

Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina

Rosa M. Limiñana Gras*, Javier Corbalán Berná y Rosa Patró Hernández

Universidad de Murcia

Resumen: El inesperado nacimiento de un hijo con una malformación crónica como la fisura palatina tiene un enorme impacto en la dinámica familiar y en la organización psicológica de los padres. Este estudio pretende dar cuenta de algunos de estos aspectos en una muestra de 36 padres y madres de un niño con un diagnóstico de fisura labio velo palatina. Las estrategias de afrontamiento en estos padres y sus estilos de personalidad, permiten describir modos de respuesta estables de los sujetos, que pueden resultar excelentes indicadores del modo en que los padres afrontan esta nueva realidad, y de sus efectos a medio y largo plazo.

Palabras clave: Fisura labio palatina; afrontamiento; personalidad; adaptación psicológica; padres; discapacidad.

Title: Coping and Psychological Adaptation in parents of children with Cleft Palate.

Abstract: The unexpected birth of a son with a chronic malformation such as cleft and lip palate has an enormous impact on family dynamics and the psychological organization of the parents. This study tries to give account of some of these aspects in a sample of 36 parents of children with a diagnosis of cleft lip and palate. Coping strategies in these parents and their personality styles, allow us to describe stable ways of response on individuals that can be excellent indicators of the way in which parents confront this new reality, as well as of its effects on the medium and long terms.

Key words: Cleft palate; cleft lip; coping; personality; psychological adaptation; parents; disability.

Introducción

La Fisura Palatina es una malformación congénita, de diversos grados, que abarca desde la simple depresión del labio, denominada Labio Leporino simple, hasta su hendidura total, conjuntamente con el velo y el paladar, denominada Labio Leporino total o Fisura Labio Velo Palatina (FLVP). La incidencia global de aproximadamente de las fisuras labio palatinas es de aproximadamente 1 caso por cada 700 nacidos vivos (Murray, 2002; Gozalez Landa y Sánchez-Ruiz, 2004).

Existe cierta controversia sobre la etiología de las fisuras palatinas. Las aproximaciones más aceptadas admiten que se trata de una malformación de etiología multifactorial en la que intervienen múltiples causas de origen genético, junto a otras medioambientales, tales como las deficiencias de folatos, trastornos del metabolismo del ácido fólico, factores nutricionales, exposición a tóxicos, teratógenos y drogas. En los últimos años se ha elevado la frecuencia de casos de origen genético, entre el 10 y el 50% de las fisuras, que se presentan con múltiples anomalías asociadas, siendo importante la descripción de las mismas (Gozalez Landa, Sánchez-Ruiz, 2004).

El tratamiento del niño con fisura labio palatina requiere de la participación sistemática de múltiples especialistas; el enfoque multidisciplinar es importante para lograr los objetivos finales en la rehabilitación de estos pacientes. El mínimo de especialistas requeridos por la *American Cleft Palate Association* (ACPA) y EUROCLEFT incluye: cirujano maxilofacial, ortodoncista y logopeda, recomendándose también la presencia en el equipo del ORL, el pediatra, el odontopediatra, el genetista, y el psicólogo (Gozalez Landa, Sánchez-Ruiz, Pérez Gonzalez, López Zedrún, 1999). En Europa las asociaciones encargadas de promover la investigación y el

desarrollo de tratamientos son EUROCRAN y EURO-CLEFT; en España se creó la Sociedad Española de Fisuras Faciales que, junto a las diversas asociaciones de padres que han ido organizándose en las distintas comunidades autónomas, pretenden mejorar la atención a las familias y la operatividad de los equipos.

El impacto que el nacimiento de un hijo con una malformación crónica como la fisura palatina tiene en la familia ha sido ampliamente estudiado, en principio desde un punto de vista pediátrico, y más tarde abarcando aspectos psicosociales más complejos relacionados con la adaptación psicológica de la familia (Dolger-Hafner, Bartsch, Trimbach, Zobel, Witt, 1997; Turner, Rumsey, Sandy, 1998; Strauss, 2001; Pelchat, Lefebvre, Proulx y Reidy, 2004; Synder, Bilboul, y Pope, 2004; Weigl, Rudolph, Eysholdt, Rosanowski, 2005; Brent y Matthew, 2006). Los padres sienten cómo las ilusiones y expectativas más inmediatas sobre su bebé son bruscamente sustituidas por las demandas de ese diagnóstico y las necesidades inmediatas de estos niños, comenzando un largo camino, que a veces se prolongará hasta la adultez, en el que tanto sus vidas, como las de toda la familia, tendrán como propósito prioritario la restauración de los déficit físicos, a través de la cirugía y la rehabilitación de las alteraciones asociadas.

La forma en que los padres se enfrentan a esta difícil situación suele estar mediada tanto por los recursos sociales de su entorno más próximo, como por aspectos psicológicos personales que marcan la inmediatez de las primeras respuestas y organizan en último término la progresiva adaptación parental y familiar a esta malformación, determinante para el futuro bienestar de la familia y el desarrollo saludable e íntegro de ese bebé con fisura palatina.

La investigación al respecto ha mostrado que la experiencia de la discapacidad de un hijo es una experiencia prolongada y a veces dolorosa, que puede producir en los padres un desajuste psicológico y un importante sufrimiento emocional (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell y Klaus, 1975, 1975; McAndrew, 1976; Erickson y Upshur, 1989; Yetter,

* Dirección para correspondencia [Correspondence address]: Rosa M. Limiñana Gras. Depto. de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Murcia. Aptdo. 4021. 30080 Murcia (España). E-mail: liminana@um.es

1992; Noojin y Walander, 1996; Weigner y Donders, 2000). Gran parte de los estudios sobre fisura palatina se dirigen a describir el impacto psicológico de la enfermedad en los padres y a identificar predictores de estrés y de adaptación psicológica en los padres y madres (Friedrich, 1977; Vanpoelvoorde, 1989; Davalbhakta y Hall, 2000; Clements y Barnett, 2002; Johansson y Ringsberg, 2004; Borghini, Pierrehumbert, Miljkovitch, Muller-Nix, Forcada-Guex, Ansermet, 2006). La mayoría de estos estudios identifican y describen algunos de los aspectos considerados como determinantes en esta experiencia, tales como las sistemáticas frustraciones de los padres, especialmente de la madre, en el proceso de alimentación del bebé, la ansiedad que les produce su defecto facial, las reacciones de los familiares y amigos, la preocupación por el desarrollo emocional de su bebé.

El nacimiento de un hijo con una grave condición médica crónica ha sido considerado como un evento altamente estresante que puede causar una intensa crisis vital, por los significados cruciales y los elementos existenciales que conlleva, y por las consecuencias psicológicas que en ocasiones suele desencadenar (Caplan, Mason, y Kaplan, 1965; Walker, Thomas y Russell, 1971; Drotar *et al.* 1975; Lazarus, 2000). En el caso de la fisura palatina, las investigaciones al respecto han puesto de manifiesto que se trata también de una experiencia vital crónica (Dolger-Hafner *et al.*, 1997; Turner, Rumsey y Sandy, 1998; Johansson, y Ringsberg, 2004), que a veces se prolonga hasta la vida adulta y que está jalonada de ambiguos sentimientos de dolor y culpa que pueden suponer una sobrecarga psicológica en los padres, capaz de modificar de forma estable disposiciones personales responsables de su conducta adaptativa. Dichos cambios en estas disposiciones estables del comportamiento, sin ser patológicas desde el punto de vista clínico, pueden disminuir la calidad de vida y el desarrollo personal de estos padres, afectando sin lugar a duda al bienestar de toda la familia.

La cuestión central que se plantea en este trabajo es si el nacimiento de un hijo con fisura palatina puede tener un impacto a medio y largo plazo sobre la organización psicológica de los padres; y pretende dar cuenta de algunos de los procesos implicados en la adaptación vital que resulta del nacimiento de un hijo con una enfermedad como la fisura palatina; en concreto, de aspectos del funcionamiento psicológico de los padres. Las respuestas de afrontamiento en los padres y los estilos de personalidad, descritos para tipificar modos de respuesta estables aunque no necesariamente definitivos de los individuos, pueden resultar unos excelentes indicadores del modo en que los padres afrontan esta nueva realidad, y de sus efectos a lo largo del tiempo.

Método

Muestra

La muestra está compuesta de 35 padres de 19 niños con un diagnóstico de Fisura Labio-Velo-Palatina (FLVP). Los padres pertenecen todos a la Asociación de Fisura Palatina

de Murcia (AFIMUR), aunque en realidad los lugares de procedencia se extienden más allá de la Región de Murcia llegando hasta provincias vecinas como Alicante o Albacete, como es el caso de algunos de los participantes. La media de edad para los padres de la muestra es de 36 años, con una distribución que abarca desde los 25 años hasta los 51 (D.T.=5.35) y una distribución bastante homogénea por sexo, 17 varones y 18 mujeres. En general se trata de familias biparentales, la mayoría de los sujetos son casados, sólo 5 declaran ser solteros o separados. Un 66.7 % de los padres refieren un nivel socioeconómico medio-bajo y un 33.3 % un nivel medio-alto. El nivel de estudios se distribuye entre los estudios primarios (36.1%), estudios medios o FP (50%) y universitarios (13.9%). La mayoría de los padres y madres trabajan a jornada completa (80.6 %). Sólo hay un pequeño porcentaje (8.3%) que se dedica exclusivamente a las tareas domésticas, porcentaje que esta formado exclusivamente por mujeres.

De los 19 niños con FLVP un 36.8 % son varones y un 63.2% son mujeres, es decir 7 varones y 12 mujeres, con una edad que va desde los 3 meses a los 17 años, pero con una distribución que sitúa a más del 63% entre los 3 y los 6 años. La situación de hijo único es la más frecuente, un 47.4%, seguida más de lejos por la de segundo lugar entre los hermanos, con un 26.3 %. El porcentaje medio de minusvalía es de 35.54, pero con importantes variaciones (D.T.: 18.98).

Aunque la malformación no implica riesgo para la vida, nada más nacer el bebé es atendido, de inmediato, por un equipo multidisciplinario de especialistas, pues sus necesidades y sus riesgos son mayores. Para alimentarse todos requiere de ayuda mediante biberones y chupetes diseñados para ayudarle a succionar sin que la leche pase a la vía nasal. La primera cirugía es realizada en torno a los tres meses de vida, e incluirá labio y/o encía, el cierre del paladar blando suele realizarse a los seis meses, aunque en algunos casos se ha demorado hasta el año de vida. Los casos más complejos, los que comprenden fisura de labio y paladar, se dan de alta entre los nueve años y los doce años, tras un promedio de cuatro operaciones. Para el grupo total la media de intervenciones quirúrgicas a las que han sido sometidos es de 2 por año, llegando a un máximo de 6 operaciones. La mayor parte presenta alteraciones fonatorias, alteraciones de la deglución, otitis serosas y/o problemas respiratorios de las vías altas; 4 de ellos presentan diversas malformaciones, sobre todo faciales o cardíacas, asociadas a síndromes: Síndrome de Pierre Robin, Síndrome Velo-cardio-facial, Síndrome de Cohen y Síndrome de Regresión Caudal, 3 precisaron de drenajes trastimpánicos y uno de ellos presenta hipoacusia. El 78.9% necesita acudir a rehabilitación logopédica, y 8 de ellos (42.1%) requiere cuidados especiales, sobretodo en lo referente a la alimentación.

Instrumentos

Las variables intervinientes se operativizan a través de los cuestionarios demográficos y relativos a la enfermedad del

niño, y dos pruebas administradas en la fase de recogida de datos:

1. El *Inventario de Estilos de Personalidad de Millon* (MIPS; Millon, EE.UU., 1994), adaptado y validado para su uso en población española por Sánchez-López, Díaz y Aparicio (2001), que ofrece una medida de los estilos de personalidad organizada según tres dimensiones principales: *Metas Motivacionales, Modos Cognitivos y Comportamientos Interpersonales*, con un total de 24 escalas de estilos, más tres índices de control de validez y uno de ajuste. Se trata de un cuestionario de evaluación de la personalidad normal, para medir los estilos de personalidad en adultos entre 18 y 65 años, compuesto de 180 elementos con formato de de respuesta Verdadero/Falso.

En la adaptación española (Sánchez-López *et al.*, 2001) se ofrece una tipificación por separado para adultos y universitarios en total o según el sexo, proporcionando puntuaciones de prevalencia (PP) entre 0 y 100 en cada escala. Las puntuaciones de prevalencia (PP) de 50 o superiores indican la presencia de las características que mide esa escala; cuanto más alta sea la puntuación más pronunciados serán los rasgos distintivos (Millon, 2001). No se debe interpretar ninguna puntuación independientemente de su configuración en relación a las puntuaciones de las otras escalas, y sobre todo teniendo en cuenta las puntuaciones divergentes, altas y bajas, en la misma bipolaridad, ya que darán una información más precisa y exacta sobre el significado personalógico (Millon, 2001).

2. Adaptación española (Sánchez Canovas, 1991) de la versión reducida del *Ways of Coping Questionnaire* (WOC; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis y Gruen, 1986; Folkman y Lazarus, 1988a). El cuestionario consta 50 ítems que describen, en ocho subescalas, una serie de estrategias cognitivas, afectivas y comportamentales que las personas utilizan para dirigir las demandas internas y/o externas: *Confrontación, Distanciamiento, Autocontrol, Búsqueda de apoyo Social, Aceptación de la responsabilidad, Huida-Evitación, Planificación y Reevaluación Positiva*.

Procedimiento

La selección de la muestra se hizo a través de la asociación de padres AFIMUR. Mediante una carta de invitación, dirigida a los responsables de la asociación, se presentaba el proyecto y se explicaba brevemente la justificación y el desarrollo del mismo. La participación fue en todo momento anónima y voluntaria.

La recogida de los datos se hizo mediante la cumplimentación por parte de los padres y madres de cuestionarios y pruebas que todos recibieron en su domicilio a través del correo ordinario, tras la presentación del proyecto en la

Asamblea anual de su Asociación (AFIMUR). Los diferentes análisis de datos se han realizado utilizando el programa estadístico SPSS (v 12.0). Para analizar la existencia de diferencias significativas entre estos padres y la población general, se comparan las medias obtenidas en cada una de las escalas y las medias de la población española para hombres y mujeres, de las escalas del MIPS (Millon, 2001) y de la adaptación española del WOC de Sánchez Cánovas (1999).

Resultados

De las 24 escalas que forman el MIPS, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas con respecto a la población española en 5 de ellas, y en el índice de ajuste. Como podemos apreciar en la Tabla 1, los padres del grupo de FLVP obtienen puntuaciones significativamente más elevadas en las escalas de Protección ($t(34) = 2.440$; $p = .020$), Sensación ($t(34) = 2.667$; $p = .012$), Conformismo ($t(34) = 2.421$; $p = .021$) y Aquiescencia ($t(34) = 2.875$; $p = .007$); y puntuaciones significativamente inferiores a la media en Intuición ($t(34) = -2.350$; $p = .025$), y en el índice de ajuste ($t(34) = -1.839$; $p = .075$).

Tabla 1. Contraste de medias MIPS.

MIPS		FLVP (n= 35)		
		t (34)	Sig.	Dif de medias
1.A.	EXPANSIV	.111	.912	.46429
1.B.	PRESERV	-.531	.599	-2.11714
2.A.	MODIFIC	-.556	.582	-2.43429
2.B.	ADECUAC	.703	.487	3.08429
3.A.	INDIVID	-1.458	.154	-6.14000
3.B.	PROTEC*	2.440	.020	9.96000
4.A.	EXTRAV	.582	.564	2.29571
4.B.	INTROV	-.701	.488	-2.67857
5.A.	SENSAC*	2.667	.012	9.67143
5.B.	INTUIC*	-2.350	.025	-8.99143
6.A.	PENSAM	-.535	.596	-2.37429
6.B.	SENTIM	1.021	.314	4.35429
7.A.	SISTEMAT	.995	.327	4.01429
7.B.	INNOVAC	-1.730	.093	-7.01286
8.A.	RETRAIM	-.272	.787	-1.00000
8.B.	SOCIAB	-.698	.490	-2.98286
9.A.	INDECEC	.303	.764	1.33714
9.B.	DECIS	-.794	.433	-3.43286
10.A.	DISCREP*	-2.120	.041	-9.16286
10.B.	CONFORM*	2.421	.021	9.52714
11.A.	SUMIS	.232	.818	.98429
11.B.	DOMIN	-1.416	.166	-5.67857
12.A.	DESCONT	-1.533	.134	-7.04857
12.B.	AQUIESC**	2.875	.007	12.90571
	íaj.t *	-1.839	.075	-4.74714

t = puntuación t de Student para una muestra; * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$ y *** $p \leq .001$

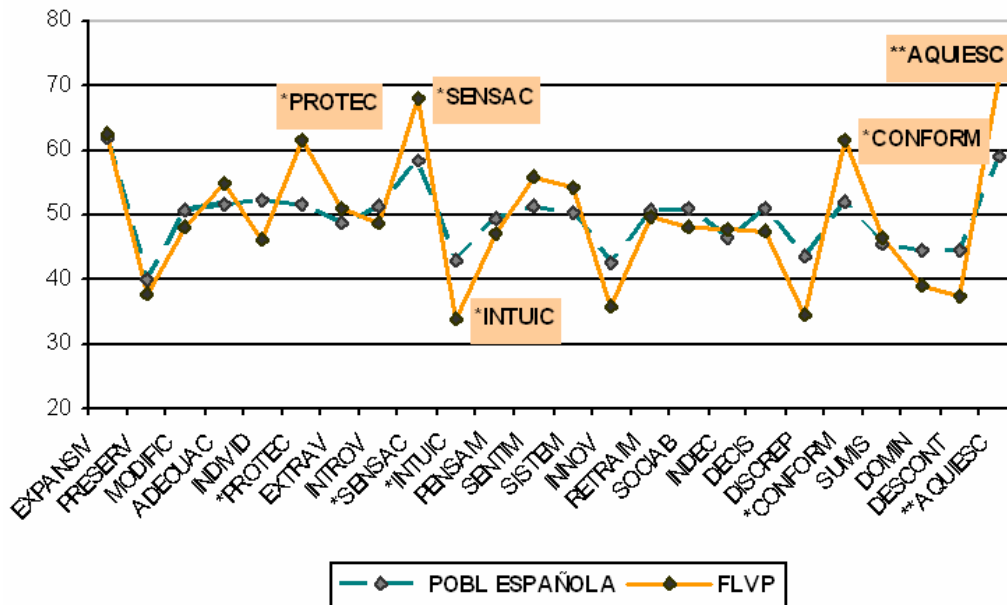


Figura 1: Perfil diferencial FLVP (t= puntuación t de Student para una muestra; *p<.05, **p<.01 y ***p<.001).

El índice de ajuste es un parámetro que incorpora el MIPS para medir el grado de adaptabilidad de la persona respecto a su grupo de referencia (Tabla 2). El valor medio obtenido en la muestra (iaj.t =45.94) los sitúa aproximadamente alrededor de percentil 30, según distribución de la población española (Millon, 2001), lo que informaría de un grado de adaptabilidad bajo en estos padres.

Tabla 2: Índices de Ajuste MIPS.

DIAGNOSTICO MÉDICO	I. AJUSTE	Mín	Máx	Media	Desv. típ.
FLVP (N=35)	iaj iaj.t	-61 14	74 69	16.91 45.94	31.49 12.91

Los datos sobre los modos de afrontamiento se disponen para el 94.4% del grupo de FLVP. Los resultados (Tabla 3) muestran diferencias estadísticamente significativas en sentido positivo en la escala de *Búsqueda de Apoyo Social* y en la de *Reevaluación Positiva*; obteniéndose valores medios significativamente más elevados para estos padres; y en sentido negativo, en las escalas de *Confrontación*, *Aceptación*, *Huida-Evitación*, y en *Planificación*.

Tabla 3: Contraste de medias AFRONTAMIENTO (n=34).

	t (33)	Sig. (bilateral)	Dif. de medias
CONFRONTACIÓN*	-2.054	.048	-.71176
DISTANCIAMIENTO	-.887	.382	-.38706
AUTOCONTROL	-.888	.381	-.47235
BÚSQ APOYO SOC***	7.047	.000	4.62353
ACEPTACIÓN***	-7.501	.000	-2.54412
HUIDA-EVITACIÓN**	-2.856	.007	-1.55235
PLANIFICACIÓN**	-2.895	.007	-1.59529
REEV POSITIVA***	6.932	.000	5.53941

t= puntuación t de Student para una muestra; *p<.05, **p<.01 y ***p<.001

El uso de estrategias evitativas parece ser muy escaso y los padres no informan del uso de otras estrategias de afrontamiento a la emoción. Hay en cambio una mayor tendencia al uso de estrategias de afrontamiento al problema, aunque centradas exclusivamente en el área social e interpersonal, en concreto las de *Reevaluación Positiva* y de *Búsqueda de Apoyo Social*.

Discusión

Teniendo en cuenta las diferencias encontradas, podemos obtener un perfil diferencial de personalidad en este grupo de padres y madres caracterizado por esas diferencias significativas en cuatro estilos preferentes: Protección, Sensación, Conformismo y Aquiescencia.

Los valores obtenidos en la escala de *Protección* expresan necesidades, preocupaciones sociales y de vinculación que se dirigen principalmente a ocuparse del bienestar de otros, y de satisfacer en primer lugar las necesidades de los demás, incluso a expensas de las de ellos mismos. La obtención de un estilo claramente dirigido al cuidado de los demás, a costa de la promoción de uno mismo, ha sido estrechamente relacionada con la magnitud de las demandas propias de la enfermedad del hijo (Dorner, 1973; McAndrew, 1979; Erickson y Upshur, 1989), siendo la madre la que más vinculada está en los primeros años a las tareas de cuidado y educación del hijo, pudiendo afectar al desarrollo de la propia individualidad en ambos (Brantley y Clifford, 1979; Weig, Rudolph, Eysholdt, Rosanowski, 2005; Limiñana, Corbalán y Patró, 2005).

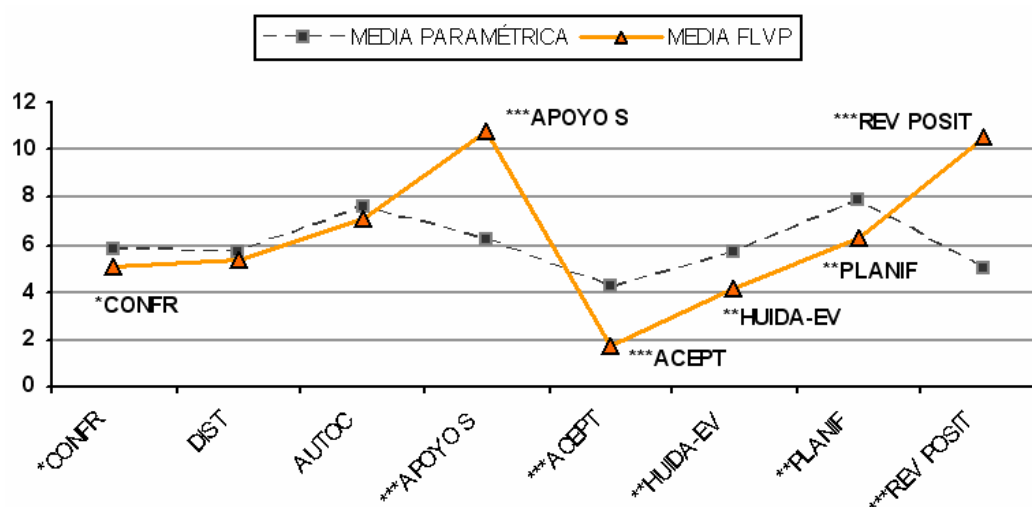


Figura 2: Perfil comparación de medias FLVP. (t= puntuación t de Student para una muestra; *p≤.05, **p≤.01 y ***p≤.001).

En el dominio cognitivo, estos padres y madres se muestran en general poco receptivos a la información abstracta y simbólica, confiando mucho más en la experiencia directa y los fenómenos observables, y manifiestan muy poca tendencia a explorar formas nuevas e innovadoras de organizar y transformar la información.

En sus comportamientos interpersonales no muestran un estilo interpersonal muy definido para la mayoría de estilos, excepto en las escalas de *conformismo*, lo que sugiere una gran receptividad a las normas, y en *aquiescencia*, que reflejaría una fuerte tendencia a comportarse de forma concordante con los demás, es decir, de manera agradable, comprometida, leal e incluso dócil, disimulando cualquier sentimiento de negativo o de malestar. El estilo aquiescente, reflejaría la disposición a ser cooperador y comprometido, servicial y deseoso de adaptar su comportamiento a la voluntad de los demás.

La escala de *Aquiescencia* se corresponde muy estrechamente con la personalidad dependiente del DSM, caracterizada por una tendencia general a ser agradable en las relaciones y actuar de forma pacífica, buscando el consenso, pero sin el patrón subordinado del sumiso (Millon, 2001), algo que es congruente con el estilo proteccionista arriba comentado. Es también la escala del MIPS que más se vincula con el factor II de los "cinco grandes": Afabilidad porque implica una concordancia de respeto consigo mismo y con los demás (Millon, 2001). La receptividad social del patrón aquiescente puede estar también relacionada con uno de los hallazgos de este estudio sobre las variables de afrontamiento: la búsqueda de apoyo social como uno de los estilos preferentes de afrontamiento. En este sentido, la investigación en adaptación parental y discapacidad es escasa, pero los estudios sobre estrategias de afrontamiento y sobre variables de personalidad como el optimismo, la esperanza, el amor, el compañerismo, la gratificación del cuidado, la flexibilidad, la ayuda social, la resiliencia y la comunicación y

asesoramiento prenatal (Kazak, 1983; Loebing, 1990; Strauss, Sharp, Lorch y Kachalia, 1994; Noojin, 1998; Kearney y Griffin, 2001, Strauss, 2001; Schartz, 2003; Limiñana y Patró, 2004) parecen dirigirse hacia conclusiones similares a las de esa receptividad social comentada para los padres la muestra.

Conclusiones

Teniendo en cuenta las limitaciones de la muestra, cuya selección se ha realizado exclusivamente a través de la asociación de padres, los resultados nos han permitido acceder a dimensiones psicológicas y comportamentales de los padres directamente relacionadas con la vivencia de la discapacidad de un hijo. Los estilos de personalidad han demostrado ser una fuente de información sobre las consecuencias estables que la experiencia de la discapacidad de un hijo tiene sobre la organización psicológica y la conducta adaptativa de los padres, permitiéndonos identificar perfiles diferenciales de personalidad y modos preferentes de afrontamiento significativamente distintos a los de la población normal, que pueden resultar determinantes de su conducta adaptativa y por tanto, determinantes de su bienestar y de su salud.

Los padres y madres de niños con un diagnóstico de FLVP muestran un perfil de personalidad caracterizado, en la dimensión motivacional del comportamiento, por la mayor orientación hacia el cuidado y las necesidades de los demás, que hacia la promoción de uno mismo. En la dimensión cognitiva se muestran poco inclinados a procesar información abstracta y simbólica, confiando más en la experiencia directa y los fenómenos observables; y poco dados a explorar formas nuevas e innovadoras de organizar y transformar la información. En su comportamiento interpersonal destacan por su afinidad social y su tendencia general a ser agradables, comprometidos y cooperadores; muy poco discrepantes y muy conformistas y respetuosos con las normas

establecidas. Asimismo se obtiene un estilo preferente de afrontamiento basado en la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva, lo que, si encuentran las resonancias adecuadas en los servicios médicos y en los profesionales implicados, puede constituir un verdadero factor de protección y de resistencia para afrontar las demandas internas y

externas relacionadas con la enfermedad de su hijo. Se observa una marcada ausencia de afrontamiento a la emoción, que junto a la baja adaptabilidad obtenida en el MIPS podría ser un factor de riesgo psicológico para estos padres y sus familias.

Referencias

- Borghini, A., Pierrehumbert, B., Miljkovitch, R., Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M. y Ansermet, F. (2006). Mother's attachment representations of their premature infant at 6 and 18 months after birth. *Infant Mental Health Journal*, 27 (5) 494-508
- Brantley, H. T. y Clifford, E. (1979; 1980). When my child was born: Maternal reactions to the birth of a child. *Journal of Personality Assessment*, 44, 620-623.
- Brent, C. y Matthew, L. (2006). Social-Emotion Development of Infants and Young Children with orofacial Clefts. *Infants and Young Children*, 19 (4), 262-291.
- Caplan, G., Mason, E. y Kaplan, D. M. (1965). Four studies of crisis in parents of prematures. *Community Mental Health Journal*, 1, 149-161.
- Clements, M. y Barnett, D (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the Strange Situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23 (6), 625-642.
- Davalbhakta, A. y Hall, P.N.(2000). The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate. *British Journal of Plastic Surgery*, 53(4), 298-301.
- Dolger-Hafner, M., Bartsch, A., Trimbach, G., Zobel, I. y Witt, E. (1997). Parental reactions following the birth of a cleft child. *Journal of Orofacial Orthopedics*, 58(2), 124-33
- Dorner, S. (1973). Psychological and social problems of families of adolescent spina bifida patients: a preliminary report. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15 (29), 24-26.
- Drotar, D.; Baskiewicz, A.; Irvin, N.A.; Kennell, J.H. y Klaus, M.H. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717
- Erickson, M. y Upshur, C.C. (1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. y Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003
- Folkman, S., y Lazarus, R.S. (1988a). *Manual for the Ways of Coping*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists.
- Friedrich, W. (1997). Ameliorating the psychological impact of chronic physical disease on the and family. *Journal of Pediatric Psychology*, 2 (1), 26-31.
- Gozalez Landa, G. y Sánchez-Ruiz, I (2004). Actualización en la rehabilitación integral de las fisuras labiopalatinas. *Bol. S. Vasco-Nav. Pediatr.*, 37, 24-27
- Gozalez Landa, G., Sánchez-Ruiz, I., Pérez Gonzalez, V.; López Zedrun, J.L. (1999). Resultados de la encuesta sobre el tratamiento del fisurado labiopalatino en España. *Cir Ped*, 12, 122-6
- Johansson, B. y Ringsberg, K.C. (2004). Issues and innovations in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 47 (2), 165-173
- Kazak, A. (1983). *Family stress and social support Networks: An Analysis of families with handicapped children*. Unpublished dissertation. University of Virginia. Charlottesville.
- Kearney, P. M. y Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), 582-592
- Lazarus, R. S. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Limiñana, R.M. y Patró, R (2004) Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 1, 47-54
- Limiñana, R. Corbalán, J. y Patró, R., (2005). Personality styles, woman and psychological adaptation in disability. Comunicación presentada en el 9th European Congress of Psychology. Granada.
- Loebing, M. (1990). Mothers' assessments of the impact of children with spina bifida on the family. *Maternal Child Nursing Journal*, 19 (3), 251-264
- McAndrew, I. (1976). Children with a handicap and their families. *Child Care Health and Development*, 2, 213-218
- Millon, T. (1994). *Millon Index of Personality Styles*. San Antonio: The Psychological Corporation. Adaptación española: Sánchez-López, M.P., Díaz, J.F. y Aparicio, M., (2001) MIPS: Inventario de Estilos de Personalidad de Millon. Madrid: TEA ediciones.
- Murray J.C. (2002). Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Clinical Genetics*, 61(4), 248-56
- Noojin, A.B. y Wallander, J.L. (1996). Development and Evaluation of a Measure of Concerns Related to Raising a Child with a Physical Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (4), 483-498.
- Noojin, A. B. (1998). Stress, self-appraised problem-solving ability, coping, and adjustment in mother of children with physical disabilities. *Dissertation-Abstracts-International. Section B: The Sciences and Engineering*, 58 (9-B), 5134
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M. y Reidy, M. (2004). Parental Satisfaction with an Early Family Intervention Programme. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 18 (2), 128-144
- Sánchez Cánovas, J. (1991). Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En G. Buena-Casals y V.E. Caballo (Eds.), *Manual de Psicología clínica aplicada* (pp. 247-270). Madrid Siglo XXI
- Schwartz, Ch. (2003). Parent of children with chronic disabilities: The gratification of caregiving. *Families in Society*, 84 (4), 576-584
- Strauss, R.P., Sharp, M.C., Lorch, S.C. y Kachalia, B. (1994). Physicians and the Communication of "Bad News": Parent Experiences of Being Informed of Their Child's Cleft Lip and/or Palate. *Pediatrics*, 96 (1), 82-89
- Strauss, R.P. (2001). "Only Skin Deep": Health, Resilience, and Craniofacial Care. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38 (3), 226-230.
- Synder, H.T., Bilboul, M.A., y Pope, A.W. (2004). Psychosocial Adjustment in Adolescents With Craniofacial Anomalies: A Comparison of Parent and Self-Reports. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42 (5), 548-555
- Turner, S.R., Rumsey, N. y Sandy, J.R. (1998). Psychological aspects of cleft lip and palate. *European Journal of Orthodontics*, 20, 407-415
- Vanpoelvoorde, L. (1989). Parental Reactions to Cleft Palate Children. *Information Analyses*. Portales, N.M.: Eastern New Mexico University. Psychology Department.
- Walker, J.H., Thomas, M. y Russell, I.T. (1971). Spina bifida and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 462-476
- Weigl, V., Rudolph, M., Eysholdt, U. y Rosanowski, F. (2005). Anxiety, Depression, and Quality of Life in Mothers of Children with Cleft Lip/Palate. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 57, 20-27
- Wiegner, S. y Donders, J. (2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Journal Developmental Behavioral Pediatrics*, 21(4), 271-274
- Yetter, J.F. (1992). Cleft lip and cleft palate. *American Family Physician*, 46 (4), 1211-21

(Artículo recibido: 26-4-2007; aceptado: 11-10-2007)