hacen ellas pero yo era tanto las dudas e incertidumbre que tenía por el hecho de ser distinto él, yo pensaba que todo iba a ser distinto así que me dejaron ir hartas veces a Neonatología, pude entrar y yo ir a alimentar mi bebé, yo ir a bañarlo (44) me enseñaron a bañarlo y esta enfermera como yo te digo me ayudó caleta porque ella fue la que se las ingenió de buscar alguna forma de darle de comer porque yo no podía, no podía y ella buscó el chupete ese largo, buscó miles de chupetes, buscó incluso un chupete distinto que anatómico con dos hoyos, tres hoyos, pero la Clínica no tenía chupetes para niños fisurados, no conocían entonces, ella había escuchado que algunos niños le daban con el chupete largo, buscó uno le hizo los hoyitos y ella empezó a intentar alimentarlo y después me enseñó a mí, dos veces al día yo iba a ver como lo alimentaba y ella me decía ya,

siéntate, aliméntalo sentadito porque ellos se atorán, ella fue la que tuvo la paciencia y de explicarnos, de ayudarnos y orientarnos un poquito y en el fondo decirnos que teníamos que movernos rápido porque hay adelantos, tenías que agilizarnos porque habían hartas cosas que se estaban haciendo pero que acá en Puerto Montt no, así que fue como la única que nos ayudó fíjate; y en la familia ese apoyo incondicional de estar ahí, de estar cuando uno lo necesitaba tanto emocionalmente como económicamente (45) y... pero ahora todos como que no se, mi hijo es uno más, nadie lo mira de otra forma, todos saben que él va a tener a lo mejor cosas que le van a costar más que a otros niños de la misma familia, sobrinos, primos, pero él súper involucrado, lo toman en cuenta para todo, como que él siempre está ahí.

Pensar en otro bebé si lo hemos pensado, para nosotros fue siempre como lo ideal dos o tres y uno no, por el hecho de que los niños que son solos son especiales, son distintos, a veces son más mañositos y el hecho de ser mi hijo ya especial por ser como es y más encima ser solo o sea ¡no! sería como el desagradable de la familia (risas), claro que yo al principio el primer año si me preguntabas yo decía no, no, no, nada más, nada más, estaba con un miedo tremendo a que si me quedaba embarazada nuevamente tenga el mismo problema o no se o distinto no se, es como que tú quedas con miedo, quedas con miedo a que te vuelva a ocurrir (46), pero ahora pasando el tiempo tú te das cuenta que nazca como nazca tu hijo es una bendición y que ¡gracias a Dios! nosotros contamos con medios para ayudarlo y aunque no fuese así es tu hijo y por algo Dios te lo envió así y nada, tu tenías que ser nomás (47), no se porqué, a lo mejor quería que aterrizaras, que pusieras los pies más sobre la tierra, porque creía que tu lo ibas a cuidar bien no se entonces, ahora pensamos pase lo que pase si hay que tener otro bebé, nazca como nazca, hay que tener otro bebé, y aparte que él es el primero, yo creo que por eso tanto miedo al principio porque era el primero, pero ahora ya no, ahora queremos tener otro pero más adelante, queremos esperar su primera operación de la nariz para que todos estemos más tranquilos no se poh, a los cuatro o cinco años tener nuevamente un hijo, pero las puertas están abiertas para otro bebé.

Yo considero que el nacimiento de mi hijo hizo más fuerte a mi familia, a nuestro matrimonio y a mi familia... (48) Es difícil afrontar lo que se viene, yo creo que día a día me preparo, me preparo para prepararlo a él, me preparo para buscar explicaciones (49) porque ponte tú el ve la televisión cuando nosotros ponemos fotos y tenemos muy pocas de bebé con fisura, muy pocas, porque mi esposo no quiso que le tomáramos fotos cuando era pequeño, no quería, él decía no, para qué, después va a estar operado, se va a ver distinto, no quiero que se recuerde así, no quiero que nosotros lo recordemos tan así, fue en ese periodo de negación (50) y de como duelo que uno vive, que como que evitas todo lo que sea exponerlo a él, no tiene muchas fotos fisurado entonces, tenemos algunas fotos de pequeño y cuando él las ve, él sin tener forma de cómo mucho expresarse pone su mano en la boca y como que pregunta, ah, ah dice señala su mano en su boca, la guagua, decirle, porque es como que él ya pregunta, entonces tú ya te sientes como con un nudo aquí, (muestra el cuello) entonces él usaba como una plaquita aquí (muestra la boca) y yo le digo que es un chupete, un tete le digo yo, la guagua tiene chupete, ah dice él, pero yo se que más adelante cuando él esté mejor ya no le voy a poder decir que es un chupete, entonces como que tú día a día te vas preparando, ya tiene dos, a lo mejor el otro año ya va a entender mejor y voy a tener que empezar a decirle que él fue distinto, ¿cómo se lo dices?, se lo dices al tiro, muestras las fotos, no le muestras, ¿qué haces?, te fijas entonces como que uno piensa cuando recién nació, cuando lo operen ya se va acabar todo esto por fin, pero resulta que no, lo operas de la fisura, lo operas del paladar

y ésto sigue, y sigue, los dientes, el habla, la nariz entonces, como que recién estamos empezando (51) y ha sido tremenda alegría este camino recién comenzado, como que uno lo vive con tanta alegría y tú miras hacia adelante y sientes ¡tanta incertidumbre!, piensas tantas cosas, qué vendrá , cómo lo pasaremos, qué pensará él, no se poh, a mí me da miedo como madre que me rechace, que él llegue un momento o a una edad y que diga tú tuviste la culpa o tú hicisteis algo, puede pensarlo no se poh, va a estar dentro de sus miles de preguntas que el se va a ser, (52) a lo mejor mi mamá tomó algo, a lo mejor mi mamá hizo algo por eso nació así, no se poh, tú te preparas o buscas prepararte no sabes cómo pero lo haces, no sabes cómo tienes que prepararte pero lo haces, pensando cómo le vas a explicar (53), pero es tan chiquito que igual tienes que dar explicaciones a mí ya me tocó con lo del chupete, decirle que era un chupete, por eso que tú vas pensando como para adelante, ponte tú, nosotros tenemos decidido que hay que operarle su naricita antes que entre al jardín o al colegio, pero su nariz no se le ve tan rara y por eso fíjate que yo decía ¡que bueno! y eso que es más terrible, supuestamente la fisura bilateral es más terrible que la unilateral pero todos los niñitos que tienen un sólo lado yo hallo que se les nota más porque queda el labio como así (levantado) y siempre un ladito caído, pero el que sea en cambio mi hijo como fue bilateral, los dos lados, con corte hasta dentro, su rostro se ve como más armonioso, todo influye, la mano del cirujano, la cicatrización de la persona, ponte tú, a él le queda como nudos y se le nota más la cicatriz, el hecho de ser bilateral se ven distinto, entonces hasta eso como que dio alegría fíjate y eso que se supone son más difíciles, no tienen paladar, pero al verlo así tu ves que se ven distintos a los niños de un solo lado ....

Son como miles de cosas las que tienes que pasar y que al final tú las vas pasando no más tú no te das ni cuenta, yo ahora ya no me doy ni cuenta todo lo que he pasado, todo lo que sufrí, lo que llore, yo creo que a mí se me agotaron las lágrimas, quedé seca tanto llorar.. (54). Lo bueno es que no trabajé, yo tuve mi legal postnatal posteriormente, no quise volver, quería quedarme con él, tenía todos los miedos, quién lo va a alimentar como yo, apenas lo alimentaba, yo decía quién que no sea su madre va a tratar de alimentarlo, si a mí me cuesta enormemente, (55) podría haber sido mi madre, mi hermana, pero a uno le da lata, por lo menos nosotros somos de ese pensamiento, nos da lata darle la responsabilidad a otra persona de algo que tienes que asumir tu o sea, nosotros éramos los papás y nosotros teníamos que asumirlo, no darle la responsabilidad a otro (56), así que ese año me lo tomé completo, gracias a Dios mi empleadoras son, fueron geniales estuvieron todo el tiempo al lado, me fueron a ver, son monjitas, y ellas súper entregadas, me fueron a ver, me acompañaron rezando, me abrieron las puertas también dándome opciones donde ir, ellas tienen otras congregaciones en otros países, me señalaban el viajar, siempre abriéndome los caminos, dando opciones, dándome esperanza y muy acompañada, me hicieron sentir muy acompañada...y me dieron la opción de estar un año fuera y me tomé todo ese año, después volví a trabajar, el año anterior estuve acá con mi hijo, por eso creo igual que me sirvió porque viviendo cambios y me iba alegrando con esos cambios, me sirvió haber estado acá en la casa, a lo mejor haber empezado inmediatamente a trabajar igual te sirve, ves otra gente, te olvidas, pero creo que olvidarse del tema en este caso no era lo bueno, era asumirlo, era no sacabas nada olvidarte porque volvías a tu casa y estaba la realidad entonces, en este caso lo mejor fue haberme quedado en la casa, haberme hecho cargo todo ese año y hasta le fecha (57) porque volví a trabajar pero media jornada no más para estar con él igual y este año igual media jornada solamente para estar más con él, y mi esposo está todo el día fuera pero también es un papá súper entregado a él,

regalón, cariñoso, yo creo que por eso no habla ni nada porque es súper regalón, súper, le hacen todos los gustos, mi esposo es loco por los vehículos, por los jeep, entonces lo saca en el Jeep, le compra revistas, el rato que puede juega con él, es cariñoso, sale solo con él, no se hace problema de llevarse por ahí, se lleva la mamadera, lleva la leche, lleva todo, parte con su hijo y me dejan espacio, eso fue lo otro que me ayudó a mí igual como para no sufrir entre comillas tanto y no encerrarme tanto conmigo misma, mi esposo la vez que podía, el sabía cambiarlo, el sabía de todo, darle la leche, fue una crianza muy a la par fue muy, el jugó muy bien su rol de padre (58) y vivió el embarazo conmigo igual de la misma forma y después cuando nació fue muy jugado y cada vez que podía me daba un espacio, sabía que yo lo necesitaba entonces, pescaba a su hijo, colocaba todo en un bolso, lo que necesitaba y me decía no se poh anda a la peluquería si quieres, anda a depilarte no se poh (risa) hace algo para ti, entonces yo salía, me iba a la peluquería aunque fuera a lavarme el pelo, era una cuestión de salir y relajarte, de darte una vuelta por centro sola, vitriniara que a mí me gusta, eh eso me ayudaba igual porque por lo menos en la semana o que sea, cada dos semana yo tenía el tiempo para salir y dar una vuelta sola, preocuparme de mí no dejarme estar (59), estar aquí, andar con pijama todo el día no se, como que te pones así como león enjaulado cuando tienes algún problema, no te bañas, ¡no, no tuve eso!, mi esposo llegaba y sí me veía en pijama, todavía estás en pijama, ¡ya vamos a bañarse!, a cambiarse, yo me quedo con él, estás aburrida ¡ya salgamos! aunque el llegara a las siete de la tarde, cansado de trabajar, salíamos a dar una vuelta entonces, todo te ayuda y si estás bien con tu pareja mejor y si te toca una pareja que no afronte el problema junto contigo porque siempre hay uno más débil en la pareja, en este caso yo era la más débil porque yo era más no se poh la mujer es más sentimental, y mi esposo me hizo salir, arréglate, ponte bonita, al hijo arréglalo, ponlo bonito, de traerle ropa bonita a nuestro hijo, todo eso te ayuda (60), tu lo veías con una ropa más linda, qué lindo y como que te olvidáis, cuando empezó a usar la plaquita se me olvidaba que el tenía el hoyito ahí, después que ya lo operaron buu mejor, partía para todos lados (61) hasta la fecha, no hay día que yo pare en mi casa, y con mi hijo para todos lados y lo he hecho en el fondo para que él se acostumbre a estar con gente, a ver gente, que no esté tan encerrado... la vida de mi hijo es feliz, feliz, no se que haríamos si él no fuera así, si no hubiera nacido así, nosotros pensamos con mi esposo a lo mejor sería fome (risas) ponte tú, nos hemos pegado cada viaje por él, vamos tres veces a Santiago, vamos a Valdivia por él, como que nos vino a revolucionar la vida (62), si no hubiera nacido así iba a ser distinto, no hubiéramos salido tanto, como que ya nos acostumbramos a verle todo el lado positivo, de todo lo que nos pasa a nada le vemos el lado malo todo el bueno porque se nos es más fácil, llevas una carga más liviana cuando lo ves positivamente (63), yo creo que va en la persona como sale adelante...

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
<p>1. Mi esposo lloró harto al principio, yo no, como que no sabía de que me hablaban, como que yo escuchaba miles de voces como a lo lejos y yo estaba borrada, como que miraba un punto fijo no más, como que no podía creer lo que estaba pasando.</p>	<p>1. Al principio mi esposo lloró, yo no sabía de lo que me hablaban, estaba borrada, no podía creer lo que estaba pasando.</p>
<p>2. Como que no lo entendía como que no era yo, no era eh, mi realidad, aparte que no lo esperaba.</p>	<p>2. No lo entendía, no era mi realidad, no lo esperaba.</p>
<p>3. Después me lo fueron a dejar a la pieza y fue fuerte porque tú durante todo tu embarazo piensas que tu hijo viene bien, te dicen que viene normal, después de las ecografías que es en lo que tú más confías.</p>	<p>3. Fue fuerte, durante el embarazo te dicen por las Ecografías que tu hijo viene bien y es en lo que más se confía.</p>
<p>4. Te dicen todo está bien, viene normal, viene sanito, entonces te llenas de expectativas y de ilusiones que se rompen porque ver a tu bebé que tú esperas que nazca bien, normal lo que llamamos nosotros normal, venga con el rostro así como... con una malformación porque eso es, una malformación que no tenga su boca bien...eh, es fuerte, fuerte.</p>	<p>4. Te llenas de expectativas e ilusiones que tu bebé nazca normal las que se rompen al verlo con una malformación, es fuerte.</p>
<p>5. Después es como un empezar a quererlo de esa forma distinta que nació.</p>	<p>5. Después hay que quererlo como nació.</p>
<p>6. Yo lo abrazaba, lo miraba, trataba de sentir amor, el amor con que tanto tiempo lo esperé trataba que ese amor se manifestara ahí pero le veía el rostro y tú igual sientes no se, para mí no fue un rechazo, pero si me sentía mal.</p>	<p>6. Trataba de sentir el amor con que lo esperé, no fue un rechazo pero me sentía mal.</p>
<p>7. Vienen sentimientos de culpa, dices qué tomé, qué hice, a lo mejor hice una mala fuerza no se, tú te culpas de mil formas, como que para ti la única culpable eres tú</p>	<p>7. Vienen sentimientos de culpa, como que la única culpable eres tú.</p>

<p>misma, tú hiciste algo que derivó a eso.</p> <p>8. No teniendo antecedentes en tu familia por ningún lado, ni mi esposo ni yo teníamos familia con ésto, entonces tú dices por qué, de donde, son miles las preguntas.</p> <p>9. Mi esposo fue más fuerte, de ahí en adelante, como que él se desahogó primero que yo, entonces, de ahí pa' delante él era el fuerte.</p> <p>10. Como que él (esposo) me enseñó a ir viendo eh de otra forma nuestro hijo, que él era distinto pero que era nuestro hijo y que igual era hermoso, tenía sus ojitos, manitos, tenía sus pies, iba a poder caminar por lo que parecía, me hacía ilusionarme de otra forma con el hijo que nos había llegado.</p> <p>11. Alimentarlo fue un caos, yo tenía cualquier cantidad de leche, me sacaba toda la leche, la mantenía en el refrigerador y le iba dando de esa.</p> <p>12. El chupo con los hoyitos abajo, chiquititos, tenía que ir apretándolo, era casi un goteo, al principio se tomaba diez centímetros cúbicos, hasta que logré treinta y su mamadera era un patito , porque no lograba darle más, porque era gota y gota y gota ooh que terrible, terrible...</p> <p>13. Fue difícil, los tres primeros meses fueron difíciles, porque en la noche cuando se despertaba calentarle mi leche a baño María, me demoraba, no es como una mamá que llega saca la pechuga se la pone a la boca y listo, no hay ni llanto ni nada y te vuelves a quedar dormida.</p> <p>14. Con él, era venir a calentar la leche a baño María, volverme a la cama tratar de</p>	<p>8. Son miles de preguntas, si no tienes antecedentes familiares, dices de dónde.</p> <p>9. Mi esposo fue más fuerte, se desahogó primero que yo.</p> <p>10. Mi esposo me enseñó a ver de otra forma nuestro hijo, hacía que me ilusionara con nuestro hijo.</p> <p>11. Alimentarlo fue un caos, me sacaba leche y la mantenía en el refrigerador.</p> <p>12. Se alimentaba gota a gota, su mamadera era un patito, fue terrible.</p> <p>13. Los tres primeros meses fueron más difíciles que con un bebé normal, calentaba mi leche a baño María, me demoraba.</p> <p>14. Venía con él a calentar la leche, volver a la cama, tratar de darle, se llenaba de gases,</p>
--	--

<p>darle, se llenaba de gases fácilmente por la fisura, tienden a tragar demasiado aire, entonces, ooh, yo tenía las ojeras del porte de nose que, era terrible.</p>	<p>era terrible.</p>
<p>15. Tú siempre tratando de tirar para arriba no más, entonces no, estoy bien, súper bien aunque tú te estabas destrozando o realmente te sentías mal, eh no tú seguís no más.</p>	<p>15. Uno siempre trata de tirar para arriba aunque esté destrozada.</p>
<p>16. Yo tenía el apoyo de mi esposo, él es como bien optimista entonces él me decía, no todo está bien, él está creciendo bien, está gordito, cada control era una alegría.</p>	<p>16. Tenía el apoyo de mi esposo, me decía todo está bien, está creciendo bien.</p>
<p>17. Durante los tres primeros meses, me costaba alimentarlo eh, me costaba todo, me costaba todo, me hacia un nudo por todo, y también evitaba salir.</p>	<p>17. Los tres primeros meses todo me costaba, por todo me hacía un nudo.</p>
<p>18. Y si venía gente a la casa me gustaba por una parte pero igual me sentía mal porque yo veía en todos ojos de lastima, pobrecita lo que le pasó.</p>	<p>18. Me gustaba que viniera gente a la casa pero me sentía mal, en sus ojos veía lástima.</p>
<p>19. Te dicen, ah no te preocupes que va a pasar si esto con las operaciones pasa, todo mundo te trata dar una tranquilidad pero tú sabes que lo dicen de boca para afuera porque nunca lo han vivido.</p>	<p>19. Todos tratan de tranquilizarte pero tú sabes que no lo han vivido.</p>
<p>20. Te lo hacen ver como muy liviano pero tú no lo estás sintiendo liviano, tú lo estás sintiendo repesado, entonces es duro, yo evitaba las visitas.</p>	<p>20. Te lo hacen ver muy liviano pero tú lo estás sintiendo pesado, es duro, evitaba las visitas.</p>
<p>21. Evitaba salir porque a donde iba me preguntaban qué tiene la guagüita, qué le pasó a la guagüita, entonces de salir y tener que darle explicaciones a mil quinientos que me preguntaban para mí era desgastador.</p>	<p>21. Evitaba salir, darle explicaciones a los que preguntaban, era desgastador.</p>
<p>22. Entonces como que tú evitas, evitas porque cada vez que lo vuelves a explicar es</p>	<p>22. Evitas explicarlo porque es volver a vivir lo que de a poco estás superando.</p>

<p>volver a recordar, es como volver a pasar de nuevo lo que estás de a poquito superando.</p>	
<p>23. Después del quinto mes ya empecé a tratar de darle alimento igual traumante, porque tú le das el alimento y como ellos son con el paladar doble fisura, tienen conectado con las fosas nasales, le pasaba toda la comida por la nariz, se ponía a destornudar no quería comer, era un intentar, un intentar, no quería se ponía a destornudar y ya no lo aceptaba.</p>	<p>23. Después del quinto mes tratar que se alimente fue traumante, la comida pasaba a la nariz, estornudaba, no quería comer, eran muchos intentos y no lo aceptaba.</p>
<p>24. Estaba más contenta porque ya lo había operado, porque después de los cinco meses nosotros le hicimos el cierre, el cierre del labio, no paladar sólo cierre del labio, entonces es distinto porque tú ya lo ves como con un rostro más normal para ti digamos, entonces es otra cosa, yo ya salía más con él, andaba mucho más tranquila, mucho más tranquila.</p>	<p>24. Después de los cinco meses le cerraron el labio, se veía con un rostro más normal, distinto, andaba más tranquila.</p>
<p>25. Pero me complicaba el tema de la alimentación por, todos los días la lucha por darle la comida que no se le vaya tanto por la nariz, de que aprendiera a tirarla para atrás, los líquidos todo, todo se le pasaba para arriba, ahí fue otra vez un tiempo de estrés.</p>	<p>25. Me complicaba el tema de la comida, que no se le fuera por la nariz, fue otro tiempo de estrés.</p>
<p>26. Yo a veces lloraba dándole la comida, lloraba porque yo le metía la cucharada y veía como se salía y como que él se ahogaba con la comida, se ahogaba, entonces me corrían las lágrimas.</p>	<p>26. Lloraba dándole la comida, veía como se ahogaba, me corrían las lágrimas.</p>
<p>27. Costó, pero como que todo nosotros tratábamos que fuera lo más normal su vida en comparación con otros niños o sea sabíamos que tenía limitación pero tratábamos de hacer todo normal.</p>	<p>27. Costó pero tratábamos que fuera lo más normal su vida.</p>
<p>28. Después la operación al paladar al año</p>	<p>28. Cada operación es un logro, una alegría,</p>

<p>igual poh como que tú vuelves otra vez, es otra alegría como que cada logro que vais pasando, primero el cierre después el paladar como que todo te va dando ánimo y como que tú lo vas viendo cada vez más, más repuesto o cada vez logrando verlo más como tú querías verlo en el fondo desde que nació.</p>	<p>te va animando, se veía como querías haberlo visto al nacer.</p>
<p>29. Estuvimos como tres meses yo más débil, pero débil en el sentido que me daba más pena yo misma no era tanto por él, me daba pena yo, porque todo el mundo decía pobrecita lo que le ocurrió, era como que yo sola me tenía lástima de lo que me había sucedido.</p>	<p>29. Estuvimos así tres meses, yo más débil me daba pena por mí porque todo el mundo decía pobrecita lo que le pasó.</p>
<p>30. Tú después con el tiempo te vas dando cuenta que no poh, que tú no importáis, que es él el que importa, que todo lo que tienes que hacer es por él nada es por ti, que él se tiene que sentir bien, que él se tiene que sentir querido, cuidado, mirado de las misma forma que otros niños y buscar en el fondo la gente que te proporciona eso.</p>	<p>30. Con el tiempo te das cuenta que es él el que importa, se tiene que sentir querido, cuidado, mirado igual que los otros niños.</p>
<p>31. Yo creo que esa es la búsqueda de nosotros, de tratar de que tenga lo mejor, de rodearlo de la gente que realmente lo quiere, de las amistades que comprenden lo que ocurrió, que lo vieron desde pequeño y han visto las mejoras, los cambios, y que valoran cada una de esas cosas igual que nosotros y tratar de que su vida sea lo más normal posible.</p>	<p>31. Nuestra búsqueda era tratar que su vida fuera lo más normal posible.</p>
<p>32. Ha sido de menos a más o sea al principio fue triste, pero una tristeza rara porque tú igual estás alegre por tener a tu bebé entonces es como raro.</p>	<p>32. Ha sido de menos a más, al principio una tristeza rara porque igual estás alegre por tener a tu bebé.</p>
<p>33. Yo no lo viví como una negación, lo viví como...nose, nose si la palabra es como un duelo, sí podría ser como un duelo, porque</p>	<p>33. Lo viví como un duelo, tuve que resignarme a que mi bebé no fuera como lo había imaginado, soñado, como quería que</p>

<p>un tiempo tuve que resignarme que ese bebé que yo esperaba no era como yo lo esperaba, no era como yo me lo imaginaba, como yo lo soñé, como yo quería que fuera.</p>	<p>fuera.</p>
<p>34. Por una parte me conformaba con eso de que haya sido hombre, yo decía que bueno, de cierta forma puede afrontar distinto que una mujer, no se me hubiera dado más pena una niñita que tenga algo así, pena no se yo creo que le afecta más, o a mí no se, a mí me hubiera afectado más, pero me alegré que hubiera sido varón.</p>	<p>34. De cierta forma me alegré que fuera varón, me hubiera dado más pena una niñita, me hubiera afectado más.</p>
<p>35. Con el tiempo mi hijo fue como un remedio para miles de cosas, nosotros en la familia, por el hecho de mi hermano que estaba lejos estaba bien desunida y de hecho mis papás no conocían a su hija menor que tiene ocho años, de tanto tiempo que no nos veíamos y ahora con el nacimiento de mi hijo ellos vinieron a conocerlo, ahora mi hermano se fue a vivir a Santiago y , y allá llegamos nosotros cuando vamos a Santiago y ahora hay un contacto distinto, como que toda la familia se aclinó, todo mundo lo adora, es como que todos se volvieron a reencontrar.</p>	<p>35. Con el tiempo mi hijo fue un remedio para miles de cosas, la familia se unió, todos lo adoran, fue como que volvernó a encontrar.</p>
<p>36. Es como que sirvió hartó para la familia, fue como un angelito que cayó.</p>	<p>36. Le sirvió a la familia, fue un angelito que cayó.</p>
<p>37. Estuve sola el primer día, estuve sola con mi esposo no más, los tres, era como una, no se estar juntos y si queríamos llorar, llorar y no tener que al tiro enfrentarnos al resto.</p>	<p>37. El primer día estuvimos solos los tres, podíamos llorar y no tener que enfrentar a nadie.</p>
<p>38. No todos lo tomaron de la misma forma porque son como bien distintos ellos y el hecho de que nadie más haya presentado esto, esta malformación dentro de la familia como que igual les causó extrañeza.</p>	<p>38. No todos los familiares lo tomaron igual, causó extrañeza que se presentara una malformación</p>
<p>39. Dentro de la familia de mi esposo tiene</p>	<p>39. Las hermanas de mi esposo lo tomaron</p>

<p>una o dos hermanas que son bien especiales, ellas lo tomaron distinto, fue como, como un ir a visitar pero o casi por no se poh, por cumplir, por cumplir y como con una mirada extraña.</p>	<p>distinto, nos visitaron por cumplir y con una mirada extraña.</p>
<p>40. Súper apoyados de los papás de mi esposo, inmediatamente ayudarnos económicamente, ambas familias para que fuéramos donde fuéramos a tratar de consultar.</p>	<p>40. Nuestras familias nos apoyaron económicamente para consultar.</p>
<p>41. Nuestros amigos se empezaron a informar, ellos y a buscarnos soluciones, de hecho un matrimonio amigo fue el que nos habló de la Fundación Gantz.</p>	<p>41. Nuestros amigos se informaron y nos buscaron soluciones.</p>
<p>42. Cuando tuve a mi hijo en la clínica tampoco nadie se acercó a decirme oye mira esos son los pasos a seguir, puedes ir acá, allá no, nadie, nadie en la clínica.</p>	<p>42. En la Clínica nadie se me acercó a decirme los pasos a seguir.</p>
<p>43. Hubo una enfermera que me ayudó mucho y que me ayudó a alimentarlo y todo, y como que ella nos guió un poquito más, fue la única.</p>	<p>43. Hubo una enfermera que me ayudó mucho y nos guió un poco.</p>
<p>44. Yo era tanto la dudas e incertidumbre que tenía que por el hecho de ser distinto él, yo pensaba que todo iba a ser distinto así que me dejaron ir hartas veces a neonatología, pude entrar y yo ir a alimentar mi bebé, yo ir a bañarlo.</p>	<p>44. Eran tantas las dudas e incertidumbre por ser él distinto que en Neonatología pude alimentarlo, bañarlo.</p>
<p>45. En la familia ese apoyo incondicional de estar ahí, de estar cuando uno lo necesitaba tanto emocionalmente como económicamente.</p>	<p>45. Tuvimos apoyo incondicional de la familia, tanto emocional como económico.</p>
<p>46. Claro que yo al principio el primer año si me preguntabas yo decía no, no, no , nada más, nada más, estaba con un miedo tremendo a que si me quedaba embarazada nuevamente tenga el mismo problema o nose</p>	<p>46. En el primer año tuve un miedo tremendo de quedar nuevamente embarazada y tener el mismo problema.</p>

<p>o distinto nose es como que tú quedas con miedo, quedas con miedo a que te vuelva a ocurrir.</p> <p>47. Ahora pasando el tiempo tú te das cuenta que nazca como nazca tu hijo es una bendición y que gracias a Dios nosotros contamos con medios para ayudarlo y aunque no fuese así es tu hijo y por algo Dios te lo envió así y nada tú tenías que ser no más.</p> <p>48. Considero que el nacimiento de mi hijo hizo más fuerte a mi familia, a nuestro matrimonio y a mi familia...</p> <p>49. Es difícil afrontar lo que se viene, yo creo que día a día me preparo, me preparo para prepararlo a él, me preparo para buscar explicaciones.</p> <p>50. Mi esposo no quiso que le tomáramos fotos cuando era pequeño, no quería, él decía no para qué, después va a estar operado se va a ver distinto, no quiero que se recuerde así, no quiero que nosotros lo recordemos tan así, fue en ese periodo de negación.</p> <p>51. Como que uno piensa cuando recién nació, cuando lo operen ya se va acabar todo ésto por fin, pero resulta que no, lo operas de la fisura, lo operas del paladar y ésto sigue, y sigue, los dientes, el habla, la nariz, entonces como que recién estamos empezando.</p> <p>52. A mí me da miedo como madre que me rechace, que él llegue un momento o a una edad y que diga tú tuviste la culpa o tú hicisteis algo, puede pensarlo nose poh, va a estar dentro de sus miles de preguntas que él se va a hacer.</p> <p>53. Tú te preparas o buscas prepararte no sabes cómo, pero lo haces, no sabes cómo</p>	<p>47. Pasado el tiempo te das cuenta que tu hijo es un bendición, por algo Dios te lo envió así.</p> <p>48. El nacimiento de mi hijo fortaleció nuestro matrimonio y a mi familia.</p> <p>49. Es difícil afrontar lo que viene, cada día me preparo para buscar explicaciones.</p> <p>50. Mi esposo no quiso que le tomáramos fotos cuando era pequeño, decía que después de operado estaría distinto, fue en su periodo de negación.</p> <p>51. Cuando nació uno piensa lo operarán y todo acabará, pero sigue, recién estamos empezando.</p> <p>52. Como madre me da miedo que en algún momento me rechace, que diga que tuve la culpa, será una de las preguntas que se hará.</p> <p>53. Buscas prepararte pero no sabes como, se lo explicarás.</p>
--	--

<p>tienes que prepararte pero lo haces, pensando como le vas a explicar.</p>	
<p>54. Son como miles de cosas las que tienes que pasar y que al final tú las vas pasando no más, tú no te das ni cuenta yo ahora ya no me doy ni cuenta todo lo que he pasado, todo lo que sufrí, lo que lloré, yo creo que a mí se me agotaron las lagrimas, quedé seca tanto llorar ...</p>	<p>54. Miles de cosas tendrán que pasar, ya no recuerdo todo lo que sufrí ni lo que lloré.</p>
<p>55. Quería quedarme con él, tenía todos los miedos, quién lo va a alimentar, como yo apenas lo alimentaba, yo decía quién que no sea su madre va a tratar de alimentarlo, si a mí me cuesta enormemente.</p>	<p>55. Quería quedarme con él, sólo su madre trataría de alimentarlo yo apenas podía.</p>
<p>56. Nos da lata darle la responsabilidad a otra persona de algo que tienes que asumir tú o sea nosotros éramos los papás y nosotros teníamos que asumirlo, no darle la responsabilidad a otro.</p>	<p>56. Nosotros éramos sus padres y teníamos que asumir la responsabilidad.</p>
<p>57. A lo mejor haber empezado inmediatamente a trabajar igual te sirve, ves otra gente te olvidas, pero creo que olvidarse del tema en este caso no era lo bueno, era asumirlo, no sacabas nada olvidarte porque volvías a tu casa y estaba la realidad, entonces en este caso lo mejor fue haberme quedado en la casa, haberme hecho cargo todo ese año y hasta la fecha.</p>	<p>57. Quizás haber trabajado inmediatamente me hubiera ayudado, pero debía asumirlo no olvidarlo, esa era la realidad, elegí correctamente.</p>
<p>58. Lo otro que me ayudó a mí igual como para no sufrir entre comillas tanto y no encerrarme tanto conmigo misma, mi esposo la vez que podía, él sabía cambiarlo, él sabía de todo, darle la leche, fue una crianza muy a la par fue muy , el jugó muy bien su rol de padre.</p>	<p>58. También me ayudó que lo criamos juntos con mi esposo, cumplió muy bien su rol de padre.</p>
<p>59. Eso me ayudaba igual porque por lo menos en la semana o que sea cada dos semana yo tenía el tiempo para salir y dar</p>	<p>59. Me ayudó también que cada semana o cada dos, tenía tiempo para mí, no dejarme estar.</p>

<p>una vuelta sola, preocuparme de mí, no dejarme estar.</p> <p>60. Siempre hay uno más débil en la pareja, en este caso yo era la más débil porque yo era más nose poh, la mujer es más sentimental, y mi esposo me hizo salir, arréglate ponte bonita, al hijo arréglalo, ponlo bonito, de traerle ropa bonita a nuestro hijo, todo eso te ayuda.</p> <p>61. Cuando empezó a usar la plaquita se me olvidaba que él tenía el hoyito ahí, después que ya lo operaron uuh mejor, partía para todos lados.</p> <p>62. Nose que haríamos si él no fuera así, si no hubiera nacido así, nosotros pensamos con mi esposo a lo mejor sería fome (risas) ponte tú, nos hemos pegado cada viaje por él, vamos tres veces a Santiago, vamos a Valdivia por él, como que nos vino a revolucionar la vida.</p> <p>63. Ya nos acostumbramos a verle todo el lado positivo, de todo lo que nos pasa a nada le vemos el lado malo todo el bueno porque se nos es más fácil, llevas una carga más liviana cuando lo ves positivamente.</p>	<p>60. Siempre hay uno más débil en la pareja en este caso fuí yo, me ayudó que mi esposo me hizo salir, arreglarme, arreglar a nuestro hijo.</p> <p>61. Cuando empezó a usar la plaquita se me olvidaba que él tenía el hoyito, después de la operación salía para todos lados.</p> <p>62. No se que haríamos si él no hubiera nacido así, nuestra vida sería fome, la revolucionó.</p> <p>63. Nos hemos acostumbramos a ver el lado positivo a las cosas, la carga es más liviana.</p>
--	--

### 6.5.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. Al principio mi esposo lloró, yo no sabía de lo que me hablaban, estaba borrada, no podía creer lo que estaba pasando. 2. No lo entendía, no era mi realidad, no lo esperaba. 3. Fue fuerte, durante el embarazo te dicen por las Ecografías que tu hijo viene bien y es en lo que más se confía. 4. Te llenas de expectativas e ilusiones que tu bebé nazca normal las que se rompen al verlo con una malformación, es fuerte. 5. Después hay que quererlo como nació. 6. Trataba de sentir el amor con que lo esperé, no fue un rechazo pero me sentía mal. 7. Vienen sentimientos de culpa, como que la única culpable eres tú. 8. Son miles de preguntas, si no tienes antecedentes familiares, dices de dónde. 9. Mi esposo fue más fuerte, se desahogó primero que yo. 17. Los tres primeros meses todo me costaba, por todo me hacía un nudo. 33. Lo viví como un duelo, tuve que resignarme a que mi bebé no fuera como lo había imaginado, soñado, como quería que fuera. 34. De cierta forma me alegré que fuera varón, me hubiera dado más pena una niñita, me hubiera afectado más. 37. El primer día estuvimos solos los tres, podíamos llorar y no tener que enfrentar a nadie. 32. Ha sido de menos a más, al principio una tristeza rara porque igual estás alegre por tener a tu bebé. 54. Miles de cosas tendrán que pasar, ya no recuerdo todo lo que sufrí ni lo que lloré. 57. Quizás haber trabajado inmediatamente me hubiera ayudado, pero debía asumirlo no olvidarlo, esa era la realidad, elegí correctamente.</p> <p><b>B.</b> 10. Mi esposo me enseñó a ver de otra forma nuestro hijo, hacía que me ilusionara con nuestro hijo. 16. Tenía el apoyo de mi esposo, me decía todo está bien, está</p>	<p>a. Para la madre el nacimiento de su hijo con una malformación fue fuerte, ella esperaba un niño sano ya que las Ecografías así lo habían confirmado, lo expresado como un duelo porque muere la idea del niño imaginado y se cambia por la del niño real que ha llegado. En el primer momento hay sentimientos de culpabilidad, pero no rechazo, se le acepta y se quiere al niño como nació.</p> <p>b. La madre destaca la importancia del apoyo recibido por su esposo desde el nacimiento del hijo, cumple su rol de padre con el niño y de pareja para ella.</p>

<p>creciendo bien. 58. También me ayudó que lo criamos juntos con mi esposo, cumplió muy bien su rol de padre.59. Me ayudó también que cada semana o cada dos, tenía tiempo para mí, no dejarme estar.60. Siempre hay uno más débil en la pareja en este caso fuí yo, me ayudó que mi esposo me hizo salir, arreglarme, arreglar a nuestro hijo.</p>	
<p><b>C.</b> 11. Alimentarlo fue un caos, me sacaba leche y la mantenía en el refrigerador.12. Se alimentaba gota a gota, su mamadera era un patito, fue terrible. 13. Los tres primeros meses fueron más difíciles que con un bebé normal, calentaba mi leche a baño María, me demoraba.14. Venía con él a calentar la leche, volver a la cama, tratar de darle, se llenaba de gases, era terrible. 23. Después del quinto mes tratar que se alimente fue traumante, la comida pasaba a la nariz, estornudaba, no quería comer, eran muchos intentos y no lo aceptaba. 25. Me complicaba el tema de la comida, que no se le fuera por la nariz, fue otro tiempo de estrés.26. Lloraba dándole la comida, veía como se ahogaba, me corrían las lágrimas. 55. Quería quedarme con él, sólo su madre trataría de alimentarlo yo apenas podía.</p>	<p>c. Uno de los cuidados definido como traumático por la madre es la alimentación de su hijo en los primeros meses de vida, tanto con la alimentación láctea como con la sólida, tendía a ahogarse y los alimentos sólidos a pasar por las fosas nasales lo cual le provocaba gran estrés.</p>
<p><b>D.</b> 18. Me gustaba que viniera gente a la casa pero me sentía mal, en sus ojos veía lástima.19. Todos tratan de tranquilizarte pero tú sabes que no lo han vivido.20. Te lo hacen ver muy liviano pero tú lo estás sintiendo pesado, es duro, evitaba las visitas.21. Evitaba salir, darle explicaciones a los que preguntaban, era desgastador.22. Evitas explicarlo porque es volver a vivir lo que de a poco estás superando. 29. Estuvimos así tres meses, yo más débil me daba pena por mí porque todo el mundo decía pobrecita lo que le pasó.</p>	<p>d. En los primeros meses la madre evitaba salir para no dar explicaciones del nacimiento de su hijo, para ella es desgastador incluso recordarlo ya que ha sido difícil de superar.</p>
<p><b>E.</b> 24. Después de los cinco meses le</p>	<p>e. Los efectos que provocan en los padres los</p>

<p>cerraron el labio, se veía con un rostro más normal, distinto, andaba más tranquila. 28. Cada operación es un logro, una alegría, te va animando, se veía como querías haberlo visto al nacer. 50. Mi esposo no quiso que le tomáramos fotos cuando era pequeño, decía que después de operado estaría distinto, fue en su periodo de negación.51. Cuando nació uno piensa lo operarán y todo acabará, pero sigue, recién estamos empezando. 61. Cuando empezó a usar la plaquita se me olvidaba que él tenía el hoyito, después de la operación salía para todos lados.</p>	<p>resultados de las intervenciones quirúrgicas es de tranquilidad, a medida que el rostro de su hijo va adquiriendo una imagen físicamente normal, acercándose al niño esperado.</p>
<p><b>F.</b> 27. Costó pero tratábamos que fuera lo más normal su vida. 30. Con el tiempo te das cuenta que es él el que importa, se tiene que sentir querido, cuidado, mirado igual que los otros niños.31. Nuestra búsqueda era tratar que su vida fuera lo más normal posible. 47. Pasado el tiempo te das cuenta que tu hijo es un bendición, por algo Dios te lo envió así. 56. Nosotros éramos sus padres y teníamos que asumir la responsabilidad. 15. Uno siempre trata de tirar para arriba aunque esté destrozada.</p>	<p>f. Para la madre es fundamental un vínculo padre e hijo fuerte para el normal desarrollo y crecimiento físico, psicológico y emocional de un niño.</p>
<p><b>G.</b> 35. Con el tiempo mi hijo fue un remedio para miles de cosas, la familia se unió, todos lo adoran, fue como que volvemos a encontrar.36. Le sirvió a la familia, fue un angelito que cayó. 38. No todos los familiares lo tomaron igual, causó extrañeza que se presentara una malformación 39. Las hermanas de mi esposo lo tomaron distinto, nos visitaron por cumplir y con una mirada extraña. 48. El nacimiento de mi hijo fortaleció nuestro matrimonio y a mi familia. 62. No se que haríamos si él no hubiera nacido así, nuestra vida sería fome, la revolucionó.63. Nos hemos acostumbramos a ver el lado positivo a las cosas, la carga es más liviana. 40. Nuestras familias nos</p>	<p>g. El nacimiento de un niño con Fisura fortalece la unión familiar en torno a él y al matrimonio, los que reciben apoyo emocional y económico.</p>

<p>apoyaron económicamente para consultar.41. Nuestros amigos se informaron y nos buscaron soluciones. 45. Tuvimos apoyo incondicional de la familia, tanto emocional como económico.</p> <p><b>H.</b> 42. En la Clínica nadie se me acercó a decirme los pasos a seguir.43. Hubo una enfermera que me ayudó mucho y nos guió un poco.44. Eran tantas las dudas e incertidumbre por ser él distinto que en Neonatología pude alimentarlo, bañarlo.</p> <p><b>I.</b> 46. En el primer año tuve un miedo tremendo de quedar nuevamente embarazada y tener el mismo problema. 49. Es difícil afrontar lo que viene, cada día me preparo para buscar explicaciones. 52. Como madre me da miedo que en algún momento me rechace, que diga que tuve la culpa, será una de las preguntas que se hará.53. Buscas prepararte pero no sabes como, se lo explicarás.</p>	<p>h. La madre siente que inicialmente, recibió escaso apoyo profesional, sólo la ayuda de una profesional de enfermería en el Servicio de Neonatología.</p> <p>i. La madre se proyecta con temor al futuro, respecto a respuestas que exija su hijo por lo que se prepara para ello.</p>
---	---

### 6.5.2 Análisis ideográfico.

Fue un profundo impacto el nacimiento de su hijo con malformación ya que esperaba un niño sano. Vive un proceso de duelo al morir las expectativas del niño imaginado y el real. Con el dolor, predominan sentimientos de culpabilidad por la incapacidad de amarlo con el mismo vigor que en la etapa de gestación posteriormente, lo asume, acepta y le expresa su amor maternal. El apoyo del esposo ha sido fundamental en su rol de padre y de pareja. El niño ha contribuido a fortalecer mayor unión familiar, del matrimonio y la solidaridad familiar se expresa en apoyo emocional y económico.

Uno de los aspectos más traumáticos vividos por la madre fue proporcionar los cuidados derivados de la alimentación en los primeros meses de vida del hijo. Los episodios de ahogo y paso de alimento a las fosas nasales le provocaban intenso estrés.

En los tres primeros meses los padres eluden las relaciones sociales para evitar explicaciones y miradas de lástima, sólo recordar esos tiempos constituye una experiencia de gran desgaste. A medida que se van obteniendo resultados con las intervenciones quirúrgicas y el niño adquiere el rostro que se esperaba tuviera al nacer, la madre va tranquilizándose.

Aunque fue un periodo difícil, los padres desarrollan un fuerte vínculo con su hijo e intentan lograr un normal desarrollo y crecimiento físico, psicológico y social del niño, asumiendo que su nacimiento fue una bendición de Dios.

La madre refiere escaso apoyo profesional salvo de una enfermera que la guió en los cuidados de alimentación y aseo que el niño requería.

Al proyectarse la madre al futuro siente temor respecto a su capacidad para responder a las interrogantes de su hijo y a su rechazo, por lo que ya se prepara para ello.

## 6.6 DISCURSO VI

**Entrevista a una mamá joven, de situación económica estable, casada, ambos trabajan, la niña fisurada es la segunda de dos hijas, tiene tres años.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Yo no supe que mi niñita iba a tener Labio Leporino, yo a los siete meses me hice una Eco tomografía y ahí la doctora me decía que pareciera que traía un problema nasal, como que el tabique no venía poh, y ahí me vino el bajón y todo la cuestión, y de ahí me hicieron otra Eco tomografía pero 3D, y ella no mostró su cara, después se dio vuelta y mostró la carita y mostró el lado bueno, el lado sano y la doctora descartó todo. Bueno fueron tres doctores que descartaron todo, que estaba sanita, claro, porque mostró el lado bonito y venía con el cordón entre medio de la fisura, ella nació con el cordón en el cuello y en la fisura, por eso que a ella se le veía su cara perfecta pero no era así ....(1) Y después cuando nació fue...horrible, la primera impresión es fuerte, fue monstruoso verla, ella fue fisura completa con paladar, unilateral, pero era fea, era fea, porque venía con eso abierto ....(2) su carita venía lila porque venía con el cordón en el cuello, la primera reacción fue de rechazo sí, yo la amé cuando me la pusieron a la pechuga, ahí recién como que reaccioné (3), como que me cerré y sufrí hartito, me cerré, no lloraba no hacía nada, en cambio mi marido sí, el lloró pero yo no (4), y de ahí una enfermera que te enseña a como darle pechuga y todo, ella me dijo, me la llevaron, tenía sangre en el pelo todavía, a la camilla porque me habían dejado aparte, como para conversar conmigo, llegaron doctores y llegó la enfermera y me dijo que tenía que ponerla en forma de caballito a la pechuga y teparle la fisura con el pezón, para que ella pudiera succionar y yo hasta eso momento no sentía nada por ella como puro rechazo y cuando ella (enfermera) la puso a mi pechuga y ella se agarró con unas ansias como de vivir, ahí como que me bajó la leche y me bajó todo el amor (risas) y de ahí la amo, la amo, la amo,.... (5) Para nosotros fue un cambio, yo estuve un año mal, un año mal, mal, mal, con depresión y todo, y todavía no me sano de la depresión (6), pero por otras cosas también, no tanto ella, es que nos cambió, nos cambió, de hecho nosotros teníamos una hija de trece años independiente, nosotros dos trabajábamos, yo llegaba a la casa y si quería no hacía nada, me acostaba, salía, ahora no, es que ella cambió todo el panorama, pero son otras responsabilidades, claro nosotros llegaba Enero, Febrero y nos íbamos de vacaciones, ahora hace como tres años que no viajamos, nada, y lo que es lo de los doctores igual nos complicábamos, porque nos decían uuuh.... Después al otro día, después que me la entregaron y todo eso, iban todos a verla, y a todo esto yo lloraba no más, quería puro irme a mi casa porque todo el mundo te llega como a consolar y a preguntar porqué y si tú no sabís porqué y no sabís que respuesta dar.... (7)

Después, la primera operación fue a los veinte días de nacida, la operación paliativa porque ahora colocan una plaquita, antes no, cuando nació mi hija la operaron, le pusieron tres puntos que yo lo encuentro mucho mejor, y aparte por salud mental igual, porque tú veís a tu guagua que tenga esa placa, la veí con eso abierto o sea a mí, si le hubiera pasado eso a ella todavía estoy con depresión y peor de lo que estoy.... hubiera estado más mal, porque no se le ves eso, le ves como come y eso abierto (8), ella no tuvo dificultad para comer, a nosotros nos dijeron un montón de cosas, que ella iba a vomitar por la nariz, o sea entre mamás y el doctor

igual, después que cuando comiera arroz le iba a salir el arroz por la nariz, nos dijeron un montón de cosas que nosotros a todo le teníamos susto (9), que la comida igual se le iba a devolver y ella nada, típico la leche que la vomita pero nada, inclusive después que la operamos de la primera operación le tuvimos que dar de comer con jeringa, ella todo lo hizo bien, nos preocupamos hartito de eso y que durmiera media sentada, que se podía ahogar y nunca le pasó nada, es que a nosotros nos dijeron que nos teníamos que ocuparnos de ella, que estuviéramos pendiente de ella y nunca pasó nada, igual que se iba a resfriar, que le podía dar Bronconeumonía, a nosotros por ejemplo nos dijeron de la Bronconeumonía se te puede morir, así nos decían le da Bronconeumonía y se muere, así nos decían los doctores (10), entonces con mi esposo estábamos aterrados, aterrados, qué hacemos, cómo la cuidamos, si éramos como primerizos.(11) era como que la primera vez que teníamos guagua, pero nosotros lo que optamos fue de no cuidarla, de no alarrear, de no dramatizar, igual de aquí de la casa salía una vez a las quinientas pero así como anda ahora a pié pelado, no exageramos, pero nos ha resultado todo bien con ella ..

En el caso de mi esposo a él le tocó eh ver no se diferente esa alegría que se supone al nacer tu guagua y para él que era primera vez que entraba al parto porque antes no dejaban, estaba preparado para eso porque veíamos cualquier programa de guagua en la tele y todo eso estaba como preparado, y entonces a nosotros antes que naciera se nos dijo que a lo mejor podría tener Labio Leporino, pero después un doctor lo descartó, y a nosotros se nos olvidó, a mi esposo se le olvidó totalmente, (12) entonces de repente, que estaba súper nervioso él, y cuando iba naciendo la matrona nos dijo que no nos asustemos que no nos preocupemos que venía con Labio Leporino, claro ahí ve mi esposo la guagua y esa alegría se convirtió como en pena, en pena porqué, porqué a ella, no porqué a nosotros (13)... y ahí quedé súper mal, y ahí pescaron mi guagua se la llevaron para allá y mi esposo se fue detrás ... y la cosa que bueno la limpiaron, la vistieron, y después le dicen que el doctor quiere hablar con él, lo buscó, entonces, ya poh que quiere saber le dijo el doctor, le dijo bueno dígame algo, que va a pasar con mi hija nose cuénteme, y le dice si tú crees que tu hija va a quedar perfecta olvídate...nose ahí le dieron ganas de pegarle un combo ahí, imagínate como estás y te tiran más al suelo (14) y de ahí una matrona, esa señora le devolvió el alma al cuerpo, le empezó a hablar, le empezó a aconsejar y le comparó entre los niñito Down y ella y obviamente tiene solución, tiene solución en cambio los otros niñitos nacieron así y se quedan así (15), y le dijo un montón de cosas más, cosas lindas y ahí ya él quedó bien, y yo en cambio quedé afectada...

Yo no soy de las que anda llorando todo el día pero si me bajonea, por ejemplo verle la nariz así, y yo se que los niñitos como dicen la verdad son crueles y yo sé que la van a molestar eso, ver el futuro de ellos eso es lo que duele, más que verla porque nosotros felices con ella, (16) ella es el show de la casa es como la dueña de la casa porque nosotros babosos los tres grandes... El doctor nos decía a mí y a mi esposo, es que tú al principio quieres que ojalá todas las operaciones te las hagan al tiro y eso uno no lo entiende, (17) entonces te decían qué es lo que pasa, su carita va ir creciendo, la cosa va a ir quedando fea, el cuero no va a tener para estirar, la nariz, eso es a los once años eso olvídense, como te decía, nos cambió hartito la vida la chiquita...

Lo otro que es igual fome pero ahora no tanto, de primera cuando salíamos todo el mundo se daba vuelta a mirar, de primera a mí no me molestaba pero me sentía incomoda, (18) pero por ejemplo, cuando tomábamos micro y todo el mundo se daba vuelta a mirar, cuando era chiquita ella tenía la boca más abierta porque ella ya tiene dos operaciones y antes

de la segunda operación, que fue al año y medio que la miraban y no falta la señora que te va a conversar y te pregunta que pasa, porqué quedó así, porqué nació así, no falta la persona amable entre comillas porque al final a mí me molestaba ... (19) A lo mejor sí, ellas lo hacían sin mala intención, por eso más sirve el que no estorba por ejemplo, uno igual si veía un fisurado por ahí no te percatabas, ahora hay harta gente...

Cuando nosotros fuimos por la agrupación al hospital, ver esos niñitos, era como que mi hija estaba mejor que los demás chiquitos o será que uno lo ve así,...

Pero aquí estamos con la niña que nos transformó, pero fue fuerte y aparte de inesperado el embarazo y todo, fue todo una sorpresa, y no fue planeado (20), nuestra historia es como súper larga, yo me embaracé a los quince años, nos casamos, tuve a mi niña mayor, nos fuimos a vivir a otra región, volvimos después de diez años y acá formamos la casa de nuevo trabajando y de repente pasó, cuando la... mi hija mayor tenía trece años, y aparezo embarazada como si nada, yo pensé que tenía Escherichia coli y por eso fui a médico y cuando no me podía sentar ni parar ni podía hacer nada me fui al ginecólogo, me dolían mucho las caderas, como con síntomas de parto pero yo decía ¿cómo?, si mi regla uno o dos días que me llegaba y fui y me dijo que tenía como veinte semanas y yo flaca, no había engordado nada, incluso estaba más flaca, la primera vez que me vieron estaba más flaca, no había subido de peso, yo trabajaba de domingo a domingo y no me pasaba nada, lo único que cansancio, donde me sentaba me quedaba dormida y era por eso, donde estaba embarazada y ahí llegó la chica que hemos tenido que andar con ella para todos lados, desde que nació se quedó hospitalizada... eso es lo que ha sido más terrible para nosotros y en especial para mi esposo, para él, el sufrimiento más grande es el hecho de dejarla en el hospital, más grande es cuando tú se le entregas a la enfermera en el pabellón, de hecho en la última operación no alcanzó a llegar, no alcanzo a llegar antes que ella entrara a pabellón y se las lloró toda, toda, toda, (21) y tu hijo cuando la primera vez estaba en la salita de Cirugía Infantil, habían niñitos mal, mal, mal, para ella era la que estaba peor, la enfermera me decía no llore, si su guagua está bien, nosotros dos llorando, habían guaguüitas súper mal, había un caso de un matrimonio adulto, su niñita que era la única quedó como retrasadita porque se asfixió, le faltó aire en el parto, eso es grave, eso es terrible, pero para mí, ella tenía recién tres puntitos ahí en la boca...pero lo que pasa que no se mide con nada, es uno el que lo está viviendo y es su propio dolor (22), mi suegra igual me decía eso, tu hija es una chancleta al lado de los otros, pero lo que pasa que es mi dolor independiente que sea mínimo, independiente que sea nada era mi dolor, eso es lo que yo decía, yo respeto los dolores ajenos, pero esta vez soy egoísta pero esta vez me duele (23), no importa, yo se que esta ahí y que la van a operar, pero en ese tiempo cuando nace, el primer mes tú todo le ves negativo, yo no me conformaba ni me consolaba que la iban a operar aquí, yo quería todo al tiro y ojalá la dejaran impeque, (24) y llegaba la Dra. que me aguantó varias pataletas, llegaba y me decía cosas y yo la mandaba a la punta del cerro porque yo quería las cosas ahora, ¡ya!, a mí no me interesaba que le iban a hacer un examen a la niña y ¿para qué? me decía para ver porqué nació así, y ¡qué me importa!, me decía es para ver que los otros niños no nazcan así, para ver algún tratamiento, y a mí que me interesa los otros niños, yo quiero soluciones para mi hija, yo quiero que la chiquitita quede bien ahora, y no importa porqué nació así, le decía, (25) necesito que me la dejen bien, a nosotros lo que nos hizo falta y yo creo que todavía falta es como un apoyo, que alguien vaya y te vaya a decir los pasos a seguir, lo que vas a hacer, pero no así con tanta mala onda (26), porque a nosotros nos dijeron se va ahogar, se va a vomitar por la nariz, todo lo que coma lo va a vomitar por la

nariz, si le daba Bronconeumonía se va a morir, que le teníamos que hacer más exámenes porque capaz que no era esa sola malformación que tenía, a lo mejor podía tener más malformaciones en el cuerpito (27), eso poh, y tu aparte de verla así fea, porque se ve fea, era como más problema, y nosotros igual lo pasamos con mi hija, lo que más nos daba susto que como ella tenía la boquita abierta y la cara caída nosotros pensamos que era Down, porque tenía los ojitos caídos y ahí yo lloraba más, era puro llorar, veinte días ante de la operación fueron el diluvio (28). Después que la operaron nos explicaron que la tenía que ver el Otorrino porque a ellos se le llena de líquido los oídos, tiene que colocarle las colleritas, ese es otro drama más inclusive, ahora hay que cuidarla que no le entre agua a los oídos y cuidarla harto porque puede quedar sordita, antes era como bien delicadita...

Pecho no tomé, intenté darle por veinte días pero la desnutrí, no pude, tuve que darle puro relleno, (29) pero así y todo no ha sido enfermiza, va a los controles que necesita, cuando era guagüita no más que yo no sabía, era como tontera que le sangraba el ombligo al doctor, pero yo no sabía que tenía que sangrar y no se como crié a la grande porque la mayor la crié sola o sea los tres, sin familia si nada y no sé como lo hice si tenía dieciséis o diecisiete años y con ella no, ni un pañal sabía ponerle y todo mal, con la chiquita (30), el alimento primero eran papillas, no vomitaba nada nunca fue así como me dijeron, a nosotros no llenaron de cuestiones todo mal, que te ibas a quedar impactada porque estaba botando el arroz, como que todo lo vomitaba, a nosotros nos llenaron de cosas malas (31) inclusive el doctor, pero yo le agradezco eso al doctor por operarla. El primer día que la llevé para que la operara me dijo, voy a operar a tu guagua al cumplir los veinte días, y me dijo esta es una operación paliativa que son tres puntos, pero eso no significa que esos puntos permanezcan por siempre ahí, cabe la posibilidad y es bien grande que se le abran los puntos y después, que a los tres meses se tenga que volver a operar y hacer la misma operación paliativa entonces me dice, no te hagas ninguna ilusión y puede que se le abran y tienes que estar preparada para eso, ¡pucha! yo me puse a llorar ¿para qué la va a operar? ¿cuál es la idea de operarla si se va a volver a abrir?, él me decía que esto tiende a abrirse y podría ser que se abriera y yo me fuí con esa como negativa, bueno, la vamos a operar ¿qué se va a perder?, total yo dije la cuidó ahí veo lo que hago porque yo aprendí a curarla, a hacerle todo y no pasó lo que él dijo, pero yo estaba mentalizada con que sí y no pasó y él me decía ¿viste? está bien lo que te dije, y al final pasó todo lo contrario, como que tú vas cambiando de pensamiento porque yo lo veía todo mal, todo mal, esta chiquitita revolucionó todo...

Yo como trabajo, igual fue como un consuelo para mí, de verla todos los días así mal aquí y llegar allá me olvidaba, llegaba acá y todo mal (32), yo digo que a todas las mamás le pasa, pero uno en que lo que más piensa es que va a ser de su futuro, aparte que la cara es la presentación, (33) eso es lo que yo alegaba con el Director la otra vez, cuando ya no iban a operar en Puerto Montt teníamos que viajar a Temuco, para más remate estos chiquititos nacen siempre en familias que no están bien acomodadas, siempre son gente de bajo recurso, entonces me llevó donde este tipo que me tenía que dar un explicación, o sea el doctor quería que este tipo me diera una explicación porque él me decía, yo no te puedo decir nada porque a mí me mandan, estoy a brazos cruzados, me gustaría que este hombre te diera la explicación, fuimos, para empezar un gallo roto porque llegó y le dijo: mamá que venga mamá qué me vas a traer, esto ya lo conversamos en una reunión, y no se dirigía a mí, entonces yo le dije está bien lo que está haciendo el doctor porque es usted el que me tiene que dar la explicación a mí, si el doctor que más puede hacer, y él me decía ¡no!, lo que pasa desde Santiago, pero yo le

decía quién manda a quién, pero igual me decía de Santiago nos mandan a decir esto y esto otro, y aparte decía (el director del hospital) en Temuco le van a hacer lo mismo que se le haría acá, sí le decía yo, es refácil decirlo pero resulta que es la cara de mi hija, no es la rodilla, no es la mano, para que igual venga cualquier doctor y le meta mano (34), mi idea es, no se si estaré bien o mal, que si uno empieza ese termina, porque él le va conociendo la pielcita, la cara, se me imagina no se, mientras que va a llegar una doctora, porque nosotros fuimos a Temuco, ella igual me decía pero es que tengo que estudiarla, verla como es, mientras que el doctor ya tiene pasos en mi hija, ha avanzado algo por ejemplo, le dejó el paladar perfecto, lo que es la encía se lo tienen que operar a los seis años eso sí, y su boquita igual, y este gallo me decía (Director del hospital) pero si es una doctora igual, ¿es que no es lo mismo!, porque es tu hija porque tú ya tienes confianza en el doctor, y era como empezar de nuevo y aparte tener que ir a Temuco, ir sola porque mi esposo trabaja y yo igual trabajaba y sigo trabajando (35) y eso es lo otro que no miden que uno trabaja, ponte tú, yo tengo la suerte de estar trabajando pero no me van a dar permiso siempre y licencia no me van a dar por ella tampoco, y estar mintiendo que tengo depresión o algo así es como fome, yo me quedé sin vacaciones este año por las operaciones, porque pedía vacaciones en vez de licencia cada vez que operaban a la chiquitita, vacaciones y me las adelantaron así que me quedé sin vacaciones, así que ahí, todo sea por la sonrisa de mi hija (36) pero increíble como sanan, ellos sanan, por como es ella, su boquita sin dientes, su naricita (37) y comía todo como todos, no era tan así tan como nos decían, eso es lo que nos decía el Dr., porque yo le decía la mamá de éste me dijo ésto, la otra mamá me dijo aquello, ¡no poh! me decía si la hija es tuya, es tu hija, ella es única aunque tengan en el mismo lado la fisura, que sea lo mismo que tenga ella, no es lo mismo, ella es única y yo soy el que sabe me decía, no las mamás, no le hagas caso a las mamás, ya, ya, ya, así me dejaba tranquila,... y ahora que no quiere hablar, es lo único que le falta, es demasiado guagua dice mi esposo, igual el fonoaudiólogo, en marzo empieza, habla en jerigonzo (risas) es muy floja además porque todo lo señala entonces, como lo señala nosotros la entendemos....Fotos de chiquitita no le tenemos, la doctora le tiene, el álbum que nosotros tenemos es de cuando ya está operada, de guagüita mi esposo no le quiso sacar, la doctora le sacó, pero nosotros no le tenemos (38), y esas mismas fotos estuvieron abajo en la planta donde trabajo, y yo no la conocí (risas), la tuve en mi mano y todo, le mostraba a mis compañeros y no la conocí,...Después que nació mi hija yo busqué harta documentación, me metí hartito en Internet, para saber por ejemplo que significaba Leporino, eso tan simple (39) y abajo igual mis compañeras, somos tan pocos, y cuando supieron que ella nació así, no sabían qué era, si no se conoce, no se sabe,...

Ahora después que nació ella, a los días que nació mi hija, nació una guagüita que murió sí porque nació con malformaciones en los riñones y después nació otro chiquito con Fisura sólo de paladar, pero es diferente, cuando nacen, antes de la primera operación son feitos el verlos así porque parecen monstruitos, y sus cicatrices, yo la comparaba con Piolín, yo le decía mi Piolín, yo la comparaba con unos conejitos o perritos que son con Labio Leporino, es como más consuelo (40) y ella que es tan así, buena para chacharear, no se le entiende nada pero no para nunca de hablar... yo conversé igual con hartas mamás, había una señora que escuchó que yo había tenido un bebé con Leporino, se acercó a mí, se acercó llorando y me decía, y me abraza, que es una pena que haya nacido así porque en la escuela y la vida de ellos, porque su hijo quedó mal de su naricita, le operaron el labio no más y en esa época no es que cuidaran tanto como ahora y le dejaron la nariz como botada y su oído igual,

su marido la dejó, como que para ella todo ha sido mal, desde que nació la guagua ha sido como trágico, ella no ha tenido ayuda de nadie, nosotros la invitamos que fuera a la agrupación y tampoco fue y aparte ella dice que su hijo sufre, no quiere ir al colegio por que lo molestan y yo le decía que pensaba que ella lo discriminaba, que por eso su hijo se sentía así y ella también como que lo discrimina ella misma porque no lo saca por ejemplo, lo sacó de la escuela porque lo molestaban y no quiso ir tampoco a la agrupación y yo le contaba que nosotros esos primeros veinte días fueron así, después que la operaron la primera vez después empezó a comer, como que todo los días algo nuevo como que nos mantiene vivo, es nuestra inyección de vida porque aunque estáis cansada igual tienes que tener energía para estar con ella, (41) porque ella así como es que un ratito aquí un ratito allá,... uno siempre se pregunta que porqué a mí, porqué yo, porqué en mi familia (42). Somos cuatro hermanas, y la que sigue de mí, ella al tiro renegaba en contra de Dios, no se porqué tú, lloró harto igual, pero ahora la adoran, ella se sabe las vocales donde las ve las dice y se sabe los colores, es como bien despierta, ella hace una gracia y todos la aplauden, ella igual me decía (su hermana) porqué nosotros, porqué tú, me dejaba llorar, se llevaba la chiquitita y me dejaba llorar, ella se vino para acá para ayudarme con mi hija, (43) mi papá igual andaba apenas, el murió de Cáncer Gástrico el año pasado pero igual vino, vino acá, a decirme que tenía que querer mi hijita porque si Diosito la había mandado era por algo, así que tenía que quererla, yo decía capaz que ya se andaba muriendo el viejo por eso andaba tan sabio, así que al otro año se murió...

Mi suegros igual, igual un consuelo ellos, todos, mi suegra lloró harto igual, no se cómo harto apoyo, uno de ellos me decía pero si lo de tu hija es una chancleta al lado... ellos son como más... como que no son tan dramáticos, son como que ¿para qué lloráis tanto? si una cuestión así, pero está bien, pero también está bien llorar, ellos son así, si la tienes que operar que la operen, es como el cable a tierra, porque uno va cerraba los ojos y lloraba ...

Esa fue otra cosa igual, ella vomitó sangre cuando la operaron, y nosotros no sabíamos, el doctor me dijo que la operación del paladar no es tan complicada como la operación de los puntitos así que si quieres te la llevas al tiro, yo dije ¡ya poh!, y yo llegué a buscarla y la enfermera jefa de Cirugía Infantil me dijo que no me la llevara, que era preferible que se quedara una noche ahí en observación por si pasaba algo, me estaba diciendo eso y ella empieza a atragantarse y yo la levanto asustada y bota un coagulo y después otro y otro, ah, yo histérica y nadie me dice nada, nadie me explicó lo que había pasado y después al otro día llegó el doctor, ah si es normal me dice, es la sangre que tragan, pero a esa hora no teníamos idea qué era, qué había pasado, porqué vomitaba, me condenaba llorando, no me imaginaba nada, pero me daba cosa verla vomitando sangre, no sabía qué era,...

Nosotros conocimos hartas guagüitas cuando nació ella y se juntó la primera vez la gente por la agrupación, había una niñita que venía de Santiago, tenía dos años y no se le notaba nada su nariz, yo quería que así quedara mi hija y los doctores te llenan la cabeza con cuestiones que no puede ser, que los niños no son iguales, porque a lo mejor ella quedó bien porque no era igual que mi hija; para mi hija mayor igual fue fome que su hermana haya nacido así, la abrazaba y lloraba, pero ahora ama su chiquitita, no la podemos retar porque se tira como una gata,... Yo igual agradezco que fuera ella y no fuera mi primera hija, igual es egoísta, para mí tener una guagua así a los dieciséis años yo me muero, hubiera sido fuerte, estábamos recién empezando, no teníamos nada, no, ahí hubiese sido súper fuerte, (44)

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
1. Fueron tres doctores que descartaron todo, que estaba sanita, claro, porque mostró el lado bonito y venía con el cordón entre medio de la fisura, ella nació con el cordón en el cuello y en la fisura, por eso que a ella se le veía su cara perfecta pero no era así ...	1. Tres doctores descartaron todo, ella venía con el cordón (umbilical) en la fisura, por eso se le veía su cara perfecta pero no era así.
2. Después cuando nació fue... horrible, la primera impresión es fuerte, fue monstruoso verla, ella fue fisura completa con paladar, unilateral, pero era fea, era fea, porque venía con eso abierto ...	2. Cuando nació fue horrible, la primera impresión es fuerte, porque venía con eso abierto.
3. La primera reacción fue de rechazo sí, yo la amé cuando me la pusieron a la pechuga, ahí recién como que reaccioné.	3. Mi primera reacción fue de rechazo, yo sentí amor por ella cuando me la pusieron al pecho.
4. Como que me cerré y sufrí hartó, me cerré, no lloraba no hacía nada, en cambio mi marido sí, el lloró pero yo no.	4. Yo me cerré y sufrí hartó, no lloraba en cambio mi marido si lloró.
5. Cuando ella (enfermera) la puso a mi pechuga y ella se agarró con unas ansias como de vivir, ahí como que me bajó la leche y me bajó todo el amor (risas) y de ahí la amo, la amo, la amo,...	5. Cuando la enfermera la puso a mi pecho y ella se agarró con ansias de vivir, me bajó la leche y todo el amor.
6. Para nosotros fue un cambio, yo estuve un año mal, un año mal, mal, mal, con depresión y todo, y todavía no me sano de la depresión.	6. Fue un cambio para nosotros, yo estuve mal, con depresión, todavía no he sanado.
7. Yo lloraba no más, quería puro irme a mi casa porque todo el mundo te llega como a consolar y a preguntar porqué y si tú no sabís porqué y no sabís que respuesta dar...	7. Quería irme a mi casa, todo el mundo te llega a consolar y a preguntar por qué, no sabía qué respuesta dar.
8. Porque tú veís a tu guagua que tenga esa placa, la veí con eso abierto o sea a mí, si le hubiera pasado eso a ella todavía estoy con depresión y peor de lo que estoy... hubiera	8. Si mi hija hubiera usado esa placa, yo estaría peor de lo que estoy, le ves como come y eso abierto.

<p>estado más mal, porque no se le ves eso, le ves como come y eso abierto.</p> <p>9. Ella no tuvo dificultad para comer, a nosotros nos dijeron un montón de cosas, que ella iba a vomitar por la nariz, o sea entre mamás y el doctor igual, después que cuando comiera arroz le iba a salir el arroz por la nariz, nos dijeron un montón de cosas que nosotros a todo le teníamos susto.</p> <p>10. A nosotros por ejemplo nos dijeron de la Bronconeumonia se te puede morir, así nos decían le da Bronconeumonia y se muere, así nos decían los doctores.</p> <p>11. Entonces con mi esposo estábamos aterrados, aterrados, qué hacemos, cómo la cuidamos, si éramos como primerizos.</p> <p>12. A nosotros antes que naciera se nos dijo que a lo mejor podría tener Labio Leporino, pero después un doctor lo descartó, y a nosotros se nos olvidó, a mi esposo se le olvidó totalmente.</p> <p>13. Cuando iba naciendo la matrona nos dijo que no nos asustemos que no nos preocupemos que venía con Labio Leporino, claro ahí ve mi esposo la guagua y esa alegría se convirtió como en pena, en pena porque, porque a ella, no porque a nosotros.</p> <p>14. Ya poh que quiere saber le dijo el doctor, le dijo bueno dígame algo, que va a pasar con mi hija nose cuénteme, y le dice si tú crees que tu hija va a quedar perfecta olvídate...nose ahí le dieron ganas de pegarle un combo ahí, imagínate como estás y te tiran más al suelo.</p> <p>15. De ahí una matrona, esa señora le devolvió el alma al cuerpo, le empezó a hablar, le empezó a aconsejar y le comparó</p>	<p>9. No tuvo dificultad para comer, entre las mamás y el doctor nos dijeron un montón de cosas que hizo que a todo le tuviéramos susto.</p> <p>10. Nos decían que le daría Bronconeumonia, que se podía morir.</p> <p>11. Estábamos aterrados, cómo la cuidamos, parecíamos primerizos.</p> <p>12. Se nos dijo antes que naciera que podría tener Labio Leporino, pero un doctor lo descartó y se nos olvidó totalmente.</p> <p>13. Cuando nació la matrona nos dijo que venía con Labio Leporino, que no nos asustemos, la alegría se convirtió en pena de porque le pasaba a ella y a nosotros.</p> <p>14. El doctor le preguntó (a su esposo) qué quería saber, para agregar si crees que tu hija quedará perfecta olvídale, se sienten ganas de pegarle porque te tira más al suelo.</p> <p>15. Una matrona le habló, lo aconsejó, le hizo la comparación con los niños con Down, nuestra hija tenía una solución.</p>
--	---

<p>entre los niño Down y ella y obviamente tiene solución, tiene solución en cambio los otros niños nacieron así y se quedan así.</p> <p>16. Eso, ver el futuro de ellos eso es lo que duele, más que verla porque nosotros felices con ella.</p> <p>17. Es que tú al principio quieres que ojalá todas las operaciones te las hagan al tiro y eso uno no lo entiende.</p> <p>18. De primera cuando salíamos todo el mundo se daba vuelta a mirar, de primera a mí no me molestaba pero me sentía incomoda.</p> <p>19. No falta la señora que te va a conversar y te pregunta que pasa, porqué quedó así, porqué nació así, no falta la persona amable entre comillas porque al final a mí me molestaba ...</p> <p>20. Pero aquí estamos con la niña que nos transformó, pero fue fuerte y aparte de inesperado el embarazo y todo, fue toda una sorpresa, y no fue planeado.</p> <p>21. Para él (Esposo) el sufrimiento más grande es el hecho de dejarla en el hospital, más grande es cuando tú se la entregas a la enfermera en el pabellón, de hecho en la última operación no alcanzó a llegar, no alcanzo a llegar antes que ella entrara a pabellón y se las lloró toda, toda, toda.</p> <p>22. Pero lo que pasa que no se mide con nada, es uno el que lo está viviendo y es su propio dolor.</p> <p>23. Lo que pasa que es mi dolor independiente que sea mínimo, independiente que sea nada era mi dolor, eso es lo que yo decía, yo respeto los dolores</p>	<p>16. Ver el futuro de ella es lo que más duele.</p> <p>17. Al principio quieres que le hagan todas las operaciones, eso uno no lo entiende.</p> <p>18. Al principio cuando salíamos, todo el mundo la miraba, no me molestaba pero me sentía incomoda.</p> <p>19. No faltaba la persona que se acercaba y preguntaba porqué nació así, me molestaba.</p> <p>20. Fue fuerte e inesperado, pero aquí estamos con la niña que nos transformó.</p> <p>21. Para mi esposo el sufrimiento más grande es dejarla en el hospital, en la última operación no alcanzó a llegar y se las lloró toda.</p> <p>22. No se compara con nada, es uno el que vive su propio dolor.</p> <p>23. Es mi dolor, independiente que sea mínimo, esta vez soy egoísta porque me duele a mí.</p>
---	---

<p>ajenos, pero esta vez soy egoísta pero esta vez me duele.</p> <p>24. En ese tiempo cuando nace, el primer mes tú todo le ves negativo, yo no me conformaba ni me consolaba que la iban a operar aquí, yo quería todo al tiro y ojalá la dejaran impeque.</p> <p>25. Le iban a hacer un examen a la niña y ¿para qué? me decía para ver porqué nació así, y ¡qué me importa!, me decía es para ver que los otros niños no nazcan así, para ver algún tratamiento, y a mí que me interesa los otros niños, yo quiero soluciones para mi hija, yo quiero que la chiquitita quede bien ahora, y no importa porqué nació así, le decía.</p> <p>26. A nosotros lo que nos hizo falta y yo creo que todavía falta es como un apoyo, que alguien vaya y te vaya a decir los pasos a seguir, lo que vas a hacer, pero no así con tanta mala onda.</p> <p>27. A nosotros nos dijeron se va ahogar, se va a vomitar por la nariz, todo lo que coma lo va a vomitar por la nariz, si le daba Bronconeumonía se va a morir, que le teníamos que hacer más exámenes porque capaz que no era esa sola malformación que tenía, a lo mejor podía tener más malformaciones en el cuerpito.</p> <p>28. Lo que más nos daba susto que como ella tenía la boquita abierta y la cara caída nosotros pensamos que era Down, porque tenía los ojitos caídos y ahí yo lloraba más, era puro llorar, veinte días ante de la operación fueron el diluvio.</p> <p>29. Pecho no tomó, intenté darle por veinte días pero la desnutrí, no pude, tuve que darle puro relleno.</p>	<p>24. El primer mes todo lo ves negativo, no me conformaba ni me consolaba, quería todo en el momento y que quedara perfecta.</p> <p>25. No me interesaban los estudios que le estaban haciendo, yo quería soluciones en el momento, quería ver bien a mi hija.</p> <p>26. Lo que nos hizo falta y creo que todavía falta es el apoyo, que alguien te diga los pasos a seguir, pero no de esa forma.</p> <p>27. Nos dijeron que se iba a ahogar, iba a vomitar por la nariz, que se podía morir si le daría Bronconeumonía, que podía tener otras malformaciones y se le tenían que hacer otros exámenes.</p> <p>28. Pensábamos que era Down, los veinte días antes de la operación fue solo llorar.</p> <p>29. Pecho no tomó, intenté darle y se desnutrió, recibió puro relleno.</p>
---	---

<p>30. Y no sé como crié a la grande porque la mayor la crié sola o sea los tres, sin familia si nada y no se como lo hice si tenía dieciséis o diecisiete años y con ella no, ni un pañal sabía ponerle y todo mal, con la chiquita.</p>	<p>30. No sé como crié a mi hija mayor si tenía dieciséis años, no sabía ni ponerle un pañal, todo mal.</p>
<p>31. No vomitaba nada nunca fue así como me dijeron, a nosotros no llenaron de cuestiones todo mal, que te ibas a quedar impactada porque estaba botando el arroz, como que todo lo vomitaba, a nosotros nos llenaron de cosas malas.</p>	<p>31. Nos llenaron de cosas malas, que te impactarás porque botará el arroz, nunca fue como nos dijeron.</p>
<p>32. Yo como trabajo, igual fue como un consuelo para mí, de verla todos los días así mal aquí y llegar allá me olvidaba, llegaba acá y todo mal.</p>	<p>32. Trabajar fue como un consuelo, pero llegaba a la casa y todo mal.</p>
<p>33. Uno en que lo que más piensa es que va a ser de su futuro, aparte que la cara es la presentación.</p>	<p>33. Uno piensa que va a ser de su futuro, aparte que la cara es la presentación.</p>
<p>34. Aparte decía (el director del hospital) en Temuco le van a hacer lo mismo que se le haría acá, sí le decía yo, es re fácil decirlo pero resulta que es la cara de mi hija, no es la rodilla, no es la mano, para que igual venga cualquier doctor y le meta mano.</p>	<p>34. El Director me decía en ese hospital le van a hacer lo mismo, es fácil decirlo pero resulta que era la cara de mi hija para que viniera otro médico a operarla.</p>
<p>35. Y este gallo me decía (Director del hospital) pero si es una doctora igual, ¡es que no es lo mismo!, porque es tu hija porque tú ya tienes confianza en el doctor, y era como empezar de nuevo y aparte tener que ir a Temuco, ir sola porque mi esposo trabaja y yo igual trabajaba y sigo trabajando.</p>	<p>35. A pesar que fuera igual una doctora, no era lo mismo porque ya tenía confianza en ese médico y allá era empezar de nuevo.</p>
<p>36. Me quedé sin vacaciones este año por las operaciones, porque pedía vacaciones en vez de licencia cada vez que operaban a la chiquitita, vacaciones y me las adelantaron así que me quedé sin vacaciones, así que ahí, todo sea por la sonrisa de mi hija.</p>	<p>36. Me quedé sin vacaciones este año por sus operaciones, todo fuera por la sonrisa de mi hija.</p>

<p>37. Pero increíble como sanan, ellos sanan, por como es ella, su boquita sin dientes, su naricita.</p>	<p>37. Es increíble pero ellos sanan.</p>
<p>38. Fotos de chiquitita no le tenemos, la doctora le tiene, el álbum que nosotros tenemos es de cuando ya está operada, de guaguüita mi esposo no le quiso sacar, la doctora le sacó, pero nosotros no le tenemos.</p>	<p>38. Nosotros no le tenemos fotos de chica, mi esposo no le quiso sacar, tenemos de cuando ya estuvo operada.</p>
<p>39. Después que nació mi hija yo busqué harta documentación, me metí hartito en Internet, para saber por ejemplo que significaba Leporino, eso tan simple.</p>	<p>39. Después que nació mi hija busqué documentación del tema para saber algo tan simple como qué significaba leporino.</p>
<p>40. Cuando nacen, antes de la primera operación son feitos el verlos así porque parecen monstruitos, y sus cicatrices, yo la comparaba con Piolín, yo le decía mi Piolín, yo la comparaba con unos conejitos o perritos que son con Labio Leporino, es como más consuelo.</p>	<p>40. Antes de la primera operación se ven feos, la comparaba con piolín o con unos conejitos, es como un consuelo.</p>
<p>41. Como que todos los días algo nuevo como que nos mantiene vivo, es nuestra inyección de vida porque aunque estéis cansada igual tienes que tener energía para estar con ella.</p>	<p>41. Ella nos mantiene vivos, es nuestra inyección de vida, aunque estés cansada debes tener energía para estar con ella.</p>
<p>42. Uno siempre se pregunta que porqué a mí, porqué yo, porqué en mi familia.</p>	<p>42. Uno se pregunta porqué a mí, porqué yo, o porqué en mi familia.</p>
<p>43. Ella igual me decía (su hermana) porqué nosotros, porqué tú, me dejaba llorar, se llevaba la chiquitita y me dejaba llorar, ella se vino para acá para ayudarme con mi hija.</p>	<p>43. Mi hermana me decía porqué nosotros, porque tú, salía con mi hija y me dejaba llorar, vino para ayudarme con ella.</p>
<p>44. Yo igual agradezco que fuera ella y no fuera mi primera hija, igual es egoísta, para mí tener una guagua así a los dieciséis años yo me muero, hubiera sido fuerte, estábamos recién empezando, no teníamos nada, no, ahí hubiese sido súper fuerte,...</p>	<p>44. Agradezco que no fue mi primera hija, a los dieciséis años estábamos empezando, hubiera sido más fuerte.</p>

### 6.6.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>A. 1. Tres doctores descartaron todo, ella venía con el cordón (umbilical) en la fisura, por eso se le veía su cara perfecta pero no era así. 2. Cuando nació fue horrible, la primera impresión es fuerte, porque venía con eso abierto. 3. Mi primera reacción fue de rechazo, yo sentí amor por ella cuando me la pusieron al pecho. 4. Yo me cerré y sufrí hartos, no lloraba en cambio mi marido sí lloró. 5. Cuando la enfermera la puso a mi pecho y ella se agarró con ansias de vivir, me bajó la leche y todo el amor. 6. Fue un cambio para nosotros, yo estuve mal, con depresión, todavía no he sanado. 7. Quería irme a mi casa, todo el mundo te llega a consolar y a preguntar por qué, no sabía qué respuesta dar. 12. Se nos dijo antes que naciera que podría tener Labio Leporino, pero un doctor lo descartó y se nos olvidó totalmente. 13. Cuando nació la matrona nos dijo que venía con Labio Leporino, que no nos asustemos, la alegría se convirtió en pena de porqué le pasaba a ella y a nosotros. 17. Al principio quieres que le hagan todas las operaciones, eso uno no lo entiende. 20. Fue fuerte e inesperado, pero aquí estamos con la niña que nos transformó. 22. No se compara con nada, es uno el que vive su propio dolor. 23. Es mi dolor, independiente que sea mínimo, esta vez soy egoísta porque me duele a mí. 24. El primer mes todo lo ves negativo, no me conformaba ni me consolaba, quería todo en el momento y que quedara perfecta. 25. No me interesaban los estudios que le estaban haciendo, yo quería soluciones en el momento, quería ver bien a mi hija. 28. Pensábamos que era Down, los veinte días antes de la operación fue sólo llorar. 32. Trabajar fue como un consuelo, pero llegaba a la casa y todo mal. 39.</p>	<p>a. El nacimiento de su hija con Fisura le causó una depresión que todavía no ha logrado superar. Como futuros padres esperaban una niña físicamente sana ya que se había descartado cualquier malformación congénita. El primer sentimiento fue de rechazo, pero el amor materno se evidenció cuando se la colocaron al pecho. Todo significaba dolor, angustia y llanto, querían que las operaciones fueran de inmediato, la necesidad más sentida de la madre era ver físicamente perfecta a su hija.</p>

<p>Después que nació mi hija busqué documentación del tema para saber algo tan simple como qué significaba leporino. 42. Uno se pregunta porqué a mí, porqué yo, o porqué en mi familia. 43. Mi hermana me decía porqué nosotros, porque tú, salía con mi hija y me dejaba llorar, vino para ayudarme con ella. 44. Agradezco que no fue mi primera hija, a los dieciséis años estábamos empezando, hubiera sido más fuerte.</p> <p><b>B.</b> 9. No tuvo dificultad para comer, entre las mamás y el doctor nos dijeron un montón de cosas que hizo que a todo le tuviéramos susto.10. Nos decían que le daría Bronconeumonía, que se podía morir.11. Estábamos aterrados, cómo la cuidamos, parecíamos primerizos. 27. Nos dijeron que se iba a ahogar, iba a vomitar por la nariz, que se podía morir si le daría Bronconeumonía, que podía tener otras malformaciones y se le tenían que hacer otros exámenes. 29. Pecho no tomó, intenté darle y se desnutrió, recibió puro relleno. 30. No sé como crié a mi hija mayor si tenía dieciséis años, no sabía ni ponerle un pañal, todo mal. 31. Nos llenaron de cosas malas, que te impactarás porque botará el arroz, nunca fue como nos dijeron.</p> <p><b>C.</b> 14. El doctor le preguntó (a su esposo) qué quería saber, para agregar si crees que tu hija quedará perfecta olvídalo, se sienten ganas de pegarle porque te tira más al suelo.15. Una matrona le habló, lo aconsejó, le hizo la comparación con los niños con Down, nuestra hija tenía una solución. 26. Lo que nos hizo falta y creo que todavía falta es el apoyo, que alguien te diga los pasos a seguir, pero no de esa forma. 34. El Director me decía en ese hospital le van a hacer lo mismo, es fácil decirlo pero resulta que era la cara de mi hija para que viniera otro</p>	<p>b. La madre estaba dispuesta a que los cuidados de su hija serían complicados por todo lo que le habían comentado otras madres y el médico, eso los asustaba por cómo la atenderían, pero no fue así.</p> <p>c. La madre tuvo experiencias variables respecto al apoyo de profesionales, destaca la necesidad de apoyo de los padres, de guía en el tratamiento de los niños con Fisura, como también la importancia de la continuidad de la atención profesional.</p>
--	---

<p>médico a operarla.35. A pesar que fuera igual una doctora, no era lo mismo porque ya tenía confianza en ese médico y allá era empezar de nuevo.</p> <p><b>D.</b> 16. Ver el futuro de ella es lo que más duele. 33. Uno piensa que va a ser de su futuro, aparte que la cara es la presentación.</p> <p><b>E.</b> 18. Al principio cuando salíamos, todo el mundo la miraba, no me molestaba pero me sentía incomoda. 19. No faltaba la persona que se acercaba y preguntaba porqué nació así, me molestaba.</p> <p><b>F.</b> 21. Para mi esposo el sufrimiento más grande es dejarla en el hospital, en la última operación no alcanzó a llegar y se las lloró toda. 36. Me quedé sin vacaciones este año por sus operaciones, todo fuera por la sonrisa de mi hija. 37. Es increíble pero ellos sanan. 38. Nosotros no le tenemos fotos de chica, mi esposo no le quiso sacar, tenemos de cuando ya estuvo operada. 40. Antes de la primera operación se ven feos, la comparaba con piolín o con unos conejitos, es como un consuelo.41. Ella nos mantiene vivos, es nuestra inyección de vida, aunque estés cansada debes tener energía para estar con ella.</p>	<p>d. La madre se proyecta al futuro de su hija con temor ya que lo físico es la presentación de las personas.</p> <p>e. Inicialmente la reacción de la madre era de molestia e incomodidad ante las preguntas acerca del nacimiento de su hija.</p> <p>f. Uno de los momentos más complejos descritos por los padres es el momento de las intervenciones quirúrgicas, pero sienten que los resultados compensan ya que todo el sacrificio es por la total recuperación de su hija.</p>
--	---

### **6.6.2. Análisis idiográfico.**

Después del nacimiento de su hija la madre presentó un cuadro de depresión que aún no ha logrado superar. Esperaban una niña físicamente sana ya que se había descartado una malformación congénita. Su primer sentimiento fue de rechazo, aflorando su amor maternal al iniciar la lactancia. Todo significaba dolor, angustia y llanto, quería que las operaciones fueran inmediatas, era su necesidad sentida, ver físicamente perfecta a su hija. Al proyectarse al futuro de su hija siente temor pues el rostro es la presentación de las personas.

Aunque la madre estaba predispuesta pero asustada ante la información de los complicados cuidados que su hija requeriría, para ella la experiencia fue diferente. Su reacción era de molestia e incomodidad ante las preguntas por el problema de salud de su hija.

Uno de los aspectos que despierta mayor inquietud en los padres, es el discontinuidad de la atención por el mismo profesional médico a su vez, siente que necesitaban mayor apoyo y que se les guiara respecto al tratamiento que requería su hija. Uno de los momentos más complejos son las intervenciones quirúrgicas, pero se compensan con los positivos resultados obtenidos y los mantiene vitales para compartir con ella.

## 6.7 DISCURSO VII

**Mamá joven, 18 años, soltera, convive con su pareja, la niña fisurada es hija única, de siete meses, situación económica baja.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Uno su primera guagua siempre espera que venga bien, que venga sanita, pero cuando me dijeron en la Ecografía, yo lo supe antes y fue súper impactante, yo no había escuchado nunca eso del Labio Leporino, nada, no tenía ni idea (1), mi pololo sí, el sabía pero nunca tampoco yo le pregunté, que es lo que era, ni como venían ni nada, yo la ví cuando estaba en incubadora, subí arriba y la fuí a ver, igual fue súper fuerte el verla así, en el momento del parto no me la mostraron porque nació a las treinta y cuatro semanas así que se la llevaron al tiro, fue prematura, no me la mostraron, entonces por eso fue súper fuerte, (2) pero después de a poco fuí asimilándolo y ya ahora ella está quedando súper bien, está quedando bien mi guagua entonces, entonces eso es bueno.

El papá los primeros días lloró hartito cuando la vió, y de ahí ahora ya estamos bien... Mi embarazo fue a los diecinueve años, y por una infección que yo tuve fue que se me adelantó el parto, por una infección ella nació antes, yo como a los cinco meses empecé con contracciones y cuestiones, así que ahí empecé y nació la guagua a los siete meses... Como tengo el apoyo de mi pololo, mis papás no son de acá todavía no la conocen a ella, saben que existe pero no la conocen... Por parte de mi pololo, su abuelita, siempre vamos para allá, de primera ella no la quería ver, no la quería ver a ella, igual la llevábamos a la casa y después ella como de a poquito la fue tomando en brazos, le fue mirando su carita, pero cuando recién la llevamos, cuando salió del hospital fuimos al tiro allá pero ella no la quiso mirar, su abuelita de mi pololo no la quiso mirar, las otras señoras sí que viven ahí pero ella no, después ya anda con su plaquita, sus parches, esas cuestiones que le ponen ahí, ya después ella la tuvo en brazos y ahora uf quiere que todos los días se la lleve para allá que esté allá...

En el primer momento es fuerte pero no fue de rechazo en ningún momento se me pasó por la cabeza no quererla o no se no tenerla conmigo, en ningún momento se me pasó eso (3), ¿sabe? fue no se, fue algo que se pasó pero en ningún momento pensé porque me lo preguntaron igual, porque hay mamás que no las aceptan sus guaguas y la dejan y todo pero yo en ningún momento se me pasó, porque es algo que yo sufrí al tenerla, tenerla dentro de mi guatita fue algo súper, es mi primera guagüita y yo la deseaba tener, no porque venga así no la iba a tener...(4). Pensar en otro bebé, el ginecólogo me dijo que había un cincuenta por ciento pueda nacer así o bien que no, pero no me deja con ningún temor, pero por el momento no quiero pensar en más que solamente en ella, sacarla adelante a ella ya que su tratamiento es largo...

Las demás personas cuando la veían se acercaban y preguntaban qué le pasó, qué tiene la guagua, y yo le decía Labio Leporino y pero nada más, sólo preguntas (5) habían mamás que ya sabían... nunca la oculté, no la tapaba nada, yo la mostraba y todo no, no, aparte que en el hospital uno recorre todo para llevarla a ella, (6) todos la quieren, en Temuco igual, la doctora que la operó, la toman en brazo, la besaban, es una regalona...

Tampoco ningún antecedente familiar, yo pregunté por parte de mi familia no y por parte de él tampoco y ni hay nadie que tuviera Labio Leporino, no sabe de que se trata, nada...Ella tuvo su primera operación, la operaron, la tuvieron en la sala de recuperación yo no la pude ver ahí hasta que la llevaron a la sala en que estaba, ahí la vi pero estaba durmiendo, estuvo un buen rato durmiendo, ahí se despertó, la tomé en brazos, no tuvo ninguna reacción, de primera no me quería recibir la leche, le tenía que dar con una cucharita, no quería, y después de a poquito paseándola, moviéndola así le di, y se acostumbró súper rápido al tiro y empezó a tomar su leche. Cuando recién nació la alimentaba con la mamadera y el chupete largo porque el pecho, yo le ponía el pecho y se quedaba dormida y le ponía la mamadera y chupaba al tiro, no quiso recibirme el pecho, igual lo intenté, cuando estaba en incubadora iba para allá, estaba con ella, la tomaba en brazos pero no, no quiso chupar y con el chupete largo estuvo un par de días no más después le pusieron el normal y se acostumbró con ese y con ese siguió y después con la placa más ayuda...

Yo soy la que está todo el día con ella, a su cuidado, la mamá no trabaja, está todo el día con ella (se dirige a su hija), nada de trabajo solamente ella, hasta que después la pueda dejar en un jardín o sala cuna, siempre he trabajado cuidando niñitos de asesora del hogar, desde que me salí de mi casa a los trece años. Me vine a los trece años para acá a trabajar, hasta que conocí a mi pololo y me enamoré, y de repente quedé embarazada y nació ella, yo tenía cinco meses de embarazo cuando lo supe, me hice como tres Ecografías, en la primera me dijo el ginecólogo que venía así, pero no me confirmó si era paladar, fisura completa o no, y después como a la segunda ya me dijo que venía con Fisura completa y me dijo que eso tenía remedio, que se podía operar, así que en el momento del parto yo ya lo sabía... (7)

Cuando le operaron el labio el cambio fue total, me dijeron te cambiaron tu guagua, fue hartito el cambio, y ella quedó súper bien porque hay otros niñitos que se le nota un montón, pero ella quedó súper bien, después se olvidan que nacieron así... (8)

Mi familia todavía no la conoce, mi mamá no, mi tía que vive por acá si, mis primas también, ellas la conocen, pero de ahí mi papá no, todavía no la conocen mis abuelitos tampoco, pero mi familia, no, reaccionó normal, como que mi tía sabía de qué se trataba, sabían desde el embarazo... (9)

Sabe que del tratamiento yo no he preguntado mucho, me fueron a hablar unos papás que tienen niñitos que son de la agrupación, ellos me fueron a ver, ellos me explicaron un poco de qué se trataba, que quedaban bien y todo es una forma de tranquilizar... (10) y que depende el cien por ciento de los papás, y yo he seguido el tratamiento al pié de la letra por lo menos con la plaquita, le cerró súper rápido su paladar, eso es lo que me explicaba también la doctora que todo depende más de la mamá que del papá, igual si el papá puede ayudar ayuda, pero más depende de la mamá, de ir haciendo todo el tratamiento como corresponde, así van avanzando... (11)

Cuando ella sea grande le vamos a contar todo, le tenemos fotitos en el celular para mostrarle cuando sea más grande cómo era ella... (12) es un cambio súper, cambian un montón después de ser operada... (13)

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
<p>1. Uno, su primera guagua siempre espera que venga bien que venga sanita, pero cuando me dijeron en la ecografía, yo lo supe antes y fue súper impactante, yo no había escuchado nunca eso del labio leporino, nada, no tenía ni idea.</p>	<p>1. Uno espera que su primera guagua venga bien, yo lo supe antes por la Ecografía, fue impactante.</p>
<p>2. Fue súper fuerte el verla así, en el momento del parto no me la mostraron porque nació a las treinta y cuatro semanas así que se la llevaron al tiro, fue prematura, no me la mostraron, entonces por eso fue súper fuerte.</p>	<p>2. Fue fuerte verla así, no me la mostraron al momento del parto porque fue prematura.</p>
<p>3. En el primer momento es fuerte, pero no fue de rechazo en ningún momento se me pasó por la cabeza no quererla o nose no tenerla conmigo, en ningún momento se me pasó eso.</p>	<p>3. El primer momento es fuerte pero en ningún momento pensé no quererla o no tenerla conmigo.</p>
<p>4. Yo en ningún momento se me pasó porque es algo que yo sufrí al tenerla, tenerla dentro de mi guatita fue algo súper , es mi primera guagüita y yo la deseaba tener, no porque venga así no la iba a tener...</p>	<p>4. Es mi primera guagüita, la deseaba, sufrí al tenerla, pero no porque viniera así no la iba a tener.</p>
<p>5. Las demás personas, cuando la veían se acercaban y preguntaban qué le pasó, qué tiene la guagua, y yo le decía labio leporino y pero nada más, sólo preguntas.</p>	<p>5. Cuando la gente me preguntaba por la guagua les decía tiene Labio Leporino.</p>
<p>6. Nunca la oculté, no la tapaba nada, yo la mostraba y todo no, no, aparte que en el hospital uno recorre todo para llevarla a ella.</p>	<p>6. Nunca la oculté, no la tapaba, la mostraba.</p>
<p>7. Yo tenía cinco meses de embarazo cuando lo supe, me hice como tres ecografías, en la primera me dijo el ginecólogo que venía así, pero no me confirmó si era paladar, fisura</p>	<p>7. A los cinco meses de embarazo por Ecografías me confirmaron que venía con Fisura completa, me dijeron que tenía remedio, se podía operar.</p>

<p>completa o no, y después como a la segunda ya me dijo que venía con fisura completa y me dijo que eso tenía remedio, que se podía operar, a si que en el momento del parto yo ya lo sabia ...</p> <p>8. Cuando le operaron el labio, el cambio fue total, me dijeron te cambiaron tu guagua, fue harto el cambio, y ella quedó súper bien porque hay otros niñitos que se le nota un montón, pero ella quedó súper bien, después se olvidan que nacieron así...</p> <p>9. Pero mi familia, no, reaccionó normal, como que mi tía sabía de que se trataba, sabían desde el embarazo,...</p> <p>10. Del tratamiento yo no he preguntado mucho, me fueron a hablar unos papás que tienen niñitos que son de la agrupación, ellos me fueron a ver, ellos me explicaron un poco de que se trataba, que quedaban bien y todo es una forma de tranquilizar...</p> <p>11. Yo he seguido el tratamiento al pie de la letra por lo menos con la plaquita, le cerró súper rápido su paladar, eso es lo que me explicaba también la doctora, que todo depende más de la mamá que del papá, igual si el papá puede ayudar ayuda, pero más depende de la mamá, de ir haciendo todo el tratamiento como corresponde, así van avanzando...</p> <p>12. Cuando ella sea grande, le vamos a contar todo le tenemos fotitos en el celular, para mostrarle cuando sea más grande como era ella,...</p> <p>13. Es un cambio súper, cambian un montón después de ser operada...</p>	<p>8. Con la operación del labio el cambio fue total, quedó bien, después se olvidan que nacieron así.</p> <p>9. Mi familia reaccionó normal, mi tía lo sabía desde el embarazo.</p> <p>10. Del tratamiento no he preguntado mucho, unos papás de la agrupación me explicaron un poco, que quedaban bien, es una forma de tranquilizar.</p> <p>11. He seguido el tratamiento al pie de la letra por lo menos con la plaquita, me explicó la doctora que depende de la mamá ir haciendo el tratamiento como corresponde y así van avanzando.</p> <p>12. Cuando ella sea grande le vamos a contar todo, tenemos sus fotos en el celular para mostrárselas.</p> <p>13. Cambian un montón después de operadas.</p>
---	--

### 6.7.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. Uno espera que su primera guagua venga bien, yo lo supe antes por la Ecografía, fue impactante. 7. A los cinco meses de embarazo por Ecografías me confirmaron que venía con Fisura completa, me dijeron que tenía remedio, se podía operar.</p>	<p>a. La madre conoció el diagnóstico antes del nacimiento, le impacta pero a la vez la deja tranquila que la fisura tenga solución.</p>
<p><b>B.</b> 2. Fue fuerte verla así, no me la mostraron al momento del parto porque fue prematura. 3. El primer momento es fuerte pero en ningún momento pensé no quererla o no tenerla conmigo. 4. Es mi primera guaguüita, la deseaba, sufrí al tenerla, pero no porque viniera así no la iba a tener.</p>	<p>b. Para la madre ver a su hija fue fuerte, la niña era deseada y en ningún momento fue rechazada por haber nacido así.</p>
<p><b>C.</b> 5. Cuando la gente me preguntaba por la guagua les decía tiene Labio Leporino. 6. Nunca la oculté, no la tapaba, la mostraba. 9. Mi familia reaccionó normal, mi tía lo sabía desde el embarazo.</p>	<p>c. En ningún momento la madre ocultó a su hija. Por las Ecografías su familia lo supo desde el embarazo.</p>
<p><b>D.</b> 8. Con la operación del labio el cambio fue total, quedó bien, después se olvidan que nacieron así. 13. Cambian un montón después de operadas.</p>	<p>d. Los resultados de las intervenciones quirúrgicas fueron un cambio radical que hace olvidar que nacieron con fisura.</p>
<p><b>E.</b> 10. Del tratamiento no he preguntado mucho, unos papás de la agrupación me explicaron un poco, que quedaban bien, es una forma de tranquilizar. 11. He seguido el tratamiento al pié de la letra por lo menos con la plaquita, me explicó la doctora que depende de la mamá ir haciendo el tratamiento como corresponde y así van avanzando.</p>	<p>e. La madre asume el tratamiento de su hija de Ortopedia pre-quirúrgica con aparato de Grayson (plaquita) responsablemente.</p>
<p><b>F.</b> 12. Cuando ella sea grande le vamos a contar todo, tenemos sus fotos en el celular para mostrárselas.</p>	<p>f. La madre planifica futuro explicar la situación a su hija con mucha tranquilidad con las fotos que le tomaron.</p>

### **6.7.2 Análisis ideográfico.**

Para la madre recibir el diagnóstico antes del nacimiento fue impactante pero se sintió tranquila pues tenía tratamiento. Ver a su hija con la fisura fue una experiencia muy fuerte y aunque era una niña deseada significó sufrimiento. Aún así, la madre nunca la ocultó y su familia estuvo informada desde la etapa de gestación.

Destaca los resultados de las intervenciones quirúrgicas que implicó a su hija un total cambio fisonómico tanto, que la madre olvida que ella nació con fisura. Ha asumido con responsabilidad el tratamiento de Ortopedia pre-quirúrgica con aparato de Grayson de su hija. Planifica con tranquilidad explicarle a futuro a su hija su situación, utilizando como medio las fotografías con que cuenta.

## **6.8 DISCURSO VIII**

**Madre que posterior al nacimiento de su hijo presenta Psicosis Puerperal. El niño fisurado tiene 8 años, es el mayor de dos hijos. Profesa la religión evangélica y pertenece a familia de escasos recursos económicos.**

¿Qué ha significado para usted y su familia que su hijo/a haya nacido con una Fisura de labio y/o paladar?

Bueno mi embarazo empezó, vomitar, vomitar, vomitar, todo lo vomitaba, todas las comidas las vomitaba, no dejaba nada, estuve bajo peso, estuve Desnutrida, y después cuando tuve mi hijito, pesó dos kilos y después, tuve Psicosis puerparia pero no fue por mi hijo fue porque tuve un Sobreparto porque yo acepté a mi hijo bien y después me vino cuando estuve en la casa. Tomé una bebida congelada, después me subió la sangre a la cabeza de eso me acuerdo, después quedé como una masa, (1) quedé como una muerta, estuve como tres meses hospitalizada. Después que me dieron el alta a mí estuve con mi hijo, a los seis meses fue la primera operación; yo en ese tiempo (hospitalización) no podía pararme, no podía hacer nada, estaba totalmente mal,(2) después me dieron el alta, el doctor me vió y me dieron el alta; después a los seis meses fue su primera operación. Después él (su hijo) estuvo quince días hospitalizado, después lo entregaron mal, mal, mal, lo entregaron en su primera operación lo entregaron súper mal, lo entregaron casi muerto, los ojitos con telitas, todo lo que comía lo devolvía, devolvía todo (3) y después lo tuvimos que llevar a un doctor particular, le empezaron a dar un suerito de color rosado eso es de lo que me acuerdo yo, después estuvo como dos meses con ese suero para que se le haga el estómago, lo que botaba era la leche, no comía nada, como era guagua lo que devolvía era la leche, tomaba con tete largo como todos los niños con Labio Leporino, tomaba bien no tenía problema para tomar, siempre estuvo bajo peso. Después de los seis meses en adelante empezó a subir su peso él, porque tampoco tenía el peso él, porque tenía que operarse a los tres meses, era muy flaquito estaba bajo peso, a los seis meses tuvo su peso normal, estuvo hospitalizado pero ahí estuvo enfermo, estuvo bien malito, después de la primera operación, no sabemos de qué le previno en el hospital, nunca nos dijeron nada,(4) la cosa es que le dimos la mamadera allá y lo botó todo, y ahí seguimos insistiendo y lo seguía botando, el era guagüita...

A los seis meses fue su primera operación, yo me acuerdo porque ya estaba sana, mientras estuve hospitalizada, mi familia estuvo a cargo del niño, cuidarlo, atenderlo, lavarle su boquita, porque eso había que limpiarlo, (5) tenían cotonitos para limpiarle...

También se le hacía así (Une los extremos del labio del niño) (gesto sobre la boca) para juntarle y para que le sobre carnecita y no le falte, justo yo llegué para operarlo, el estaba bien en todos sus controles, le tenía que colocar una toca, una cosa especial, como un elástico, no, una toca no fue, como una de esas que usan en las pesqueras, mascarillas, y a él le colocaban la toca así para irle bajando (la zona alta del labio).

Mi hermana, la mayor estuvo a cargo de eso, estuvo encargada de esos tratamientos porque le daban remedios, le daban un montón de remedios que no sabíamos para qué eran esos remedios... (6)

Sí, porque tragó líquido amniótico cuando nació igual, igual estuvo hospitalizado el niño cuando nació por el mismo problema que tuvo tragó líquido amniótico, como quince días

estuvo hospitalizado, después tuvo Bronquitis, Bronquitis, Bronquitis, no se le paraba, vivía enfermo, el niño pasaba enfermo, en el Hospital o en las Postas, todo el tiempo hasta el año cuando le hicieron la segunda operación, (7) ya son tres operaciones las que le han hecho, la segunda cuando le cerraron el paladar al año y después a los dos años fue su última operación. Después a los tres años dejó de estar en la Kinesióloga, constantemente en Kinesióloga por lo mismo de los bronquios y si me dijeron a mí, si seguía así iba a pasar a crónico, ¡gracias a Dios que no pasó a lo extremo!, uno ora al Señor y clama al Señor y Él sana, y vino la sanidad en su vida,(8) igual cuando estuvo al borde de la muerte, igual sanidad divina tuvo él, (9) y después a los dos años lo operaron, ya después le encontraron algo a los oídos a los seis años, le encontraron a los oídos, yo le dije que mi hijo no escucha, yo le decía, no escucha, lo llevé a la Posta no lo hicieron caso, lo llevé al doctor que lo atiende, se juntaron los doctores y le dieron una interconsulta y el doctor que lo atendió le encontró que tenía líquido en los oídos, lo operaron, después de la operación salió bien, ¡gracias a Dios también ese es otro milagro más que vimos!,(10) porque otros niños no salen bien, y ahora los dientes que tiene que terminar y la placa que le pusimos eso también le ayuda para sus dientes, y falta dos terminaciones en sus encías y su nariz, el levantamiento de nariz eso va a ser más adelante nos van a decir los médicos, me dijo que no me apure porque yo le preguntaba, ¿cuándo va a ser las operaciones? me dijo, no se preocupe señora, ahí le vamos a ir diciendo, me dijo que no me preocupe, su hijo va bien, va evolucionando bien, van todos los tratamientos bien porque usted se preocupa de su hijo, eso es lo importante, la preocupación de los papás.

Estuvo igual en un colegio igual, porque a los tres años no decía nada, ni mamá, ni papá, nada, yo dije esto me preocupó un poco, yo dije me dijeron a mí que había este colegio pero yo no sabía donde estaba y tuve que hacer averiguaciones por mi cuenta, averigüé por ¡tantas partes! pero los que más me ayudaron fueron los de la Teletón, ahí me dijeron donde quedaba, nosotros como que la fundamos, nuestros niños que eran como veinte, que no tenía el problema de mi hijo pero que tienen problema de lenguaje y ahora él habla bien, le ayudó harto la Escuela hasta los cinco años que le dieron el alta porque hablaba bien, le hicieron harto ejercicio porque estuvo de los tres años hasta los cinco, porque no había Escuela antes, nosotros fundamos la Escuela, en ese tiempo no habían, habían poquitos niños, hay sólo para los chiquititos, ahora me gustaría que haiga para la edad de mi hijo, me gustaría para que se recuperen los niños, sobre todo los niños fisurados porque le cuesta las erres, le cuesta harto, no dice erre dice ele a veces, oramos igual al Señor, que el Señor haga la obra en su vida y ahí está saliendo adelante, yo he escuchado de niños que tienen más problema que mi hijo, y que son fisurados en un sólo lado, problemas con el arroz, la leche pasa por el otro lado, mi hijo gracias a Dios nunca tuvo problema, el arroz no lo botaba por la nariz, bien poquito por eso lo limpiábamos con los cotonitos; las etapas más complicadas siempre son las primeras, en la primera operación tuvo que esperar por su peso, esa es la operación de su labio él, ¡que parecía!, como un chupito acá ( muestra el labio), nosotros no tenemos las fotos; las tiene mi mamá pero metidas por allá, a donde de encontrarlas.

Él cuando más problema tuvo fue en su primera operación, ahí estuvo malito, ya después lo otro ha ido recuperándose, (11) no ve que después le vino problemas, como una infección, no se que cosa, que le vino a afectar más y después le vino esa cuestión del estómago, que eso sería una infección no se, se lo habría pescado allá en el hospital no se, en el hospital tendría que ser no más porque si nosotros le dimos la mamadera cuando lo sacamos y la botó, podría ser pensamos nosotros...

Es que a nosotros los médicos nunca nos dijeron nada, a mí de la UTI me lo entregaron, no fue de Medicina general ni nada sino que de la UTI misma me entregaron al niño, me dijo lléveselo, nosotros lo vimos como un niño normal, que estaba listo, sano, lo estaban alimentando, ya que estaba evolucionando bien, no me dijeron señora su niñito está devolviendo, no come, nada de eso, ninguna cosa, ninguna cosa. (12) No se que pasó en ese momento, nosotros nos llevamos al niño allá y le hicimos la mamadera y la botó, y después le volvimos a dar otra mamadera y lo botaba todo por la boca y ahí nos asustamos, y empezamos a movernos y particularmente lo hicimos ver y ahí nos dijeron que no era para que le dieran el alta porque él no estaba en condiciones para que lo dieran el alta... El mismo doctor particular dijo señora ¿por qué le dieron el alta?, ¿cómo le dieron el alta a su hijo?, y eso fue así... Estuvo como dos meses y tanto con ese problemita, dos meses estuvo tomando el puro suero, el puro suero, no tomó mamadera nada, puro suero... Formaron el estómago, tenía que formarse el estómago primero porque si uno le daba mamadera lo devolvía otra vez... A lo mejor a este niño no le darían nada o no se tendrían problema de darle no se, es que ese lapso no sabemos nosotros, lo único que sabemos es que le dieron el alta y que nosotros le dimos la mamaderas como se le debe dar porque ellos lo tenían anotado y lo devolvía y lo tiraba como una bomba, cuando estaba hospitalizado yo no se que le dieron...

A mí me dieron una lista, y esa lista y eso lo hicimos tal como nos dijeron... Eso era para nosotros, pero allá no sabemos que le dieron (en el hospital), al final ese doctor dijo que no tenía estómago y por eso había que darle el suero, durante dos meses estuvimos con el suero, eso no sabemos nosotros, si la infección estaba en el hospital, (13) porque en la casa si le dimos la primera mamadera y la botó, no podía ser, y de ahí el botaba y botaba, después de esos dos meses recibía su leche, después empezó, y a los siete meses empezó a recibir su comidita todo molido, al año igual me dijeron que tenía que ser molido por su problema de fisurado después, a los dos años igual, cuando lo operaron la segunda operación igual me dijeron molido, fueron quince días que tuvieron que darle molido y después que le de normal, por los puntos tenía que ser comida molida tal como lo indican los médicos, uno lo tiene que hacer igual que el médico.... más no se si le daban leche o no, no tengo idea yo, pero a veces, no es que uno hable de las enfermeras (auxiliares) pero a veces, cuando ven un niño así es poco lo que lo atienden, y más que uno tenía escasos recursos, no tenía los medios, indigente no más ... (14)

Cuando nació mi hijo yo no sabía que una sobrina que no estaba aquí había venido así, nació igual pero no así mismo como él, sino que ella tenía partidito un ladito, pero esta cosita lo tenía (muestra paladar), en cambio mi hijo era como un chupito acá (muestra el labio superior), como una pelotita, este fue más, a mí me sorprendió porque era como una pelotita, a nosotros para la familia nos impactó, porque en nuestra familia no había pasado, (15) se sabe de niños pero nunca habíamos estado cerca, como lo que tuvimos nosotros, en la familia no había ningún caso, como le digo, después supimos de mi sobrina que nació así, mi hermano se lo contó a mi mamá cuando fue a Bariloche, ahí le dijo qué había tenido su niñita y ahí yo la vió y le faltaba un lado que tenía que hacerle la operación... no se poh algunos dicen que viene de las drogas eso, o no se...

A mi marido antes de casarse estuvo hospitalizado, estuvo por una pierna y lo operaron y tuvo muchas inyecciones porque estuvo con hartas drogas, antibióticos, y esos antibióticos yo pienso que fue porque mi otra segunda hija ya no nació así, nació sana, a un año, justo en ese año se había operado, se había operado de una pierna.... (16) Otra cosa fue

que tuve un impacto cuando ya andaba de cinco o seis meses, o siete meses andaría, una perra tuvo hijos y llegué pero así, vi que tuvo hijos y los perritos lloraban y gritaban y vi todo el proceso de la operación, uno dice de susto podría también pasar, (17) otra cosa es que en una escalera caí también, así que uno no sabe, uno cuenta las cosas que pasaron pero no sabe, otros dicen que cuando uno está tomando medicinas, antibióticos como lo hizo mi marido también dicen que vienen los bebés así, otros que dicen tóxicos también puede ser (18) ... lo otro que antes no había lo que ahora hacen, nunca supe que venía el niño así, nada, no se si habría o no habría, pero nunca me lo hicieron hasta cuando nació... (19) Y me lo dijeron muy brusco, más encima brusco me lo dijeron, me lo dijeron al tiro cuando tuve mi guagua, al tiro me lo dijeron, no me esperaron si quiera descansar, que esté un día en mi casa por ejemplo, un poco bien en la cama porque yo sabía que había nacido con Labio Leporino, yo estaba bien, estaba sana (20). Mi familia piensa que a lo mejor lo pensé, y con lo otro que comí eso, uno piensa que vino de eso, un sobrepardo como le dicen los antiguos... (21)

Y las charlas que le dicen igual a uno antes de tener a su hijo, que uno tiene que darle de mamar a su hijo y yo no pude dar de mamar a mi hijo por eso me desesperé, era mi primer niño, me desesperé porque no tenía leche una, punto dos no tenía pezón, no se me había formado el pezón a mí (22) pero para mi hija si se me formó el pezón y eso sí lo encontré raro en mí, yo me preocupé en ese sentido porque yo no le iba a dar leche materna, porque todas las charlas decían que leche materna, porque la leche de vaca es para la vaca poh, no es para el niño (risas) y eso me dijeron a mí, y yo me desesperé como mamá, (23) mi hijo no tomaba leche poh, y no pudo tomar tampoco porque como estaba abierto de donde poh, y podía salirme leche tampoco, en el hospital me decían que le dé, en el hospital me iban a buscar para que le dé de mamar a mi guagua y yo no le podía dar nada porque no tenía pezón, (24) y además la guagüita cómo iba a chupar si tenía problema de fisurado,... Noooo, fue como mezcla de todo.... (25)

Mi mamá dice que después de lo que comí, ya después salí del hospital así bien, bien, pero ya me mande eso, y en la tarde ya no sabían ellos si era yo o no, así que ellos no hallaban a quién echarle la culpa, yo se si, que cuando uno tiene guagua no puede comer algo helado, eso yo lo sé por mi madre y por los antiguos, le viene el sobrepardo, igual cuando se lava con las aguas frías... (26) uno después se olvida, ya no puede contar todo, uno no se acuerda, pero fue impactante para ellos, y para él más también (el padre del niño) primero llegó contento que había tenido un hombrecito, y después van y le van a decir que nació así, llegó pero totalmente choqueado, decaído pero mal, mal, (27) le dijo a mi mamá, suegra tenemos problemas con nuestro bebé, es hombrecito le dijo, pero hay un problema más grande, ella dijo ¿qué cosa? y ahí le alcanzó a decir un poco no más, yo igual me desesperé, no fue nada de fácil para mí, bueno después se adaptó, andaba con su niño, pero como yo no reaccionaba, se cabrió, estuve como seis meses en el hospital o quizás más, salí del hospital no salí bien todavía, él como que se cabrió, no se que le habría venido a él ,(28) pero lo malo yo digo porque él no se aguantó, como le dije arrendó una pieza, estuvo ahí hasta que le pasé a él sus cosas y trató de buscar alguna casa, si no quería estar en la casa pero no hizo esos méritos, ahora ¿qué saca pedir hijos?, ya están grandes y nunca los ayudó en nada, nunca he recibido un peso de él, de nada, ni de su familia nada... Ni un kilo de arroz nada, ni toma pasaje para su nietos nada, nada, y tienen los medios... Totalmente los abandonó y los abandonó, después regresó y ahí me dejó esperando y de ahí se mandó como digo yo, ahora había vuelto por una firma que

necesitaba, no le quise firmar, nunca se acordó de sus hijos, no dijo para que las ayude, ahora no, la ayuda se necesitaba antes...

Cuando eran chiquititos, ahí uno necesita ayuda y después con el apoyo de mi mamá con el apoyo de toda mi familia, toda mi familia me ayudó, mis hermanas, mi hermano, todos me ayudaron gracias a Dios o si no, no hubiera salido adelante, (29) porque igual piden plata en el hospital, las radiografías, igual se tienen que pagar, igual aunque sea Fonasa A ... Gracias a Dios el médico que me atendió me dió una de esas para que saque mi pensión, pero no lo iba hacer, pero fue porque mi hermana mayor le habló, que me había abandonado mi marido y que estaba en esa situación y él vio todo el drama p'oh, él lo vivió todo, el doctor dijo voy a firmar estos papeles para que te saquen una pensión, eso la sacan los que quedan enfermos toda la vida y gracias a Dios fuí evolucionando bien, bien, gracias a Dios me fuí recuperando, recuperando.... (30) En ese momento para mi familia fueron dos cosas la guagüita y yo y ahí les decían que me choqué cuando vi la guagüita, y uno decía que no, podía ser el helado que me mandé o sea la bebida y después fuí a comerme las naranjas a la casa, porque me habían ido a ver el día anterior y dice mi mamá que estaba lo más bien, normalmente como yo era y que le dije lo único que tenemos problemas que mi guagüita vino enferma con Labio Leporino (31), no hija me dijo no te preocupes, le dije no mamita no me preocupo, ya poh después me dieron el alta ...

El doctor ya me había dicho ya que le iban a hacer operaciones y todo y yo estaba bien ya, yo estaba bien, estaba bien, me explicaron todo... (32)

Le dije a mi mamá que no se preocupe, que de eso la iban a operar, que la iban a operar, dice que yo estaba normal, totalmente normal conversando, y al otro día me dieron el alta que me fuera a la casa. Me dice que le pedí una bebida helada y después como habían unas naranjas en el frizer igual me las mandé y a la tarde ya no era yo, no sabía nada, estaba totalmente trastornada (33) y de ahí me tuvieron ese día y de ahí obligados a llevarme al hospital, me tuvieron ahí donde tuve su guagua en maternidad, me tuvieron hartos días, quince días o dos semanas no me acuerdo muy bien, pero estuvo hartos días ahí donde se tienen las guaguas, después me mandaron para la casa, no reaccionaba, me volvieron a llevar al hospital, no podían estar conmigo así, no reaccionaba, no me movía, casi estática, me volvieron a hospitalizar, de ahí me empezaron a dar remedios, de ahí me pasaron a Psiquiatría, estuve hospitalizada como seis meses, pero no evolucionaba nada, me volvieron para la casa, así anduvieron conmigo, fue un proceso bien largo que anduvieron conmigo.. (34) Todos los remedios que me daban no resultaban, todos los rechazaba, porque mi mami me contó después, yo no me acuerdo de nada...

Ellos dicen que Dios, ellos oran, clamaban al Señor, ellos dicen que Dios hizo un milagro, no reaccionaba, después les dijeron que hay casos que no reaccionan, que se quedan toda la vida así, ¿cómo uno no va a dar gracias a Dios, (35) mis hermanos me decían aquí está tu guagüita y no reaccionaba...

También en el mismo hospital me vino una enfermedad de la Bronconeumonía aguda como así uno no sabe todos los enfermitos íbamos al baño, nos bañábamos con agua fría estando calorosos, y quién nos iba a andar mirando, no hay tanto control, los dejaban que andemos no más, no sólo yo, dice mi mamá que habían jóvenes que daban pena, jovencitas y jovencitos que tenían perdida la mente, ellos quedaron choqueados con tanto ir al hospital, todos le tenemos respeto al hospital por lo tanto que caminé, que p'ca que p'lla, mi mamá dice que tuvo que pelear con una auxiliar, no pelear sino que hablarle fuerte, que me atiendan que

no era tramá no se cuánto que le dicen. Esa cuestión que ahora es que cobran todo, me estaban cobrando tremendo platal, yo era carga de mi esposo, entonces mi marido se sacaba toda esa cosa igual, la carga todo lo saco él, entonces mi hermana decía: pero señora si ella no tiene nada, él (cuñado) no le da nada, cómo no me van a atender a mi hermana, cómo me la van a mandar a la casa y todo eso nos ayudó el doctor, el hizo todo eso porque yo no tenía ayuda de mi esposo nada, como él las vio tan afligidas dijo que lo iba hacer como indigente para que me puedan atender y me puedan dejar hospitalizada también... (36)

Mi drama no ha sido nada de fácil, y mi familia lo ha vivido conmigo, todos estuvieron allí, todos preocupados, todos tensos,... (37)

¡Si!, porque mi hijo era enfermizo, tomaba unos remedios que quedaba negro,... Si, porque era guagüita y tendía a asfixiarse por eso quedaba negro, cuando son guagüita le dan remedios que son fuertes y quedan como negros, se le va el resuello. Yo me acuerdo que le daban hartos remedios, eso sí, y que mi hermana estuvo pendiente de todo eso, ella tuvo que dejar a su esposo, más de dos meses o tres meses dejarlo porque no pasaba todo el día en la casa llegaba hasta la noche, salía en la mañanita y llegaba hasta la noche hasta el último remedio que le daba a su sobrino se iba para su casa, mi mamá por lo menos no le podía dar, mi otra hermana trabajaba, y había que estar una persona estar pendiente, de su comidita de todo, de su mamadera para que, todo eso estarle dando a su hora y ella se preocupó de todo eso, y mi otra hermana igual después que llegaba del trabajo, o a la hora de doce igual ayudaba, después del trabajo lo pescaba ella, en la noche que había que estar pendiente, cuando durmiera para todo, eso fue como mamá de mi hijo, y más encima mi mamá también ayudaba, también andaba cooperando, así que gracias a Dios en ese sentido todos cooperaron y se fue superando (38) y gracias a Dios ahora ya lo que queda es su labio ahí no más, y después lo que le harán el levantamiento de su nariz y ahí gracias a Dios se terminará, ahora lo que le queda es su tratamiento de ortodoncia que es hasta los dieciocho años y su naricita que todavía no se la van a operar....

### Cuadro de reducción fenomenológica.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
<p>1. Cuando tuve mi hijito, pesó dos kilos y después, tuve Psicosis puerparia pero no fue por mi hijo fue porque tuve un sobreparto porque yo acepté a mi hijo bien y después me vino cuando estuve en la casa. Tomé una bebida congelada, después me subió la sangre a la cabeza de eso me acuerdo, después quedé como una masa.</p>	<p>1. Cuando nació mi hijo lo acepté bien pero me vino Psicosis puerperal por un sobreparto ya que tomé una bebida congelada.</p>
<p>2. Yo en ese tiempo (hospitalización) no podía pararme, no podía hacer nada, estaba totalmente mal.</p>	<p>2. Durante la hospitalización no podía hacer nada, estaba mal.</p>
<p>3. Después él (su hijo) estuvo quince días hospitalizado, después lo entregaron mal, mal, mal, lo entregaron en su primera operación lo entregaron súper mal, lo entregaron casi muerto, los ojitos con telitas, todo lo que comía lo devolvía, devolvía todo.</p>	<p>3. Mi hijo estuvo quince días hospitalizado, lo entregaron mal después de su primera operación, casi muerto, devolvía todo lo que comía.</p>
<p>4. Estuvo hospitalizado pero ahí estuvo enfermo, estuvo bien malito, después de la primera operación, no sabemos de qué le previno en el hospital, nunca nos dijeron nada.</p>	<p>4. Después de la primera operación estuvo mal, no sabemos porqué, nunca nos dijeron nada.</p>
<p>5. Mientras estuve hospitalizada, mi familia estuvo a cargo del niño, cuidarlo, atenderlo, lavarle su boquita, porque eso había que limpiarlo.</p>	<p>5. Mientras estuve hospitalizada mi familia estuvo encargada de cuidar y atender a mi hijo.</p>
<p>6. Mi hermana, la mayor estuvo a cargo de eso, estuvo encargada de esos tratamientos porque le daban remedios, le daban un montón de remedios que no sabíamos para qué eran esos remedios...</p>	<p>6. Mi hermana mayor estuvo a cargo de su tratamiento, le daba los remedios pero no sabíamos para qué eran.</p>
<p>7. Sí, porque tragó líquido amniótico cuando nació igual, igual estuvo hospitalizado el niño cuando nació por el mismo problema</p>	<p>7. Estuvo quince días hospitalizado porque cuando nació tragó líquido amniótico. Después, vivía con Bronquitis y pasó en el</p>

<p>que tuvo tragó líquido amniótico, como quince días estuvo hospitalizado, después tuvo Bronquitis, Bronquitis, Bronquitis, no se le paraba, vivía enfermo, el niño pasaba enfermo, en el Hospital o en las Postas, todo el tiempo hasta el año cuando le hicieron la segunda operación.</p>	<p>Hospital o en la Posta hasta su segunda operación.</p>
<p>8. Después a los tres años dejó de estar en la Kinesióloga, constantemente en Kinesióloga por lo mismo de los bronquios y así me dijeron a mí, si seguía así iba a pasar a crónico, ¡gracias a Dios que no pasó a lo extremo!, uno ora al Señor y clama al Señor y Él sana, y vino la sanidad en su vida.</p>	<p>8. Después de los tres años dejó de necesitar ir al kinesiólogo por los bronquios, para que no quedara crónico orámanos y Dios lo sanó.</p>
<p>9. Igual cuando estuvo al borde de la muerte, igual sanidad divina tuvo él.</p>	<p>9. Cuando estuvo al borde de la muerte fue sanado por Él (Dios).</p>
<p>10. El doctor que lo atendió le encontró que tenía líquido en los oídos, lo operaron, después de la operación salió bien, ¡gracias a Dios también ese es otro milagro más que vimos!</p>	<p>10. Lo operaron de los oídos porque le encontraron líquido, salió todo bien, fue otro milagro que vimos.</p>
<p>11. Él cuando más problema tuvo fue en su primera operación, ahí estuvo malito, ya después lo otro ha ido recuperándose.</p>	<p>11. Tuvo más problemas en su primera operación, después se ha ido recuperando.</p>
<p>12. Es que a nosotros los médicos nunca nos dijeron nada, a mí de la UTI me lo entregaron, no fue de Medicina general ni nada sino que de la UTI misma me entregaron al niño, me dijo lléveselo, nosotros lo vimos como un niño normal, que estaba listo, sano, lo estaban alimentando, ya que estaba evolucionando bien, no me dijeron señora su niñito está devolviendo, no come, nada de eso, ninguna cosa, ninguna cosa.</p>	<p>12. Nos entregaron al niño de la UTI como que estaba evolucionando bien, no nos dijeron que devolvía y no comía nada.</p>
<p>13. Pero allá no sabemos que le dieron (en el hospital), al final ese doctor dijo que no tenía estómago y por eso había que darle el suero,</p>	<p>13. No sabemos que le dieron en el hospital, el doctor nos dijo que el niño no tenía estómago y que había que darle suero por</p>

<p>durante dos meses estuvimos con el suero, eso no sabemos nosotros, si la infección estaba en el hospital.</p>	<p>dos meses.</p>
<p>14. Más no se si le daban leche o no, no tengo idea yo, pero a veces, no es que uno hable de las enfermeras (auxiliares) pero a veces, cuando ven un niño así es poco lo que lo atienden, y más que uno tenía escasos recursos, no tenía los medios, indigente no más ...</p>	<p>14. No sé si le daban o no leche y no es por hablar mal de las enfermeras (auxiliares) pero cuando ven a un niño de escasos recursos, indigente, es poco lo que lo atienden.</p>
<p>15. Mi hijo era como un chupito acá (muestra el labio superior), como una pelotita, este fue más, a mí me sorprendió porque era como una pelotita, a nosotros para la familia nos impactó, porque en nuestra familia no había pasado.</p>	<p>15. Me sorprendió porque el labio de mi hijo era como una pelotita, en la familia nos impactó porque no había pasado antes.</p>
<p>16. A mi marido antes de casarse estuvo hospitalizado, estuvo por una pierna y lo operaron y tuvo muchas inyecciones porque estuvo con hartas drogas, antibióticos, y esos antibióticos yo pienso que fue porque mi otra segunda hija ya no nació así, nació sana, a un año, justo en ese año se había operado, se había operado de una pierna....</p>	<p>16. Yo pienso que fue porque mi esposo antes de casarnos estuvo hospitalizado, lo operaron y estuvo con drogas y antibióticos, porque después mi otra hija nació sana.</p>
<p>17. Otra cosa fue que tuve un impacto cuando ya andaba de cinco o seis meses, o siete meses andaría, una perra tuvo hijos y llegué pero así, vi que tuvo hijos y los perritos lloraban y gritaban y vi todo el proceso de la operación, uno dice de susto podría también pasar.</p>	<p>17. Otra cosa que pasó es que tuve un impacto cuando andaba embarazada, vi cuando una perra tuvo sus hijos, y dicen que de un susto también podría pasar.</p>
<p>18. Otros dicen que cuando uno está tomando medicinas, antibióticos como lo hizo mi marido también dicen que vienen las guaguas así, otros que dicen tóxicos también puede ser.</p>	<p>18. Dicen que cuando están tomando antibióticos como mi esposo, vienen las guaguas así.</p>
<p>19. Lo otro que antes no había lo que ahora hacen, nunca supe que venía el niño así,</p>	<p>19. No supe que el niño venía así hasta que nació.</p>

<p>nada, no se si habría o no habría, pero nunca me lo hicieron hasta cuando nació...</p>	
<p>20. Y me lo dijeron muy brusco, más encima brusco me lo dijeron, me lo dijeron al tiro cuando tuve mi guagua, al tiro me lo dijeron, no me esperaron si quiera descansar, que esté un día en mi casa por ejemplo, un poco bien en la cama porque yo sabía que había nacido con Labio Leporino, yo estaba bien, estaba sana.</p>	<p>20. Cuando tuve mi guagua me lo dijeron muy brusco, no me dejaron descansar, yo estaba bien, estaba sana.</p>
<p>21. Mi familia piensa que a lo mejor lo pensé, y con lo otro que comí eso, uno piensa que vino de eso, un sobrepardo como le dicen los antiguos...</p>	<p>21. Mi familia dice que a lo mejor yo lo pensé y con lo que comí me vino un sobrepardo como dicen los antiguos.</p>
<p>22. Que uno tiene que darle de mamar a su hijo y yo no pude dar de mamar a mi hijo por eso me desesperé, era mi primer niño, me desesperé porque no tenía leche una, punto dos no tenía pezón, no se me había formado el pezón a mí.</p>	<p>22. Me desesperé porque no podía darle de mamar a mi hijo, era mi primer niño, no tenía leche y no se me había formado el pezón.</p>
<p>23. Yo me preocupé en ese sentido porque yo no le iba a dar leche materna, porque todas las charlas decían que leche materna, porque la leche de vaca es para la vaca poh, no es para el niño (risas) y eso me dijeron a mí, y yo me desesperé como mamá.</p>	<p>23. Me desesperé como mamá porque no le iba a dar leche materna, porque en las charlas te dicen que la leche de vaca es para las vacas.</p>
<p>24. En el hospital me decían que le dé, en el hospital me iban a buscar para que le dé de mamar a mi guagua y yo no le podía dar nada porque no tenía pezón.</p>	<p>24. En el hospital me iban a buscar para que le dé de mamar, yo no podía porque no tenía pezón.</p>
<p>25. Noooo, fue como mezcla de todo....</p>	<p>25. Fue una mezcla de todo.</p>
<p>26. Yo se si, que cuando uno tiene guagua no puede comer algo helado, eso yo lo sé por mi madre y por los antiguos, le viene el sobrepardo, igual cuando se lava con las aguas frías...</p>	<p>26. Yo sé por mi madre y por los antiguos, que cuando uno tiene guagua no puede comer algo helado ya que le viene el sobrepardo.</p>

<p>27. Fue impactante para ellos, y para él más también (el padre del niño) primero llegó contento que había tenido un hombrecito, y después van y le van a decir que nació así, llegó pero totalmente choqueado, decaído pero mal, mal.</p>	<p>27. Fue impactante para el padre del niño, estaba contento porque era niño, le dijeron que nació así y se choqueó, quedó mal.</p>
<p>28. Después se adaptó, andaba con su niño, pero como yo no reaccionaba, se cabrió, estuve como seis meses en el hospital o quizás más, salí del hospital no salí bien todavía, él como que se cabrió, no se que le habría venido a él.</p>	<p>28. Mi esposo se cansó porque yo no reaccionaba, estuve seis meses hospitalizada y no salí bien, no sé que le habría pasado a él.</p>
<p>29. Cuando eran chiquititos, ahí uno necesita ayuda y después con el apoyo de mi mamá con el apoyo de toda mi familia, toda mi familia me ayudó, mis hermanas, mi hermano, todos me ayudaron gracias a Dios o si no, no hubiera salido adelante.</p>	<p>29. Gracias a Dios y al apoyo de toda mi familia salí adelante.</p>
<p>30. Gracias a Dios fuí evolucionando bien, bien, gracias a Dios me fuí recuperando, recuperando....</p>	<p>30. Gracias a Dios me fuí recuperando, fuí evolucionando bien.</p>
<p>31. Ahí les decían que me choqué cuando vi la guagüita, y uno decía que no, podía ser el helado que me mandé o sea la bebida y después fuí a comerme las naranjas a la casa, porque me habían ido a ver el día anterior y dice mi mamá que estaba lo más bien, normalmente como yo era y que le dije lo único que tenemos problemas que mi guagüita vino enferma con Labio Leporino.</p>	<p>31. Dicen que me impacté cuando ví a mi guagua, uno dice que pudo ser la bebida o las naranjas que me comí porque mi mamá me dice que yo estaba bien y que lo único que le dije era que mi hijo venía con Labio Leporino.</p>
<p>32. El doctor ya me había dicho ya que le iban a hacer operaciones y todo y yo estaba bien ya, yo estaba bien, estaba bien, me explicaron todo...</p>	<p>32. Yo estaba bien, el doctor me había explicado que le iban a hacer operaciones.</p>
<p>33. Al otro día me dieron el alta que me fuera a la casa. Me dice que le pedí una bebida helada y después como había unas naranjas en el frizer igual me las mandé y a</p>	<p>33. Me dieron el alta, me fuí a la casa pedí una bebida helada y me comí una naranjas del frizer y en la tarde ya no era yo, estaba totalmente trastornada.</p>

<p>la tarde ya no era yo, no sabía nada, estaba totalmente trastornada.</p>	
<p>34. Me mandaron para la casa, no reaccionaba, me volvieron a llevar al hospital, no podían estar conmigo así, no reaccionaba, no me movía, casi estática, me volvieron a hospitalizar, de ahí me empezaron a dar remedios, de ahí me pasaron a Psiquiatría, estuve hospitalizada como seis meses, pero no evolucionaba nada, me volvieron para la casa, así anduvieron conmigo, fue un proceso bien largo que anduvieron conmigo...</p>	<p>34. Yo no reaccionaba, no me movía, me hospitalizaron en Psiquiatría donde estuve como seis meses, fue un proceso bien largo el que tuvo mi familia conmigo.</p>
<p>35. Ellos dicen que Dios, ellos oran, clamaban al Señor, ellos dicen que Dios hizo un milagro, no reaccionaba, después les dijeron que hay casos que no reaccionan, que se quedan toda la vida así, ¿cómo uno no va a dar gracias a Dios.</p>	<p>35. Mi familia oraba, clamaba a Dios, ellos dicen que hizo un milagro conmigo porque hay personas que no reaccionan, se quedan toda la vida así.</p>
<p>36. Todo eso nos ayudó el doctor, el hizo todo eso porque yo no tenía ayuda de mi esposo nada, como él las vio tan afligidas dijo que lo iba hacer como indigente para que me puedan atender y me puedan dejar hospitalizada también...</p>	<p>36. El doctor hizo todo para que pase como indigente, yo no tenía la ayuda de mi esposo y me tenían que hospitalizar.</p>
<p>37. Mi drama no ha sido nada de fácil, y mi familia lo ha vivido conmigo, todos estuvieron allí, todos preocupados, todos tensos,...</p>	<p>37. Mi drama no ha sido nada fácil pero mi familia estuvo conmigo, todos preocupados.</p>
<p>38. Así que gracias a Dios en ese sentido, todos cooperaron y se fue superando.</p>	<p>38. Gracias a Dios todos cooperaron y se fue superando.</p>

### 6.8.1 Convergencias del discurso.

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p><b>A.</b> 1. Cuando nació mi hijo lo acepté bien pero me vino Psicosis puerperal por un sobreparto ya que tomé una bebida congelada. 15. Me sorprendió porque el labio de mi hijo era como una pelotita, en la familia nos impactó porque no había pasado antes. 19. No supe que el niño venía así hasta que nació. 20. Cuando tuve mi guagua me lo dijeron muy brusco, no me dejaron descansar, yo estaba bien, estaba sana. 21. Mi familia dice que a lo mejor yo lo pensé y con lo que comí me vino un sobreparto como dicen los antiguos. 22. Me desesperé porque no podía darle de mamar a mi hijo, era mi primer niño, no tenía leche y no se me había formado el pezón. 23. Me desesperé como mamá porque no le iba a dar leche materna, porque en las charlas te dicen que la leche de vaca es para las vacas. 24. En el hospital me iban a buscar para que le dé de mamar, yo no podía porque no tenía pezón. 25. Fue una mezcla de todo. 26. Yo sé por mi madre y por los antiguos, que cuando uno tiene guagua no puede comer algo helado ya que le viene el sobreparto. 31. Dicen que me impacté cuando vi a mi guagua, uno dice que pudo ser la bebida o las naranjas que me comí porque mi mamá me dice que yo estaba bien y que lo único que le dije era que mi hijo venía con Labio Leporino. 32. Yo estaba bien, el doctor me había explicado que le iban a hacer operaciones.</p>	<p>a.- La madre aceptó el nacimiento de su hijo con malformación sin embargo, estuvo impedida por largo tiempo de proporcionarle cuidados ya que presentó Psicosis puerperal y requirió hospitalización. La forma brusca en que se informó a la madre, sumado a su problema de salud y la escasa preparación del pezón le impidieron la lactancia materna a su hijo, sus familiares y personal tomaron medidas para ello. Tanto la madre como su familia tienen creencias y mitos errados acerca de la causa de la Psicosis Puerperal que presentó.</p>
<p><b>B.</b> 2. Durante la hospitalización no podía hacer nada, estaba mal. 33. Me dieron el alta, me fui a la casa pedí una bebida helada y me comí una naranjas del frizer y en la tarde ya no era yo, estaba totalmente trastornada. 34. Yo no reaccionaba, no me movía, me</p>	<p>b.- Durante y posterior al alta post parto, la madre reconoce que su estado de salud mental era deficiente por lo que necesitó nueva hospitalización, período en el que contó con la valiosa colaboración de toda su familia.</p>

<p>hospitalizaron en Psiquiatría donde estuve como seis meses, fue un proceso bien largo el que tuvo mi familia conmigo. 36. El doctor hizo todo para que pase como indigente, yo no tenía la ayuda de mi esposo y me tenían que hospitalizar.</p>	
<p><b>C.</b> 3. Mi hijo estuvo quince días hospitalizado, lo entregaron mal después de su primera operación, casi muerto, devolvía todo lo que comía. 4. Después de la primera operación estuvo mal, no sabemos porqué, nunca nos dijeron nada. 7. Estuvo quince días hospitalizado porque cuando nació tragó líquido amniótico. Después, vivía con Bronquitis y pasó en el Hospital o en la Posta hasta su segunda operación. 11. Tuvo más problemas en su primera operación, después se ha ido recuperando. 12. Nos entregaron al niño de la UTI como que estaba evolucionando bien, no nos dijeron que devolvía y no comía nada. 13. No sabemos que le dieron en el hospital, el doctor nos dijo que el niño no tenía estómago y que había que darle suero por dos meses. 14. No sé si le daban o no leche y no es por hablar mal de las enfermeras (auxiliares) pero cuando ven a un niño de escasos recursos, indigente, es poco lo que lo atienden.</p>	<p>c.- La madre sostiene que su hijo fue dado de alta en malas condiciones de salud, las que persistieron con repetidas hospitalizaciones por cuadros respiratorios. Además durante la primera intervención quirúrgica tuvo severos problemas de los cuales paulatinamente se fue recuperando. La madre mantiene desconfianza de la atención de salud ya que el alta del niño es directamente desde la UTI y no se les informó que presentaba vómitos posterior a la alimentación, lo que asume se debió a que no poseía recursos económicos.</p>
<p><b>D.</b> 5. Mientras estuve hospitalizada mi familia estuvo encargada de cuidar y atender a mi hijo. 6. Mi hermana mayor estuvo a cargo de su tratamiento, le daba los remedios pero no sabíamos para qué eran. 29. Gracias a Dios y al apoyo de toda mi familia salí adelante. 37. Mi drama no ha sido nada fácil pero mi familia estuvo conmigo, todos preocupados. 38. Gracias a Dios todos cooperaron y se fue superando.</p>	<p>d.- La madre reconoce el invaluable apoyo de su familia, especialmente de su hermana mayor quién se encargó de los cuidados que su hijo requería. Con la ayuda de todos y de Dios el niño ha ido recuperando su estado de salud.</p>
<p><b>E:</b> 8. Después de los tres años dejó de necesitar ir al kinesiólogo por los bronquios,</p>	<p>e.- La familia posee gran fe en Dios a quién atribuyen la recuperación de la madre y del</p>

<p>para que no quedara crónico orábamos y Dios lo sanó. 9. Cuando estuvo al borde de la muerte fue sanado por Él (Dios).10. Lo operaron de los oídos porque le encontraron líquido, salió todo bien, fue otro milagro que vimos. 30. Gracias a Dios me fui recuperando, fui evolucionando bien. 35. Mi familia oraba, clamaba a Dios, ellos dicen que hizo un milagro conmigo porque hay personas que no reaccionan, se quedan toda la vida así.</p> <p><b>G.</b> 16. Yo pienso que fue porque mi esposo antes de casarnos estuvo hospitalizado, lo operaron y estuvo con drogas y antibióticos, porque después mi otra hija nació sana.17. Otra cosa que pasó es que tuve un impacto cuando andaba embarazada, vi cuando una perra tuvo sus hijos, y dicen que de un susto también podría pasar. 18. Dicen que cuando están tomando antibióticos como mi esposo, vienen las guaguas así.</p> <p><b>H.</b> 27. Fue impactante para el padre del niño, estaba contento porque era niño, le dijeron que nació así y se choquéó, quedó mal. 28. Mi esposo se cansó porque yo no reaccionaba, estuve seis meses hospitalizada y no salí bien, no sé que le habría pasado a él.</p>	<p>niño evitando su muerte. A la fecha, le han realizado varias intervenciones quirúrgicas de las que ha evolucionado favorablemente.</p> <p>g.- Las causas de la enfermedad de su hijo la madre las relaciona con mitos y creencias derivadas de un susto cuando estaba embarazada y que su esposo antes del proceso de gestación recibió medicamentos.</p> <p>h.- La madre asume que el impacto del nacimiento en su esposo y su propia enfermedad incidieron en que la abandonara.</p>
--	---

### **6.8.2 Análisis idiográfico.**

La madre aceptó el nacimiento de su hijo con malformación sin embargo, presentó Psicosis puerperal por lo que requirió hospitalización. Ella atribuye a que la forma brusca en que fue informada sumado a su problema de salud y la escasa preparación del pezón le impidieron la lactancia materna, sus familiares y personal tomaron medidas para ello. Tanto la madre como su familia tienen creencias y mitos errados acerca de la causa de la Psicosis Puerperal que presentó. Las causas de la enfermedad de su hijo las relaciona con mitos y creencias y que su esposo recibió medicamentos antes de la gestación del niño.

La madre desconfía de la atención de salud ya que el alta de su hijo fue desde la UTI y no se les informó que presentaba vómitos posterior a cada alimentación, lo que asume se debió a sus escasos recursos económicos.

La madre reconoce el invaluable apoyo de su familia en los cuidados que su hijo requería. Con su ayuda y la de Dios el niño ha ido recuperando su estado de salud. A su gran fe atribuyen la recuperación de la madre y del niño quién ha evolucionado favorablemente de las intervenciones quirúrgicas. Asume que en su esposo el impacto del nacimiento y su propia enfermedad incidió en que la abandonara.

## **CAPITULO 7**

### **REFLEXIONANDO ACERCA DE LA EXPERIENCIA DEL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON FISURA**

En la búsqueda del fenómeno y el impacto que provoca en la familia el nacimiento de un hijo con Fisura, fuí comprendiendo paso a paso la vivencia de cada una de las madres a través de los discursos obtenidos. En ellos, expresan sus sentimientos respecto al nacimiento que en un primer momento, fue de shock por la noticia por desconocer previamente el diagnóstico, temor ante las necesidades de su posterior cuidado sobre todo, en lo que respecta a la alimentación y también, expresiones de amor incondicional de los padres a sus hijos.

A través de la utilización de los momentos de la trayectoria Fenomenológica descritos anteriormente, pude llegar a la construcción de resultados finales. Por medio del Análisis Ideográfico de los discursos e identificando las convergencias en ellos, se lograron tópicos o temas comunes para varios informantes es decir, configurar una realidad compartida lo cual me permitió acercarme a la esencia de manera de mostrar el fenómeno estudiado.

#### **IMPACTO DEL EVENTO.**

Una de las expectativas más anheladas por los padres es ver el rostro de su hijo recién nacido con todas sus partes estructurales indemnes. Pero la ilusión y la esperanza de nueve meses, se transforman en un penoso drama cuando su hijo nace con Fisura Labio Palatina, malformación que afecta al área de la boca y suele provocar generalmente, un fuerte impacto en cada uno de los integrantes de la familia. Esto se observa en los Discursos II, III, IV, V, VI, VII y VIII.

*“Lo que más fuerte fue el momento del parto, el nacimiento eso fue lo más fuerte porque yo me imaginaba un niño igual a mi hija mayor, él es mi segundo hijo, sanito, gordito, grande, igual que mi hija y no fue así.”*

*“Al verla igual uno se impacta el hecho de que no viene sanita, sanita en el aspecto físico, pero de ahí fue llorar, llorar, llorar, lloré todo ese día, dejé de llorar el día sábado como a las seis de la tarde.”*

*“Te dicen todo está bien, viene normal, viene sanito, entonces te llenas de expectativas y de ilusiones que se rompen porque ver a tu bebé que tú esperas que nazca bien, normal lo que llamamos nosotros normal, venga con el rostro así como... con una malformación porque eso es, una malformación que no tenga su boca bien...eh, es fuerte, fuerte.”*

*“Después cuando nació fue...horrible, la primera impresión es fuerte, fue monstruoso verla, ella fue fisura completa con paladar, unilateral, pero era fea, era fea, porque venía con eso abierto...”*

*“Fue súper fuerte el verla así, en el momento del parto no me la mostraron porque nació a las treinta y cuatro semanas así que se la llevaron al tiro, fue prematura, no me la mostraron, entonces por eso fue súper fuerte.”*

*“Mi hijo era como un chupito acá (muestra el labio superior), como una pelotita, este fue más, a mí me sorprendió porque era como una pelotita, a nosotros para la familia nos impactó, porque en nuestra familia no había pasado.”*

Sin embargo, otras madres no presentan esta reacción tan violenta pero sí afecta a sus familiares.

*“Yo antes no sabía nada, no me imaginaba ni había visto un niño así, por eso digo yo que es difícil otra persona que venga y dice oh, porque cuando nacen es fuerte, yo lo he conversado con mamás y ha sido una noticia muy fuerte para ellas y para toda la familia, pero yo no recuerdo que lo haya tomado así.”*

Por otra parte, la vivencia de la experiencia está también influido por dolorosas circunstancias que han presenciado las madres en otras mujeres en momentos previos al parto, lo que se refleja en el Discurso I.

*“De repente sentí unos gritos, pero gritos, unos gritos que puedes imaginar de una mamá cuando se le muere un hijo ....yo pregunte, yo no soy muy curiosa, pero fue tan desgarrador el llanto de esa señora que yo pregunte y me dijeron que el niño había nacido con labio leporino, con diferentes canceres en el cuerpo y que había durado media hora vivo y ella había estado esperando tres años para que naciera su hijo, lo había preparado, entonces como tú podrás ver ese momento para mí yo dije gracias señor porque solamente fue eso.”*

## EFFECTOS DE LAS INTERVENCIONES QUIRURGICAS.

Cada operación que se le realiza a los niños con Fisuras Labio Palatinas, acerca a los padres a la imagen que esperaban de su hijo durante el período de gestación. Para ellos, observar el rostro de sus hijos aproximándose a esa imagen física que esperaban antes del nacimiento produce un cambio total en sus vidas, sienten que el niño pasa de ser un niño con fisura a un niño normal con cicatriz. Con ello además, perciben que sus temores de riesgo vital disminuyen con lo que va progresivamente insertándose en los padres un clima de mayor tranquilidad y poder visualizar un futuro para sus hijos. Esto se pudo observar en los Discursos I, II, III, V, VII.

*“La primera etapa es la más difícil, porque le cuesta respirar, le cuesta comer, hay que tener cuidado cuando duerme, hay que tener cuidado para todo, pero pasando a la etapa cuando lo operan del paladar pasa a ser más, más, más fácil, tú ya lo puedes empezar a tratar como un niño como cualquier otro lo único que este tiene cicatriz y el otro no...”*

*“En su primera operación cambió mucho, le hicieron desaparecer ese labio tan horrible que tenía, fue como un alivio para mí, algo logrado.”*

*“Pero me cambió la vida en el momento que lo operaron lo dejaron como un niño normal.”*

*“Después la operación al paladar al año igual poh como que tú vuelves otra vez, es otra alegría como que cada logro que vais pasando, primero el cierre después el paladar como que todo te va dando ánimo y como que tú lo vas viendo cada vez más, más repuesto o cada vez logrando verlo más como tú querías verlo en el fondo desde que nació.”*

*“Cuando le operaron el labio, el cambio fue total, me dijeron te cambiaron tu guagua, fue harto el cambio, y ella quedó súper bien porque hay otros niños que se le nota un montón, pero ella quedó súper bien, después se olvidan que nacieron así...”*

Otro aspecto muy importante de destacar son los distintos momentos en que se producen las intervenciones quirúrgicas de los niños. Vivir cada uno de estos eventos genera crisis en los padres que se expresan en sentimientos de angustia al tener que dejar a sus niños a muy temprana edad y en repetidas ocasiones en la Sala de Pabellón. La espera, la incertidumbre de los resultados, la fragilidad de los pequeños y su vulnerabilidad se expresa con llanto y mutismo. Esto se pudo observar en los Discursos IV y VI.

*“Y para mí esos momentos de las operaciones son terribles no me hablen, no me pregunten, no me digan nada, déjenme sola porque para mí es llorar, llorar, llorar y ahí me calmo.”*

*“Para él (Esposo) el sufrimiento más grande es el hecho de dejarla en el hospital, más grande es cuando tú se le entregas a la enfermera en el pabellón, de hecho en la última operación no alcanzó a llegar, no alcanzó a llegar antes que ella entrara a pabellón y se las lloró toda, toda, toda.”*

### **EFFECTOS DEL NACIMIENTO EN LA FAMILIA.**

El nacimiento de un niño con algún problema de salud tiene una interesante consecuencia en las familias que sin duda contribuye a hacer emerger sus capacidades de resiliencia. Los padres describen cómo los integrantes de la familia se unen y aglutinan en torno al niño para constituirse en un apoyo fundamental de los padres en el ejercicio de sus tareas formativas. Es así como proporcionan ayuda para cubrir necesidades económicas y emocionales a los padres y los niños, se fortalece aún más su vínculo afectivo y asumen este proceso como una experiencia enriquecedora de crecimiento, humanización y unión familiar. Lo que se observa en los Discursos I, III, IV, V, VIII.

*“Pero él nos unió como familia, como pareja, a él lo hizo crecer como papá, porque fue un papá que estaba ahí cuando su hijo lo necesitaba, olvidó, se olvidó de sus carretes porque ya no podía salir de noche porque el niño lo necesitaba, ya no, le dejó de interesar muchas cosas que perdieron totalmente el sentido simplemente era su hijo.”*

*“Incluso para la familia les sirvió a ellos se unieron más, a nosotros nos hizo ser como más humanos no tan así como consumismo que este otro mes voy a comprar tal cosa no ahora como que nos calmamos como que lo justo y lo necesario.”*

*“Mi hija ha sido de mucho valor en esta casa, para nosotros, yo se que su hermana la quiere, mi esposo la adora, su hermano la quiere, rechazo de nadie de su familia tuvo.”*

*“Con el tiempo mi hijo fue como un remedio para miles de cosas, nosotros en la familia, por el hecho de mi hermano que estaba lejos estaba bien desunida y de hecho mis papás no conocían a su hija menor que tiene ocho años, de tanto tiempo que no nos veíamos y ahora con el nacimiento de mi hijo ellos vinieron a conocerlo, ahora mi hermano se fue a vivir a Santiago y allá llegamos nosotros cuando vamos a Santiago y ahora hay un contacto distinto, como que toda la familia se aplanó, todo mundo lo adora, es como que todos se volvieron a reencontrar.”*

*“Cuando eran chiquititos, ahí uno necesita ayuda y después con el apoyo de mi mamá con el apoyo de toda mi familia, toda mi familia me ayudó, mis hermanas, mi hermano, todos me ayudaron gracias a Dios o si no, no hubiera salido adelante.”*

### **IMPORTANCIA DEL VINCULO PADRES-HIJO.**

El nacimiento de un bebé especialmente, con discapacidad sea física o mentalmente, es potencialmente un elemento poderoso para la desvinculación afectiva de los padres. Por tanto, la posibilidad de fracaso del apego en esta condición es inminente y el riesgo social y biológico, tanto para los padres como para el recién nacido, es incalculable. No obstante, en la mayor parte de estas experiencias se evidencia lo opuesto, los padres y los niños se convierten en lo humano, en seres especiales que poseen maravillosos valores y cuyas vidas logran una plenitud que antes no poseían triunfando por sobre todas las adversidades el amor paterno, materno y familiar. Una vinculación afectiva fuerte de los padres con sus hijos es lo que se puede observar en los Discursos I, III, IV, V.

*“Porque con un niño como él, es como que tú también pasas a ser una mamá especial, y eso te hace especial, te hace descubrirte también, uno se da cuenta que... ama a sus hijos sean como sean.”*

*“Cuando nosotros lo operamos y después mirábamos las fotos de nuestro hijo ahí nos dábamos cuenta de cómo era realmente que era feo pero nosotros no lo veíamos feo.”*

*“El otro día le decía no me imagino la vida, no me la imagino si no hubiera estado ella.”*

*“Ahora pasando el tiempo tú te das cuenta que nazca como nazca tu hijo es una bendición y que gracias a Dios nosotros contamos con medios para ayudarlo y aunque no fuese así es tu hijo y por algo Dios te lo envió así y nada tú tenías que ser no más.”*

### **TEMORES ANTE EL CUIDADO Y LA ALIMENTACION.**

La alimentación se hace más difícil con las anomalías que presentan los niños al presentar paladar hendido. Generalmente, el bebé no puede succionar adecuadamente porque el paladar no está formado por completo. La preocupación más importante en estos niños es lograr no sólo una buena nutrición sino que más aún evitar la desnutrición.

Para los niños, la succión es difícil a causa de la mala formación del techo de la cavidad bucal, lo que en los padres causa angustia y desesperación principalmente, por desconocimiento y no haber adquirido la habilidad para alimentarlos adecuadamente situación que se acrecienta ante el estrés que esta técnica les demanda. Esto se observa en los discursos II, III, V.

*“Complicado la alimentación, con ese problema de que se van atorar, que le va a salir por las narices, es como bien nosé, pero hay que tener fuerza no más, fuerza para seguir con su hijo.”*

*“Yo pensaba que no iba a poder alimentarse yo estaba desesperada, él lloraba día y noche pero él lloraba de hambre y nosotros no dormíamos pasamos todo ese tiempo sin dormir, dormíamos el ratito que él dormía, y después fue la plaquita la que empezó y el chupete largo igual porque él podía apretar, él podía alimentarse.”*

*“Yo a veces lloraba dándole la comida, lloraba porque yo le metía la cucharada y veía como se salía y como que él se ahogaba con la comida, se ahogaba, entonces me corrían las lágrimas.”*

### **REACCION SOCIAL.**

En los primeros meses de vida del niño con fisura, sus padres deben afrontar la curiosidad y las interrogantes que surgen en las demás personas al observar este tipo de malformación. Lo anterior, provoca molestias y desgaste en los padres al tener que explicar repetidamente el posible origen de la patología, y a su vez los condiciona a evitar inicialmente en este proceso todo contacto social. Esto se observa en los Discursos IV, V, VI, VII.

*“Cuando salimos él (un caballero de la iglesia) la quiso conocer así le dije pero mi hija tiene Labio Leporino así que no te asustes cuando la veas y él la vio y siento que cambió su cara, pero me dijo eso se opera, sí le dije yo, eso se opera por eso te dije que no te impresionaras.”*

*“Evitaba salir porque a donde iba me preguntaban qué tiene la guagüita, qué le pasó a la guagüita, entonces de salir y tener que darle explicaciones a mil quinientos que me preguntaban, para mí era desgastador.”*

*“No falta la señora que te va a conversar y te pregunta que pasa, porque quedó así, porque nació así, no falta la persona amable entre comillas porque al final a mí me molestaba...”*

*“Las demás personas, cuando la veían se acercaban y preguntaban qué le pasó, qué tiene la guagua, y yo le decía labio leporino y pero nada más, sólo preguntas.”*

## **INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN**

Uno de los derechos en salud es que los padres deben recibir información completa, oportuna, adecuada y veraz. Esto implica utilizar un lenguaje adaptado a sus necesidades y una terminología comprensible que les proporcione información suficiente en cantidad y profundidad y les permita ubicarse en la realidad de su hijo con el propósito de comprender el alcance y las consecuencias de sus decisiones como representantes legales de sus hijos. Los padres están viviendo un estado crítico donde necesitan información que les ayude a comprender qué está ocurriendo y qué va a pasar con el futuro de sus niños. Los Discursos I, V, VI se observa precisamente, el opuesto de la situación que se ha planteado.

*“Mi hijo fue el primer caso arriba en mi población, fueron los médicos, los nutricionistas, fueron todos, me fueron a preguntar si sabía alimentarlo, si esto, si lo otro, pero en ningún momento me dijeron anda yo te enseño, fueron a preguntar no más.”*

*“Cuando tuve a mi hijo en la clínica tampoco nadie se acercó a decirme oye mira esos son los pasos a seguir, puedes ir acá, allá no, nadie, nadie en la Clínica.”*

*“A nosotros lo que nos hizo falta y yo creo que todavía falta es como un apoyo, que alguien vaya y te vaya a decir los pasos a seguir, lo que vas a hacer, pero no así con tanta mala onda.”*

Sin embargo, uno de los informantes plantea que vivieron con tranquilidad este proceso ya que contaron con la oportunidad de comprender lo que está ocurriendo con su hija al recibir toda la información que requerían de parte de profesionales del equipo de salud, lo que se observa en el Discurso II.

*“Todo eso me lo explicaron bien los doctores, las enfermeras que te controlan te va diciendo las cosas y te van diciendo en tal fecha la vamos a operar, que es lo que pasa, que es lo que hay que hacer, que es lo que hay que tratar con ella, yo ahora se todo lo que a ella le van a hacer.”*

## BUSCANDO CAUSAS DE LA MALFORMACION

La causa exacta de las fisuras de labio y/o paladar no se conoce por completo aún. Ambas anomalías son causadas por múltiples genes heredados de ambos padres, así como también, por factores ambientales que los científicos todavía no comprenden en su totalidad, situación que resulta difícil de entender para los padres y a su vez, explicarlo a su entorno familiar y social, lo que conlleva también a conjeturas equivocadas. Esto se observa en los Discursos II, V, VIII.

*“Y te preguntan porqué nació así, y es difícil dar respuestas, uno no sabe que responder, que decirle a esas personas y es bien chocante que así directamente oye porqué nació así tu guagüita y no sabís, no sabís qué decirle, esa parte es difícil, qué le pasó, entonces esa parte es difícil responder.”*

*“No teniendo antecedentes en tu familia por ningún lado, ni mi esposo ni yo teníamos familia con esto, entonces tú dices por qué, de dónde, son miles las preguntas.”*

*“Otros dicen que cuando uno está tomando medicinas, antibióticos como lo hizo mi marido también dicen que vienen las guaguas así, otros que dicen tóxicos también puede ser.”*

## PROYECTÁNDOSE AL FUTURO.

Existe gran temor por parte de los padres de niños con fisuras respecto a cómo afrontar el problema de salud con que nacieron sus hijos cuando estos sean mayores y comiencen a pedir explicaciones, saber dar respuesta de lo ocurrido y sus causas lo presienten e instituyen como un gran desafío. Esto se puede observar en los Discursos I, III, V.

*“Nosotros como padres de niños fisurados, uno tiene que preparar a su hijo porque tu hijo también puede tener uno y la mujer que se case con él si se llega a casar, también tiene que prepararse porque puede nacer así.”*

*“Y para más adelante como que se me presenta como un drama, yo no se si las fotos se las empiezo a mostrar de chiquitito, chiquitito desde que tenga noción o se las guardo y se las muestro cuando sea grande.”*

*“Es difícil afrontar lo que se viene, yo creo que día a día me preparo, me preparo para prepararlo a él, me preparo para buscar explicaciones.”*

Finalmente, después de haber develado la experiencia del nacimiento de un hijo con Fisura Labio Palatina, he podido comprender el significado que representa esta vivencia para las mamás de estos niños.

Al ir profundizando en sus experiencias pude comprender el impacto que significa tanto para los padres como para su entorno familiar, que el nuevo integrante de la familia que esperaron por nueve meses, nazca con una malformación y a su vez, que no hubiera sido diagnosticado durante el embarazo. Los sentimientos de pena, angustia, llanto que surgen en las madres al momento del nacimiento, se ven superados por el apoyo que les otorga principalmente el esposo y la familia más cercana.

Se rescata el enorme esfuerzo, sacrificio y sufrimiento que significa alimentar en los primeros meses de vida, a los niños con Fisura Labio Palatina. La demanda que implica para la madre lograr que su hijo pueda desarrollarse y crecer fisiológicamente como un niño normal, el desgaste al intentar una y otra vez que ingiera la leche de la mamadera y que éste elemento no se desvíe a las vías respiratorias del niño, el susto y terror cada vez que su hijo se atora o estornuda con este producto y como consecuencia le produzca un rechazo a la alimentación. Si a ello le sumamos la necesidad de la frecuencia de los horarios y el tiempo que este procedimiento requiere significa un cansancio agregado cuando esta actividad se realiza durante la noche.

Debe destacar a su vez, que la mayoría por no decir todos los niños, no logran ser amamantados en forma natural, lo que provoca en las madres sentimientos de vacío que se mantienen en el tiempo.

Se destaca de los relatos obtenidos, el giro que tienen sus vidas al momento de iniciarse las intervenciones quirúrgicas, la primera que cierra el labio devuelve en los padres la imagen del niño que esperaban al nacer, logran observar un rostro más armonioso que va siendo perfeccionado en las siguientes operaciones, se va visualizando cada una como un logro que va dando la forma a su hijo de un niño normal. Pero a su vez, se resalta la angustia que representa para los padres dejar a sus hijos en la sala de operación, la separación, los resultados, todo en ellos es motivo de ansiedad, como la dificultad que significan los cuidados post operatorios en niños de tan corta edad.

La familia es destacada como el principal pilar que otorga a los padres y al niño la posibilidad de salir victoriosos en las etapas más difíciles de este proceso, el apoyo emocional que representan, el apoyo económico que puedan brindar, la orientación en los momentos de shock, todo promueve a que este binomio de padres e hijo fortalezca aún más sus vínculos afectivos, los que consolidados conducen a un desarrollo físico, emocional y social normal del niño

Pude observar la inquietud que provoca no tener una explicación clara de las causas que provocaron la fisura en sus hijos, no poder aclarar las dudas que surgen en un primer momento en lo personal y en su entorno familiar y social, lo que se ve agravado en una primera instancia, si no se obtiene la orientación y la información requerida por parte del equipo de profesionales que atienden al niño.

## **CAPITULO 8**

### **CONSIDERACIONES FINALES**

La investigación en Enfermería es una búsqueda sistemática que trata de aportar nuevos conocimientos en beneficio de los pacientes, las familias y las comunidades. Abarca todos los aspectos de la salud que son de interés para la enfermería entre ellos, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el cuidado de las personas de todas las edades durante la enfermedad y la recuperación, o para una muerte pacífica y digna. La investigación de enfermería aplica el método científico para tratar de adquirir conocimientos, responder a preguntas o resolver problemas.

La presente investigación muestra el fenómeno que vivencian las madres al nacer su hijo con una Fisura de labio y/o paladar, su impacto y evolución. Su importancia radica en que se da a conocer y se logra entender a la mujer y su entorno familiar en el afrontamiento de esta experiencia y su capacidad de lucha por salir adelante.

Esta investigación, sirve para conocer las vivencias de lo que significa el nacimiento de un niño con fisura, cómo afecta psicológica, física y socialmente al núcleo básico de la sociedad que es la familia, lo que nos puede orientar en la creación de nuevos modelos de atención integrales en enfermería de acuerdo a las necesidades originadas en los relatos obtenidos.

Es imprescindible el apoyo que se le debe brindar tanto a la madre como a la familia por equipo de salud, en especial, el rol que cumple la enfermera en las primeras etapas cuya atención debe tener un enfoque biosicosocial, proporcionada desde la perspectiva de cómo la madre percibe y enfrenta la situación por la que está pasando, el shock, la angustia y el dolor que le genera el nacimiento de su hijo con fisura.

Por otro lado, esta investigación entrega nuevos conocimientos a Enfermería, acerca de los sentimientos y necesidad de apoyo de las madres y padres de niños con este problema de salud, lo cual es un aspecto fundamental para adecuar la atención, cuya dirección debe ser la satisfacción de necesidades específicas de estos padres. A la vez contribuye a mejorar el ejercicio profesional, ya que muchas veces la atención se ve limitada a técnicas y procedimientos de cuidados en el ámbito biológico, dejando en segundo plano el apoyo psicológico y social que estos padres necesitan.

Es el profesional de Enfermería, el que posee las herramientas necesarias para proporcionar el apoyo psicológico y emocional a estos padres, debido a su cercanía y ubicación en los diferentes servicios por los que deben transitar los padres con su hijo, aliviando así, la ansiedad y despejando las dudas y temores que surgen tanto en los padres como en su entorno familiar.

Es de vital importancia en este proceso, la comunicación que se entabla entre la enfermera y los padres ayudando a la disminución de los temores, consolándolos, orientándolos y acompañándolos en la evolución del tratamiento de su hijo, guiándolos en los pasos a seguir, aliviando los sentimientos de culpa que surgen en un principio aclarando a su vez, el origen de este tipo de malformación.

Por último pienso que un aspecto importante de esta investigación es contribuir a demostrar la importancia de abrir más espacios de participación profesional en esta área, estimular su desarrollo y evolución.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Corbo, M. T. “Trabajos de revisión: Labio y paladar fisurados. Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria.” Consultado el 14 de abril 2005 Link: [http://www.bvs.sld.cu/revista/mgi/vol17\\_4\\_01/mgi11401.htm](http://www.bvs.sld.cu/revista/mgi/vol17_4_01/mgi11401.htm)
- Ford, A. “Tratamiento actual de las fisuras labio palatinas.” Consultado el 17 de Abril de 2006. Link: [http://clinicalascondes.cl/Area\\_Academica/Revista\\_Medica\\_Enero\\_2004/Articulo\\_001.htm](http://clinicalascondes.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Enero_2004/Articulo_001.htm)
- Fundación Gantz. “Fisuras Faciales”. Consultado el 07 de Abril de 2005. Link: <http://www.gantz.cl/faq.html>.
- Godoy, A. “Protocolo en el manejo del duelo”. Consultado el 27 de abril de 2005. Link: <http://www.sociedadmedicallanquihue.cl/neonatología/enfermerianeonatal/protocoloduelo.htm>.
- Melgarejo, R. “Fisura labio palatina: Nacer sin la sonrisa”. Consultado el 17 de Abril de 2006. Link: [http://www.ercilla.cl/web/index2.php?option=com-content&do\\_pdf=1&id=223](http://www.ercilla.cl/web/index2.php?option=com-content&do_pdf=1&id=223)
- Ministerio de Salud. “Protocolo Auge Fisura Labio palatina para niños”. Consultada el 07 de abril 05. Link: [http://www.minsal.cl/ici/pr\\_auge\\_2004/fisura\\_labiopalatina.pdf](http://www.minsal.cl/ici/pr_auge_2004/fisura_labiopalatina.pdf)
- Monasterio, L. “Mejorías en el tratamiento de la fisura labio palatina”. Consultado el 17de Abril de 2006. Link: <http://www.alemana.cl/reader/alemana/pub/v03/59701Articulos/50101200311/news3338.html?page=0>
- Punta, M. “El bebé imaginado. El bebé real.” Consultado el 12 de Abril de 2006. Link: [http://www.infanciaenred.org.ar/educrianza/2006\\_01/temario/03.asp](http://www.infanciaenred.org.ar/educrianza/2006_01/temario/03.asp)
- Revista Padres OK. “Pensamientos maternos: la fantasía del hijo ideal”. Consultada el 27 de abril del 2005. Link: <http://www.padresok.com/paginas/ver.nota.cfm>.
- Tastets, M. “Cuidados de Enfermería”. Consultada el 17 de Abril de 2006. Link: [http://www.gantz.cl/pdfs/CUIDADOS\\_DE\\_ENFERMERIA.pdf](http://www.gantz.cl/pdfs/CUIDADOS_DE_ENFERMERIA.pdf)