



Construcción del significado de cuerpo en niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido*

Ángela Bustos Coral¹ ✉
Marcela Medina Guerrero²
Heiman Nupan Criollo³

Fecha de recepción: 01 de octubre de 2014
Fecha de revisión: 10 de noviembre de 2014
Fecha de aprobación: 18 de diciembre de 2014

Cómo citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo: Bustos, A., Medina, M. y Nupan, H. (2014). Construcción del significado de cuerpo en niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido. *Revista UNIMAR*, 32(2), 59-73.

RESUMEN

El presente artículo presenta los resultados del proceso de investigación que se realizó con el fin de comprender cómo construyen el significado de cuerpo los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido que son atendidos por la Fundación Operación Sonrisa en la ciudad de Pasto. La investigación se enfocó en tres aspectos: contexto primario, representaciones de cuerpo y sentido subjetivo, la cual, permitió comprender desde diferentes ángulos la elaboración de significados, donde participa la familia, la cultura, la biología, y en donde el sujeto no solo ve involucrado su aspecto físico, si no también otras esferas de su vida.

La metodología que se empleó durante la investigación fue el paradigma cualitativo, cuya finalidad fue encontrar sentido a los fenómenos en términos de los significados (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). También se trabajó el enfoque histórico hermenéutico para comprender los motivos internos de la acción humana (Aristizabal, 2008). Y se empleó el estudio de caso típico, que según Merriam (1998) y Stake (1994, citados en Muñiz, s.f.) permite comprender la singularidad frente a la patología.

En relación a los resultados, se destaca la influencia del contexto primario, fundamental en el proceso, por medio del cual los menores comprenden su mundo y lo hacen propio.

Palabras clave: Contexto, cuerpo, labio fisurado, paladar hendido, representaciones, sentido, significado.

Construction of meaning of body in children with cleft lip and/or cleft palate

ABSTRACT

The research was made with the purpose of comprehending how children with cleft lip and/or cleft palate assisted by *Fundación Operación Sonrisa* in San Juan de Pasto city build a sense of body. The process was focused on three aspects: primary context, representations of body and subjective sense.

In regards to the methodology, it was used the qualitative paradigm to make sense of the phenomena (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). The historical hermeneutic approach was also used to understand the internal reasons for human action (Aristizabal, 2008), and the typical case study that, according to Merriam (1998) and Stake (1994), allows the comprehension of uniqueness against pathology.

* Artículo Estudio de Caso. Este artículo se derivó de la investigación estudiantil titulada: *Construcción de significado de cuerpo en los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido que son atendidos por la fundación operación sonrisa en San Juan de Pasto, llevada a cabo en la ciudad de Pasto, en el año 2014.*

¹ ✉ Estudiante de Psicología, Universidad Mariana, San Juan de Pasto, Nariño, Colombia. Correo electrónico: angelabc8@hotmail.com

² Estudiante de Psicología, Universidad Mariana, San Juan de Pasto, Nariño, Colombia Correo electrónico: marcedmed@telecom.com.co

³ Magíster en Psicología, Universidad del Valle; Psicólogo, Universidad Mariana, San Juan de Pasto, Nariño, Colombia. Correo electrónico: masheiman@hotmail.com hnupan@umariana.edu.co

The results allow demonstrating the influence of the primary context, essential in the process by which children understand their world and make it their own.

Key words: Context, body, cleft lip, cleft palate, representations, sense, meaning.

Construção do significado de corpo em crianças com lábio fissurado ou fissura palatina

RESUMO

Esta pesquisa foi realizada a fim de compreender como as crianças com lábio fissurado ou fissura palatina, tratados pela *Fundación Operación Sonrisa* constroem o significado de corpo na cidade de Pasto.

O processo focou-se em três aspectos: contexto primário, representações de corpo e sentido subjetivo, o que nos permitiu compreender a partir de diferentes ângulos a elaboração de significados, onde participa a família, a cultura, a biologia, e onde o sujeito vê envolvido não só sua aparência física, mas também de outras áreas de sua vida.

A metodologia utilizada foi o paradigma qualitativo, procurando que os fenômenos façam sentido em termos dos significados (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). Foi feita uma abordagem histórica hermenêutica para compreender os motivos internos da ação humana (Aristizabal, 2008), e foi utilizado o estudo de caso típico, que de acordo com Merriam (1998) e Stake (1994), permite-nos compreender a singularidade de cara à patologia.

Os resultados mostram a influência do contexto primário, fundamental no processo de compreensão das crianças do seu mundo para torna-lo próprio.

Palavras-chave: contexto, corpo, fissura de lábio, fissura palatina, representações, sentido, significado.

1. Introducción

La investigación que llevó como nombre Construcción de significado de cuerpo en los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido que son atendidos por la fundación Operación Sonrisa en la ciudad San Juan de Pasto, tuvo como objetivo comprender cómo construyen el significado de cuerpo los niños y niñas que tienen la patología de labio fisurado y/o paladar hendido, y que son atendidos por la fundación ya mencionada.

La Fundación Operación Sonrisa es una entidad sin ánimo de lucro con sede principal en la ciudad de Bogotá que atiende a niños y niñas, especialmente de poblaciones vulnerables con labio fisurado y/o paladar hendido, ofreciéndoles un tratamiento multidisciplinario que incluye cirugías plásticas y reconstructivas, atención psicológica y rehabilitación en odontología y fonoaudiología. Con este proceso de intervención se busca mejorar la calidad de vida del paciente y sus familias y favorecer su inclusión social.

La investigación se desarrolló teniendo como base la perspectiva de la psicología cultural, desde la cual se posibilita un abordaje integral de la problemática, en donde el componente biológico de la patología se integra al marco cultural en el cual se tejen y construyen significados alusivos al cuerpo. Por lo tanto, se comprende al cuerpo no únicamente desde su componente biológico sino como una construcción social, de tal manera que:

El cuerpo es objeto producto de una construcción social y cultural dentro de su identificación misma. Estos modos simbólicos, no sólo son compartidos por una comunidad, sino que son conservados y pasados de una generación a otra, de tal manera que se conserva la identidad de determinada cultura. (Le Breton, 2011, citado por Muñoz, 2012, p. 47).

Al contemplar la importancia de la cultura en la construcción del significado de cuerpo se destaca el papel activo que tienen las personas que se encuentran inmersas en ella, en la medida que no son receptores pasivos de la información que viene

de “afuera”, por el contrario, es en la interacción con el contexto cultural que se van asimilando y construyendo los diferentes significados que la cultura ofrece. Y es en dicho proceso que se va cambiando y modificando el contexto cultural en el que se encuentran.

De manera que se busca integrar aquellas circunstancias de la vida del sujeto en las que se ve expresada la patología de labio fisurado y/o paladar hendido al contexto cultural en el cual se enmarcan, y que posibilitan una comprensión del significado de cuerpo. Es así como el sujeto se apropia de dichos significados relativos al cuerpo y los “encarna” evidenciándolos en las prácticas cotidianas alusivas al cuerpo.

Por lo tanto, la manera cómo se comprende la patología, así como las prácticas asociadas al cuerpo con labio fisurado y/o paladar hendido varían de un contexto cultural a otro, generando así, la importancia de comprender dichos significados y prácticas alusivas al cuerpo enmarcados dentro de un contexto, comprendiéndolo, no solo como el territorio geográfico sino como el lugar donde se tejen y cobran significado las relaciones que en éste se enmarcan.

Desde la perspectiva social, el abordaje de esta población se torna crucial, debido a la importancia que se le debe dar a la construcción del significado de cuerpo que realiza el niño o niña, en la medida en que dicha construcción no se produce de manera aislada sino que se enmarca dentro de un contexto cultural, en el cual el niño o niña se desarrollará y amoldará conforme a las competencias afectivas y cognitivas que su contexto cultural requiere.

Desde el aporte al campo académico de la psicología, la investigación es importante porque busca brindar un conocimiento y una comprensión más amplia de la patología, integrando la construcción de significado de cuerpo de los niños y niñas con labio fisurado y paladar hendido, a la perspectiva cultural. De tal manera que, se considera la construcción de significado y los elementos que lo integran como dispositivos configuradores del individuo, permitiendo llegar a una comprensión donde el componente biológico no es determinista ni universal, sino por el contrario, las implicaciones

físicas que supone para el sujeto la presencia de la patología, pasan a formar parte del entramado cultural desde el cual se comprende. Por lo tanto, si bien es cierto que las implicaciones físicas de la patología no supondrán variaciones significativas de un contexto cultural a otro, los significados asociados al cuerpo en el cual se hace presente la patología, así como las prácticas relacionadas directamente con el cuerpo, suponen variaciones en las comprensiones que se enmarcan en el contexto cultural desde el cual se generan.

Para esta investigación se consideró relevante profundizar en conceptos como contexto primario, representación y sentido subjetivo, categorías que se entrelazan entre sí de manera interdependiente en la construcción de significados que el sujeto realiza, en este caso en relación al cuerpo, construcción que al tener un carácter cultural varía de un contexto a otro.

Teniendo en cuenta las categorías de trabajo en la investigación, se desarrollaron los siguientes objetivos específicos: Identificar la función del contexto primario en la construcción de significado de cuerpo que tienen los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido; indagar en la representación de cuerpo que tienen los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido; e interpretar el sentido de cuerpo que construyen los niños y niñas con labio fisurado y paladar hendido frente a su patología física.

El abordaje de la construcción de significado de cuerpo es un tema novedoso, en la medida en que la perspectiva cultural ocasiona un giro conceptual en cuanto a temas relativos al cuerpo, debido a que no se centra exclusivamente en las implicaciones biológicas de la patología. Así pues, el cuerpo se convierte en una expresión cultural, y según los planteamientos de Muñoz (2012, p. 10) “el cuerpo no sólo se mueve, sino que el cuerpo siente, se comporta de acuerdo con pautas familiares, comunitarias y culturales”.

Para alcanzar los propósitos de la presente investigación se recurrió al bagaje teórico de varios autores como son: Peter Berger, Thomas Luckmann, Michael Cole, Fernando González, Stuart Hall, Jerome Bruner, Yvonne Muñoz, Anthony Sampson,

Lourdes Cardenal, Katherine Nelson, María Cristina Tenorio, entre otros; lo cual facilitó la comprensión y claridad de los conceptos guías de esta investigación con la cultura como telón de fondo, llegando a comprender que el sujeto se construye con el otro, además, permitió traspasar las fronteras de la individualidad, y ver la patología de labio fisurado y/o paladar hendido desde el elemento social que es determinante para los menores.

De esta manera, los resultados del presente estudio podrán brindar a la Fundación Operación Sonrisa-encargada de la atención integral de los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido- una comprensión de cómo realizan la construcción de significado de cuerpo los pacientes de la región, propiciando reflexiones a los integrantes de la fundación, con el propósito de que puedan incluir, en su ya oportuna y multidisciplinaria atención, la variante cultural, como un elemento configurador de gran importancia.

2. Metodología

El presente estudio se realizó con tres menores, sus edades oscilan entre los 10 y 13 años, y con sus respectivos padres y/o cuidadores, quienes se encuentran vinculados al trabajo que viene desarrollando la Fundación Operación Sonrisa en la ciudad de Pasto. Los sujetos de investigación tienen como residencia la ciudad mencionada anteriormente y sectores aledaños ubicados en el departamento de Nariño. Tanto los padres de familia como los niños contaron con la firma del consentimiento informado, lo cual posibilitó su vinculación con la investigación.

La presente investigación se realizó bajo el paradigma cualitativo, que siguiendo lo planteado por Hernández et al. (2006) el paradigma cualitativo es naturalista porque estudia a los sujetos en su contexto natural, e interpretativo porque busca encontrar sentido a los fenómenos en términos de los significados que las personas les otorguen. Con el fin de comprender cómo específicamente estos niños y niñas, tienen un modo propio de realizar la construcción de significado de cuerpo.

El enfoque que se utilizó fue el histórico hermenéutico, y buscó interpretar y comprender los motivos

internos de la acción humana, mediante procesos libres, no estructurados, sino sistematizados, que tienen su fuente en la filosofía humanista, y que han facilitado el estudio de los hechos históricos, sociales y psicológicos del ser humano (Aristizabal, 2008). De tal manera que la investigación se dirigió a interpretar la realidad dentro de un contexto histórico y social, puesto que el individuo no puede estudiarse como realidad aislada, sino en sus conexiones con otros en un tiempo y una cultura propia.

El método bajo el cual se realizó la investigación fue el estudio de caso. Eisenhardt (1989, citado por Martínez, 2006) concibe un estudio de caso contemporáneo como “una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares”, de ahí, que este método permitió estudiar el contexto particular de nuestra región y los hogares de los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido.

Las técnicas e instrumentos que se implementaron fueron la historia de vida y la entrevista semiestructurada. Para padres y/o cuidadores se aplicó la historia de vida, teniendo en cuenta lo propuesto por López-Barajas 1996 (citado por Rubio y Varas, 1997), para quien a través de las historias de vida se puede reconstruir la dialéctica del individuo - sociedad mediante el relato autobiográfico.

La entrevista semiestructurada se empleó para los niños, siguiendo lo propuesto por Pope (1979, citado por Rubio y Varas, 1997), quien considera la entrevista como un encuentro de diálogo entre dos o más personas, con un objetivo determinado.

Para desarrollar el análisis de la información recolectada durante el proceso investigativo, se utilizó la codificación y categorización, “cuyo fin es reducir el volumen de datos ordenándolos entorno a patrones de respuesta que reflejan los principales parámetros culturales, estructuran el conocimiento del grupo estudiado” (Bonilla y Rodríguez, 2000). Además, se elaboró matrices de vaciado de información, y en su contenido se tuvo en cuenta: la categoría deductiva, la técnica -historia de vida y entrevista semiestructurada- y la fuente -niños y padres de familia-. Teniendo en cuenta éstos elementos sobre la matriz, en columnas se separaron las preguntas, el vaciado de información,

para obtener de ello unas proposiciones -patrones culturales-. Posteriormente, entre las dos técnicas se realizó una triangulación para establecer proposiciones agrupadas y categorías inductivas.

Con las categorías inductivas encontradas, se hizo la respectiva interpretación de datos. La interpretación implicó entrecruzar la información procedente del marco teórico conceptual, los antecedentes y la información recolectada en campo, de manera que se elaboró un texto coherente con los objetivos planteados en la presente investigación.

3. Resultados y Discusión

La investigación tuvo como marco de abordaje la psicología cultural, siguiendo los planteamientos de Sampson (s.f.), quien plantea que el hombre es por encima de todo un transmisor y generador de significaciones. De manera que no se concibe a los significados como ajenos al sujeto, sino que éstos, se encuentran inmersos en el tejido cultural-contextual en el que la persona interactúa, en este proceso se negocian, crean y recrean nuevos significados.

La propuesta que se plantea desde la psicología cultural, está encaminada a descentrar el foco de atención de la psicología como exclusiva de los procesos fisiológicos causantes de las conductas del ser humano, de manera que se considera que:

La psicología cultural se propone estudiar las variadas maneras en que las tradiciones culturales y las prácticas sociales, regulan, expresan y transforman la psique humana, es el estudio de las formas cómo el sujeto se constituye en una permanente interrelación con el otro, en el marco de los sistemas culturales que rigen las prácticas sociales en un momento histórico dado. (Sampson, s.f., p. 3).

Así pues, desde el mismo momento en el que la cultura se inserta en el individuo, éste se convierte en expresión de la misma. Por lo tanto, no es posible concebir al ser humano alejado de su contexto cultural. La cultura imprime en las personas los marcos referenciales desde los que entrelazarán su quehacer, así como también desde los que explicarán y significarán el mundo y lo que se encuentra en él. Los significados que se construyen se arraigan en la cultura, y a este proceso no resulta ajena la construcción de significados relativos al cuerpo.

Al ser el cuerpo una construcción social y expresión de modos simbólicos asociados a la cultura, deja de ser conceptualizado únicamente desde su constitución biológica, y adquiere un nuevo matiz, desde el cual, la forma de experimentar y vivenciar ese cuerpo, se convierte en un lenguaje que es expresado y compartido por los miembros de una cultura. Por lo tanto, no se trata de desconocer la naturaleza biológica del cuerpo sino de llevar esa comprensión a un marco cultural, desde el cual, siguiendo lo propuesto por Muñoz (2012), se nace con un organismo biológico, que al estar inmerso en la cultura, se convierte en un cuerpo, con características congruentes a esa cultura; y de acuerdo a las relaciones que el ser humano establece, se construye la identidad.

Resulta importante conceptualizar lo relativo al contexto, puesto que es el telón de fondo inmerso en la cultura, y siguiendo los planteamientos de Cole (1999), el contexto es aquello que entrelaza el todo conectado, que da coherencia a las partes, es decir, es el marco desde el cual se comprende el actuar del sujeto.

Dentro de la cultura, el niño tiene acceso a diversas clases de contextos, entre los que se destaca el contexto físico, el cual, según Nelson (1998), hace referencia al ambiente físico en el que transcurre la vida del niño, en él se definen muchas de las cosas acerca de las que puede hablar y el modo en que se discute sobre ellas. El contexto físico más amplio incluye el entorno geográfico, así como el contexto físico más inmediato, que incluye los lugares en los que normalmente tiene lugar la actividad del niño.

En el caso de los sujetos de investigación, su contexto físico más amplio es el comprendido por la ciudad de Pasto, y sectores aledaños ubicados en el departamento de Nariño, tanto los padres y/o cuidadores como los niños y niñas tienen como lugar de residencia dichos sectores, así como también es el lugar en donde pasaron sus primeros años de vida.

El hecho de que tanto padres como niños compartan el mismo contexto físico es importante en la medida en que se encuentran inmersos en la misma cultura, es decir, están dotados de marcos interpretativos similares, sin embargo, se resalta el hecho de que estos marcos interpretativos tiene variantes tanto para los padres como para los niños, debido a las

formas cambiantes que se dan en los diferentes contextos, y además, presenta un carácter dinámico e histórico, de manera que los eventos que se originan en una determinada época imprime a la vida de las personas de una cultura formas de significación características. En dichos contextos se encuentran inmersos los significados y prácticas en torno al cuerpo, que si bien han cambiado, conservan ciertos elementos que se mantienen y que se transmiten de una generación a otra.

Unido al contexto físico se encuentra el contexto cultural, de acuerdo a Nelson (1998), es donde se gesta el aprendizaje del lenguaje. El contexto cultural cobra importancia, puesto que es la cultura, en la que está inmerso el niño, la que determina en cierta medida el ambiente físico, y en gran parte, los objetos que el pequeño encuentra en éste, así como los tipos de interacciones sociales y lingüísticas, consideradas canónicas o razonables dentro de la cultura, y que se evidencian dentro y fuera de la familia.

En el caso de la investigación, aquellas interacciones consideradas razonables, son las que se enmarcan dentro de la cultura nariñense, destacándose la presencia constante de familiares, de manera que se puede evidenciar en los sujetos de investigación cómo la familia se caracteriza por la presencia, ya sea de uno o los dos padres, así como de hermanos y abuelos; en esa medida, la familia en su conformación ha sido fuente de interacción, presente en la vida del menor desde los primeros años, personas con las que el menor ha establecido un vínculo mediado por el afecto. Es en el marco de aquellas interacciones donde el niño va construyendo la visión del mundo e interiorizando los diferentes significados que se encuentran en el medio cultural. De manera que el contexto físico al que han tenido acceso tanto los padres y/o cuidadores como los niños y niñas, les posibilita el compartir sistemas de significación similares. Es así como, los significados en torno al cuerpo, a los que han tenido acceso los padres y/o cuidadores son transmitidos a los menores a través de la interacción, que tiene lugar en el contexto cultural, ellos internalizan y construyen estos significados evidenciándolos en las prácticas diarias relacionadas con su cuerpo.

En la interacción familiar que se da día a día, el niño aprende cómo interactuar con el otro, para

posteriormente trasladar dicho aprendizaje a otros contextos en los que él se desenvuelve. La presencia o ausencia de un determinado miembro de la familia determinará la forma de interacción que se establece; es así como, el parentesco se torna importante en las interacciones en las que el niño es partícipe. Siguiendo con los planteamientos de Tenorio (2004), el parentesco que tenga una persona determinará las actitudes que ésta adoptará frente a un pariente, por lo cual, dentro de una determinada cultura, las interacciones que se espera que adopte la madre frente al menor, van a ser diferentes a las que adopte un tío o un primo. En el caso de los niños con labio fisurado y/o paladar hendido que participaron en la investigación, sus familias se encuentran conformadas por mamá, papá, hermanos, y en algunos casos por abuelos, tíos y primos. A través de la interacción que los niños han establecido con los miembros de su familia, se les ha dotado de una serie de "reglas" a través de las cuales se interpreta y significa lo sucedido en su contexto.

Es así como los miembros de la familia forman parte de la socialización primaria a la cual el menor tiene acceso, y son ellos quienes contribuyen a dotar de significación el cuerpo y las prácticas asociadas a éste. De manera que, aquellas experiencias que el niño tiene en relación a su cuerpo, se enmarcan en el ámbito de las interacciones que acontecen entre los miembros de su familia, son ellos quienes se encargan de contribuir a la significación de dichas experiencias.

Las formas de interacción entre los miembros de una familia, se encuentran reguladas por ciertos parámetros característicos de una determinada cultura, de manera que hay eventos que se espera que transcurran conforme con los cánones establecidos. Siguiendo lo planteado por Bruner (2003), la cultura crea e impone lo previsible, aquello que se espera que suceda en un determinado momento, sin embargo, también contempla aquello que contraviene sus cánones, frente a aquellos eventos que no se consideran previsible; dentro de una cultura se crean y recrean nuevos significados.

La forma en que los padres interactúan con sus hijos está mediada por la forma en que ellos interactuaron con sus padres, y a su vez, dichas interacciones están ubicadas no sólo en un contexto cultural, sino también, en un espacio histórico

temporal, generando un determinado matiz a estas interacciones. Aunque ciertos elementos de interacción entre padres e hijos se mantengan con el paso de una generación a otra, existen otros elementos que cambian de manera notable.

La interacción que los padres de los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido establecieron con su contexto primario más inmediato, resulta crucial en la medida en que son esos elementos de interacción, los que son transmitidos a los niños. Las características de dicha interacción familiar se hace evidente en el siguiente relato de uno de los padres de los niños que participaron en la investigación: “Si hemos sido bien todos, hermanablemente todos, estar juntos, para una reunión, todos nos reuníamos, rodos estábamos ahí en fiestas, en ocasiones especiales, ya con la familia, con los tíos, con los primos, todos ha sido bien la relación”.

Los padres que participaron de estas interacciones familiares, posteriormente, trasladan este conocimiento a los niños y niñas, quienes a través de la interacción con su familia van construyendo una significación del mundo.

Siguiendo lo planteado por Tenorio (2004), las sociedades hispanohablantes han pasado en los últimos 40 años por diversos cambios, donde la estructura jerárquica de la familia de tiempos pasados está dando paso a la familia democrática, de manera que, en la actualidad se concibe a la familia como un “nido de afectos”, sin embargo, años atrás, la realidad era distinta, debido a que se consideraba una buena familia, a aquella que formaba a los hijos para ser ciudadanos de bien, enfatizando en aspectos como el valor del trabajo.

Los padres de familia y/o cuidadores de los menores destacan que en sus familias se evidenciaron situaciones de maltrato físico y conflicto familiar, presentes en las dinámicas de interacción entre sus miembros; también expresan carencia de expresiones afectivas asociadas al cuerpo, dentro de las que se destaca la siguiente:

No recuerdo o no me acuerdo, o mejor dicho yo creo que nunca se expresaron hacia mi cuerpo, con el tabú de que ellos tenían vergüenza, de que ante eso no se debía hablar nada. Si a nosotros nos bañaban me

acuerdo con la camisilla puesta, no nos la sacaban porque era vergonzoso.

La vergüenza asociada a todos los temas que tuvieran relación con el cuerpo, constituye una fuerte barrera cultural que impide una expresión del mismo, la cultura demanda comportamientos que no son permitidos en relación al cuerpo. Sin embargo, entre la transición de una generación a otra, se producen cambios significativos como el hecho de que actualmente los padres y/o cuidadores se expresen en relación al cuerpo de sus hijos y, éste tenga un componente afectivo significativo y de gran relevancia. Este cambio en la significación del cuerpo se sintetiza en la siguiente expresión de una madre: “Para mí el cuerpo es sagrado, una cosa sagrada ¿sí? Yo lo que no hicieron mis papás yo sí lo hago con él”.

Estos eventos se comprenden desde el marco histórico y cultural, en el cual crecieron los padres de familia, considerando que en épocas anteriores:

No se hablaba comúnmente de traumas, ni de complejos. Estas nociones de la jerga especializada no eran conocidas por nuestros abuelos y bisabuelos. Se creía en cambio que “árbol que nace torcido nunca su rama endereza” y por eso las correcciones eran drásticas y no provocaban sentimientos de culpa en quien las aplicaba. (Tenorio y Sampson, 2000, p. 4).

De ahí, que la comprensión de cuerpo es una comprensión cultural que tiene sus raíces en los diversos momentos históricos, sin embargo, hay que considerar que el contexto cultural es de carácter dinámico, por lo tanto, las concepciones de cuerpo también lo son. Con el cambio de las concepciones de cuerpo también van cambiando las diferentes prácticas asociadas a éste.

Bajo la luz de estos eventos los padres construyeron los significados de familia y de su función en la vida de sus hijos. Unido a los cambios culturales se van propiciando modificaciones en relación a los significados que se construyen, de manera que el hecho de haber vivenciado eventos de conflicto y maltrato dentro de la familia, no es un factor que determine su repetición en las familias que después conformaron los padres y/o cuidadores, por el contrario, en base a los cambios culturales, los significados van “mutando”, y por lo tanto, originan

nuevas prácticas asociadas. En dicha “mutación” de significados se ven reflejados los eventos y situaciones a las que están expuestos los padres y/o cuidadores. Es así como los significados alusivos al cuerpo van cambiando, no sólo por los cambios culturales, propios de cada contexto, sino también por los eventos asociados a éste, como el evento de que el niño o niña nazca con la patología de labio fisurado y/o paladar hendido, siendo así la patología un elemento que se integra a la visión cultural del cuerpo y a las prácticas cotidianas relacionadas con éste, originando nuevas formas de significación, tanto en los padres como en los menores.

Cuando el niño llega al mundo y se inserta en su cultura, son sus padres y/o cuidadores quienes asumen la responsabilidad de su cuidado, se apropian de todas aquellas prácticas culturales que en relación al cuidado conocen. Por lo tanto, el asunto de la maternidad y la paternidad se encuentran cargados de significados asociados a aquellos que la cultura dicta, y que serán expresados al menor, haciéndose evidentes en las prácticas que los padres asuman con él.

Consecuentemente, en los sujetos de investigación se expresa cómo la paternidad y maternidad están cargados de significados en relación al cuidado que le brindan al cuerpo del menor, a través del cuidado se establecen interacciones con el niño, estas interacciones son mediadas por el afecto, y así se evidencia en la siguiente afirmación: “Yo he dado el afecto y cariño que más he podido darle a mi hija. El cariño de una madre es grande para todos los hijos ¿no? Tonces uno, yo pues, arreglándola, cuidándola, bañándola, acariciándola, diciéndole que la quiero”.

No hay padre humano que no tenga alguna idea o alguna concepción de niño. Pero como esa idea, es la idea que la cultura dicta, no hay una concepción de niño que sea universalmente la misma. De hecho aunque es apenas obvio en todas partes y en todas épocas los seres humanos siempre han previsto la llegada de los hijos y han dispuesto lo necesario para su supervivencia. (Tenorio y Sampson, 2000, pp. 1-2).

Entonces, el cuerpo se convierte en objeto y medio, a través del cual se transmite los saberes asociados a su cuidado. Sin embargo, las prácticas que son transmitidas y repetidas de una generación a otra,

sufren cambios y modificaciones en el proceso de transmisión, las cuales se acoplan al momento histórico cultural en el que se enmarcan.

Las prácticas cotidianas se inscriben en los individuos como parte de la herencia cultural que dejan los otros; en este caso, a través de los procesos de socialización primaria y secundaria, desde el mismo momento en el que nacen. Son prácticas que se depositan en cada uno de los personajes, y que son transmitidas y reproducidas a sus congéneres (Nupan, 2014).

Las prácticas de cuidado del cuerpo tiene un carácter de lo cotidiano, aquello que los sujetos han articulado a sus modos de vida, de manera que resulta algo “natural” que se realiza de manera diaria y casi rutinaria. En relación a estas prácticas de cuidado del cuerpo los padres y/o cuidadores refieren haberlas aprendido de la figura materna, quien era la encargada de transmitir el saber adquirido en torno al tema, como lo se evidencia en las expresiones de los sujetos de investigación:

Haber en lo personal de uno de mujer y todo que lo primordial como es el aseo de la persona, lo más natural dijeron y ya cuando uno es mujer que toca cuidarse. Mi mami nos aconsejaba de una manera tal vez a lo de ellos, a lo antiguo.

Los de antes no nos sabían decir nada ¿no? Porque ellos eran como reservados antes ¿no? Ellos no es como ahora que uno les dice: venga hija bañémonos ¿no? Nos bañamos juntas, antes no, ellos no.

Siguiendo lo planteado por Nupan (2014), las prácticas culturales de crianza que las madres ejercen, también involucran el compartir significados. Por lo tanto, el acto del baño diario es una práctica de cuidado del cuerpo transmitida de generación en generación, en ella interviene el afecto y la cercanía que la madre expresa en relación al cuerpo del menor, y que se evidencia a través de caricias y abrazos hacia el menor.

Conjuntamente, en la investigación se abordó el tema de representación, con el propósito de indagar específicamente en la representación de cuerpo que tienen los niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido.

Desde el momento en el que el niño se inserta en la cultura le son transmitidos todos los significados; este proceso se lleva a cabo a través del lenguaje. De esta manera, el lenguaje se convierte en el vehículo a través del cual el niño aprende cómo se hacen las cosas con palabras. Siguiendo los planteamientos de Bruner (1991), el niño aprende no sólo que hay que decir, sino también, cómo, dónde, a quién, y bajo qué circunstancias. Cuando el niño adquiere el lenguaje tiene acceso a aquellas formas de representar el mundo que son características de la cultura a la que pertenece.

La cultura dota a los individuos que se encuentran en un determinado contexto de una serie de herramientas a través de las que se representa el mundo. Siguiendo con los planteamientos de Hall (1997), el término representación, hace alusión al uso del lenguaje para decir algo con sentido, o también para representar el mundo de manera significativa a otras personas; es a través de la representación que se transmiten las "visiones" que las diferentes culturas tienen acerca del mundo, lo cual se realiza bajo el marco de lenguajes comunes entre los individuos.

El cuerpo constituye un elemento de intercambio cultural, y se hace alusivo a ciertas formas de representación que varían de una cultura a otra, formas que son compartidas y hacen que los sujetos representen el cuerpo de formas similares.

Los padres de familia así como los niños al estar inmersos en la misma cultura comparten sistemas de representación alusivos al cuerpo, que guardan ciertos aspectos en común, y que serán aquellos que dicta la cultura. Desde el momento en que el niño o niña nace con la patología de labio fisurado y/o paladar hendido, aquellas representaciones que los padres y/o cuidadores habían elaborado hasta ese momento en relación al cuerpo cambian, generando que el cuerpo como tal, se conciba desde una perspectiva diferente, en donde se integra a las nuevas representaciones los aspectos culturales, las emociones y experiencias significativas que surgen en torno al cuerpo. Con el nacimiento del menor con esta patología, los padres de familia retornan la mirada hacia el cuerpo como un elemento de principal atención, debido a la importancia que éste tiene para la vida del menor. Es a través del cuerpo que el niño se vincula a su entorno, y a su vez, internaliza aquello que es culturalmente

aceptado, de manera que es un cuerpo culturalmente diferente, que se encuentra por fuera de la norma, que enmarcará interacciones, en donde se generan emociones y experiencias, además, el cuerpo juega un papel de gran importancia, debido a que es a través de él, que el niño o niña interactúa con su entorno.

¿Qué implica para los padres de familia "observar" el cuerpo del menor con la patología? Sin duda implica un "giro" en cuanto a las representaciones y significados asociados al cuerpo. Como lo expresan los padres de familia participantes en la investigación, que en su adolescencia no referencian haber tenido un concepto claro del término. El "giro" en cuanto al concepto de cuerpo que experimentan los padres se evidencia en los menores, puesto que se comienza a "observar" el cuerpo, en relación a ello, los menores expresan que el cuerpo es aquello que les permite vivir y hacer muchas cosas, razón por la que deben cuidarlo porque les pertenece. Los conceptos, imágenes y palabras alusivas al cuerpo han cambiado.

De lo anterior, se diferencian momentos en los que tiene lugar el "giro" en cuanto a las representaciones alusivas al cuerpo, destacándose un momento en el que los padres y/o cuidadores refieren que en su infancia el concepto de cuerpo no era claro, lo cual se puede apreciar en la siguiente expresión:

Pues que le digo nosotros en esos tiempos que íbamos a pensar en eso, no, poco pues, porque, que uno ahorita pues piensa que el cuerpo de uno tiene que ser, como le digo para uno mismo estimarse, quererse, el cuerpo de uno mismo para tratar de estar bien, pues ahorita pienso yo.

Adicionalmente, es preciso referir que en los sujetos que participaron en la investigación se destacan dos momentos: En primera instancia la madre como dadora de vida, quien desde su propio cuerpo da vida al cuerpo del menor, reconoce y observa la patología. Y en segunda instancia, las madres conceptualizan el cuerpo centrándose en los cambios de desarrollo físico en el cuerpo del menor, y cómo ellos van asimilando dichos cambios en sus prácticas diarias. El cuerpo del menor se asocia así a palabras de belleza y libertad desde sus primeros años hasta el momento actual.

El cuerpo en cuanto imagen es más que un simple reflejo, es producto de una construcción cultural, la

cual esta mediada por la interacción del niño con su entorno, en este caso, con sus padres y/o cuidadores, quienes a través de las palabras y conceptos contribuyen a la construcción de imágenes relativas al cuerpo.

Cuando el menor describe la imagen de su cuerpo, no hace referencia únicamente a una percepción individualizada, resultado de mirar exclusivamente su reflejo, sino que por el contrario integra elementos aprendidos en la interacción con su cultura, aquello que un “cuerpo es” y “debe ser” culturalmente. El acto de describirse a sí mismo entrelaza la construcción del cuerpo que el menor realiza, la cual se encuentra directamente mediada por la construcción de cuerpo que realizan sus padres y/o cuidadores, transmitida en la interacción cotidiana, así como la construcción del cuerpo cultural que se encuentra mediada por la interacción del niño con el otro, ya sean compañeros del colegio, amigos del barrio, etc. Todos estos elementos se integran y se observan en la descripción que el menor hace de sí. Un cuerpo que es diferente a lo culturalmente establecido, un cuerpo que es “observado” por otros -por su condición patológica- produce una imagen diferente, una imagen que no resulta agradable de describir para el menor.

Al indagar en las representaciones que tienen los menores sobre su cuerpo se pueden encontrar expresiones relacionadas con el autocuidado, así como también demostraciones de respeto y cariño sobre su cuerpo, así lo expresa una de las niñas: “Mi cuerpo es cuidado, mi cuerpo es quererme a mí misma como quiero a otras cosas. Pues, como respeto, quiero respeto para mi cuerpo”.

Estas expresiones también se encuentran presentes en los padres y/o cuidadores. Es decir, se observa cómo las representaciones relativas al cuerpo que tienen los padres se transmiten a los hijos, quienes integran e internalizan para sí, palabras, conceptos e imágenes relacionadas al cuerpo. Siendo el cuerpo un elemento de intercambio cultural; la descripción que realiza el menor de la imagen de su propio cuerpo se centra en aquellas características que no se encuentran directamente implicadas en la patología, lo cual se relaciona con la aceptación ante aquello que un cuerpo es y debe ser culturalmente.

La representación del cuerpo humano es algo que se construye, y esta construcción se hace con otro, según

lo expresado por Sampson, siguiendo a Freud y Lacan (citado en Muñoz, 2012, p. 101) “el cuerpo pasa a ser más que la simple imagen que se refleja en un espejo, a ser un cuerpo-sujeto que se cimienta en torno a lo que el exterior o la cultura le ofrecen y el sujeto elabora”.

En la descripción de su propio cuerpo que el menor realiza se destacan expresiones como: “Que tengo el cabello bonito, que tengo los ojos grandes, que tengo la cara alargada, que mis manos son grandes”, “un joven alto, con pelo corto, que soy flaco, que tengo ojos cafés”.

El hecho de que el menor se enfoque en ciertas características como son el cabello, los ojos -en la descripción que realiza de su propio cuerpo- y omita el referirse específicamente a la descripción de las “huellas” que ha dejado la patología en su cuerpo, se relaciona con aquellas características que los padres de familia exaltan en el menor, centrándose en un cuerpo sano en relación al desarrollo físico del menor.

Todos estos elementos se integran y se observan en la descripción que el menor hace de sí. Un cuerpo que es diferente a lo culturalmente establecido, un cuerpo que es “observado” por otros produce una imagen diferente, una imagen que no resulta agradable de describir para el menor, así se evidencia en la siguiente afirmación:

No me gusta decir palabras referente a mi cuerpo, yo sé cómo soy, me gusta ser alta, me gustan mis ojos. Me gustan mis ojos, mi cuerpo, mis manos, mi boca, no me gusta mi pelo, no me gusta mi nariz, mis orejas.

Por una parte, el menor experimenta algo de desagrado al describir su imagen en el espejo, esta sensación da cuenta de aquello que culturalmente no es aceptado, y por lo tanto, es difícil de “observar”, de manera que resulta una tarea mucho más sencilla para el menor, reconocer e identificar aquellos aspectos comunes al cuerpo culturalmente aceptado, es decir, aquellas características físicas que no tienen una implicación directa con la patología. La expresión de desagrado frente al cuerpo va ligado al rechazo de aquellas características que culturalmente no se encuentran acordes al modelo de cuerpo que se acepta, lo cual, se traduce en aquellos estereotipos culturales en los que se inscribe el cuerpo. Sin embargo, no hay que desconocer el hecho de

que si bien es cierto que el menor experimenta desagrado al describir su imagen reflejada en un espejo, también reconoce aquellas características por las que siente agrado como son los ojos, manos, cabello, orejas. Las características por las que el menor siente agrado están relacionadas con aquellas características culturalmente aceptadas.

Igualmente, esta investigación buscó interpretar el sentido subjetivo de cuerpo y cómo se involucra en la construcción de significado que realizan los niños y niñas con labio fisurado y paladar hendido, entendiendo el sentido subjetivo como el reflejo individualizado del mundo, que incluye la relación de la personalidad con aquellos objetos a través de los que se desarrolla su actividad y comunicación (González, 2009).

Entonces, se podría afirmar que el sentido subjetivo brota de la asimilación que el sujeto realiza de las manifestaciones culturales, relaciones sociales, normas, conceptos, valores e ideas en su proceso de interiorización, que ocurre en el contexto particular en el cual está inmerso, es decir, se nutre de lo personal y de lo social. Es aquí donde se puede resaltar la importancia que adquieren las experiencias, ideas y conceptos acerca del habla. En el caso de los padres de los niños con labio fisurado y/o paladar hendido existe una fuerte preocupación relativa al habla del menor, siendo esta preocupación de los padres transmitida a los niños. Lo anterior se pudo evidenciar en la información recolectada con los menores, que da cuenta de cómo dicho cúmulo de emociones les permitieron dar sentido a este aspecto, acompañado, además, de una elevada significación por provenir de los otros significantes más cercanos, de forma que al cuestionarlos sobre aquello que les preocupa actualmente coinciden con las preocupaciones de sus padres y se centran en el proceso del habla, que se evidencia cuando los menores expresan su inquietud mediante la siguiente frase: "... me preocupa que vaya a quedar hablando así...". Siendo la familia un elemento decisivo en el momento en el cual el menor construye el sentido subjetivo de su cuerpo.

Según González (2002), la familia está presente como un elemento de sentido en la forma como el niño se enfrenta al aprendizaje, una condición familiar es responsable de la aparición de un conjunto de emociones que marcan de forma peculiar el sentido de la actividad de aprender.

Se afirma que los pensamientos, motivaciones, sentidos y acciones de los otros significantes de la vida del menor, tienen gran relevancia en la construcción del sentido subjetivo que este último realiza. Es decir, si los padres y/o cuidadores elaboran para sí una construcción de significado de cuerpo diferente, que permita incluir otros aspectos relevantes del menor, que no estén centrados primordialmente en los efectos directos e indirectos de la patología, esto influiría notablemente en la construcción de cuerpo que elaboren los menores y en cómo ellos entienden su mundo.

De acuerdo a la información recolectada, se ha podido determinar que las emociones que están implicadas en esta patología, tanto para el sujeto y su familia son diversas, lo cual permite caracterizar este evento como muy emotivo. Los sujetos afirman que actualmente sienten, con respecto a la imagen de su cuerpo, varias emociones generadoras de bienestar como alegría, tranquilidad y paz, sin dejar a un lado emociones como rabia y tristeza, expresadas por los padres y/o cuidadores en los primeros años del menor. Además, identifican emociones como angustia, culpa, susto y derrota, generadas por el malestar al ver la patología en el menor. Dichas emociones son acompañadas por las creencias religiosas, que han sido integradas como prácticas en la vida de estas familias, para dar sentido y entender el suceso.

El sentido es considerado un espacio de subjetivación de la emoción, pues la emoción está articulada dentro de los espacios simbólicos y de significación, los sentidos subjetivos son generadores de emociones que anticipan las acciones del sujeto a partir de su historia (González, 2002). Se puede afirmar que las emociones compartidas entre padres y/o cuidadores con los menores, permiten nutrir la significación y asumirla de diferentes maneras, según el contexto específico y la complejidad de la patología.

Se debe agregar que el proceso de internalización de las emociones, motivaciones y experiencias con una carga significativa, es lo que permite a los menores la comprensión y la aprehensión del mundo en cuanto a realidad significativa y social (Berger y Luckmann, 2001).

Los otros significantes -para esta investigación: los padres y/o cuidadores- mediatizan el mundo para el menor. Este proceso no solo tiene carga cognitiva sino emocional, haciendo que los menores absorban de forma permanente y definitiva lo construido por la cultura y el contexto específico, para luego ser trasladado a sus sentires subjetivos, volviéndose vida para los menores. El niño acepta roles y actitudes de los otros significantes, los internalizan, de manera que son capaces de adquirir una identidad subjetiva coherente (Berger y Luckmann, 2001). En otras palabras, el menor es una entidad que refleja las actitudes que adoptaron los otros significantes, realizando una co-construcción donde se reformula aquello que es transmitido por el contexto a fin de internalizarlo, y es por ello, que los niños son, piensan y sienten de una forma que ha sido influenciada, por lo que sus otros significantes han aportado a su construcción.

Esta influencia del proceso de socialización se hace muy evidente en una frase empleada por uno de los menores, la cual expresó frente a las emociones que se generan en el “siento tristeza... no puedo ser como los demás...”. Lo anterior permite comprender que la construcción de sentido está totalmente influenciada por las emociones e ideas de los otros significantes y del contexto. El menor no sólo se identifica con los otros cercanos, sino con una generalidad de otros o sea con una sociedad (Berger y Luckmann, 2001), que designa los cánones y límites de lo que está dentro y fuera de lo aceptable o lo considerado como “ideal y alcanzable”.

En cuanto a las experiencias que han sido significativas en torno al cuerpo, se puede afirmar que los sujetos, las relacionan en su mayoría con las cirugías que han recibido para mejorar funcional y estéticamente su cuerpo. Los padres, por ejemplo, consideran que las cirugías son una muestra clara de que el menor superará la patología. Además, en estos procesos quirúrgicos son fundamentales los cuidados y el afecto que la familia brinde al menor.

Según Berger y Luckmann (2001) no sólo compartimos nuestras mutuas definiciones de las situaciones, también las definimos recíprocamente, no sólo vivenciamos el mismo mundo, sino que participamos cada uno en el ser del otro. Lo cual

quiere decir que los sentidos subjetivos de los menores y sus familias en los eventos quirúrgicos no sólo permiten vivenciar la experiencia como tal, sino que dichos sentidos se entrelazan, lo que permite generar mecanismos para hacer frente a la vivencia. Entonces, no sólo se comprende el sentido subjetivo del otro, sino que se comprende y se apropia, entrando a formar parte de una construcción compartida mediada por lo significativo a nivel emocional.

Toda la actividad humana está conformada por eventos sociales potencialmente significativos, en donde existe una dinámica entre lo interno y lo externo, creando un sistema en el menor que influye determinantemente en cómo él media con la experiencia y le da sentido, y además, cómo lo vuelve consciente en su vida.

Una de las mayores expectativas que motivan a padres y menores a asistir a terapias y cirugías es la posibilidad de que el menor llegue a expresarse con “normalidad”, así se evidencia en el argumento de una de las madres: “‘normales’ como los demás niños de su edad”; el conseguir este logro, le permitiría al menor desempeñarse en sus roles satisfactoriamente sin las dificultades que implica la patología.

La motivación es determinada por las necesidades del sujeto, que promovidas por el sentido subjetivo se transforman en motivos, es aquí donde se puede determinar que la motivación de los sujetos de investigación de hablar bien y llegar a la “normalidad”, es una construcción que busca no solo satisfacer las necesidades del menor, sino de su familia y de la comunidad en la que se encuentra inmerso. Y es en este punto, en donde los funcionarios y médicos de la Fundación Operación Sonrisa se constituyen en una pieza clave en todo el proceso, porque son ellos quienes, también, buscan constantemente -por su función social, que también está cargada de afectividad-, que los niños sean recuperados integralmente.

Es decir, que las emociones, experiencias y motivaciones nutren el sentido subjetivo y permite a los sujetos, dar significación a un evento, precedido por la patología que no sólo tiene implicaciones físicas sino emocionales y sociales, y que por ende, complejizan el proceso.

4. Conclusiones

La investigación permitió conocer y entender varios elementos que se tejen en la construcción de significado de cuerpo que realizan los menores con labio fisurado y/o paladar hendido, debido al manejo de temas importantes como: contexto primario, representaciones y sentido subjetivo; encontrando información significativa que merece ser tenida en cuenta, ya que se traspasó el límite del factor biológico, llegando a integrar el factor cultural y social como elemento indispensable en dicha construcción. Esto permitió comprender que la patología no debe ser atendida de igual forma en los diferentes contextos, al contrario, es preciso tener en cuenta esas particularidades que pueden ser definitivas al momento de internalizar un suceso y volverlo vida para el sujeto y sus familias.

El cuerpo adquiere un carácter histórico y cultural, sujeto a prácticas y significados que varían de un contexto a otro, por lo tanto, las formas de tratar un cuerpo que presenta esta patología, deberá incluir las formas presentes en cada cultura, debido a que el sujeto esta siempre implicado en la construcción cultural. Todos los contenidos presentes en la cultura se hacen "vida" en los sujetos y en su cotidianidad.

Así pues, resulta importante no solo tener en cuenta las características geográficas de la región de donde provienen los pacientes, sino también comprender como a través de las interacciones que tienen lugar en los contextos primarios, se van tejiendo todos los contenidos culturales relativos al cuerpo, y que posteriormente el menor internaliza.

Las interacciones que tienen lugar en el contexto primario en el cual el menor crece y se desarrolla son de vital importancia, en la medida de que es a través de éstas que él interioriza los significados presentes en su cultura en relación al cuerpo; la familia se convierte en esa fuente catalizadora de los contenidos culturales. La forma en que los miembros de la familia conceptualizan al cuerpo es transmitida al menor, e influye directamente en su construcción de significados y prácticas relativas al cuerpo.

Un elemento de gran importancia, a considerar, en dicha construcción de significado de cuerpo,

es el acceso que tiene el niño a sus contextos más inmediatos, dentro de los que establece vínculos de socialización, especialmente con la madre, siendo ella la encargada de transmitir al menor las prácticas de cuidado del cuerpo; estas prácticas son de carácter cotidiano y están cargadas de afecto, por tanto, el cuidado de la madre se relaciona con el cariño que le brinda al menor.

Por otra parte, se debe tener en cuenta que el cuerpo es un elemento primordial para el proceso de socialización, puesto que es aquello visible que permite el contacto con el otro, así como también, el establecimiento de límites que diferencian el "yo" del "otro"; se considera, entonces, el cuerpo como una expresión de la cultura. De esta manera, la cultura establece prácticas, rutinas y ocupaciones que permiten atender el cuerpo, y que han sido transmitidas de generación en generación, sin que esto implique una transferencia sin sentido, pues el sujeto recibe del contexto todos aquellos contenidos presentes en su cultura, resiniéndolos y expresándolos acorde al tiempo y las situaciones que intervienen en el momento justo, en que el sujeto requiere explicar un evento que contraviene los cánones establecidos dentro del modelo de "normalidad" de la sociedad, para lo cual se crean nuevos significados y sentidos que buscan que el sujeto entienda la situación.

Los sujetos buscan constantemente representar su contexto de manera significativa, teniendo como base los contenidos culturales a través de los cuales comprenden el mundo. En el caso de los padres, se evidencia dos momentos importantes en el proceso de representación, un primer momento, en el cual el cuerpo de sus hijos es asociado a imágenes que hacían referencia al dolor y el rechazo, éste momento con el paso del tiempo se resignifica, llegando un segundo momento, en el que los padres y/o cuidadores relacionan el cuerpo del menor con el bienestar, al ver que los menores evolucionan satisfactoriamente y reciben las cirugías que permitirán corregir funcional y estéticamente su cuerpo.

Es importante comprender que los padres y/o cuidadores tienen una carga cultural, que se expresa en prácticas y cuidados relativos al cuerpo que han ido interiorizando, y que al enfrentarse a

la patología de sus hijos deben resignificar, además, deben agregar nuevos conceptos para modificar la construcción de significado de cuerpo que habían elaborado. Con el evento de la patología los padres y/o cuidadores “observan” el cuerpo, y éste adquiere un nuevo matiz, donde las prácticas cotidianas giran en torno a él, siendo estas prácticas mediadas por el afecto.

En las prácticas de cuidado relativas al cuerpo que se enseñan a los menores, el vínculo que establece principalmente la madre, se torna de gran importancia, en la medida en que, es a través de la mediación por el afecto que el menor se va apropiando de dichas prácticas para sí mismo. Por lo tanto, cabe resaltar que en las intervenciones que se realicen con los menores es relevante trabajar este vínculo.

Por otra parte, cuando son los menores quienes describen su imagen de cuerpo, no hacen referencia únicamente a la percepción individual de su reflejo, sino que integran elementos aprendidos en su cultura y contexto primario; sin embargo, se pudo evidenciar que cuando el cuerpo no está dentro de los parámetros de “normalidad” establecidos por la sociedad, resulta difícil para estos menores realizar una descripción de sí mismos, pues el modelo de lo ideal los hace sentir incómodos con aquello que se refleja ante sí.

Finalmente, se debe tener en cuenta que la patología concentra en los sujetos y sus familias una gran variedad de emociones, motivaciones y experiencias que nutren el espacio de subjetivación de los menores, y por ende, el sentido subjetivo, pues permean al sujeto y a aquello que se construyó al interior de un contexto, es decir, que no se produce de forma aislada y permite ver el mundo atribuyéndole significaciones, basado en un repertorio interpretativo que permitirá significar la patología.

5. Agradecimientos

Se agradece a la Fundación Operación Sonrisa por brindar el espacio para realizar una vinculación al trabajo con los niños que tienen la patología de labio fisurado y/o paladar hendido, en un primer momento desde el voluntariado, y en un segundo momento desde la realización de la investigación, con lo cual, se propició un espacio de acercamiento a la población. Por otra parte, también se agradece al asesor de proyecto de investigación, el Mg.

Heiman Nupan, quien con su dedicación constante, amplio conocimiento y voz de aliento, orientó todo el proceso de investigación, y por último, a nuestras familias, quienes fueron la motivación para alcanzar esta meta.

Referencias

- Aristizabal, A. (2008). Metodología de Investigación. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/administracion/modulo/NIVEL06/teoriaymetodologiadelainvestigacion.pdf>
- Berger, P. y Luckmann, T. (2001). *La construcción Social de la Realidad*. Argentina: Amorrortu Editores.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2000). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en Ciencias Sociales*. Bogotá, Colombia: Uniandes.
- Bruner, J. (1991). *Actos de Significado, más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- _____. (2003). *La fábrica de historias: Derecho, literatura, vida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Cole, M. (1999). *Psicología cultural, una disciplina del pasado y del futuro*. Madrid: Ediciones Morata.
- González, F. (2002). *Sujeto y Subjetividad: una aproximación histórico-cultural*. México: Editorial Paraninfo, Distribuidora International Thompson Editores.
- _____. (2009). Las categorías de sentido, sentido personal y sentido subjetivo en una perspectiva histórico-cultural: un camino hacia una nueva definición de subjetividad *Universitas Psychologica*, 9(1), 241-253.
- Hall, S. (1997). El Trabajo de la Representación. Recuperado de http://metamentaldoc.com/14_El_trabajo_de_la_representacion_Stuart_Hall.pdf
- Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación* (4ta. ed.). México: McGraw-Hill.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento y gestión*, (20). Recuperado de http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/pensamiento_gestion/20/5_El_metodo_de_estudio_de_caso.pdf
- Muñiz, M. (s.f.). Estudios de caso en la investigación cualitativa. Recuperado de: http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf

- Muñoz, I. (2012). *Encuentros y desencuentros con el cuerpo: danza, fisioterapia y psicología cultural*. (Trabajo de grado de Maestría). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- Nelson, K. (1998). *El descubrimiento del sentido, la adquisición del significado compartido*. Madrid: Alianza Editorial, S.A.
- Nupan, H. (2014). *En Búsqueda del sentido: del malestar a la cura*. (Trabajo de grado de Maestría). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- Rubio, M. y Varas, J. (1997). *El análisis de la realidad en la intervención social: Métodos y técnicas de investigación* (1ra. ed.). Madrid: Editorial CCS.
- Sampson, A. (s.f.). ¿Qué es la psicología cultural?. *Psicología Cultural*. Recuperado de: <http://psicologiacultural.org/Pdfs/Materiales/Que%20es%20la%20Psicologia%20Cultural.pdf>
- Tenorio, M. (2004). *Saber genealógico de niños y niñas entre 6 y 7 años*. (Tesis). España, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Tenorio, M. y Sampson, A. (2000). *Cultura e infancia*. Universidad del Valle. Cali. Colombia. Recuperado de <http://www.psicologiacultural.org/Pdfs/Sampson/Pdf%20Sampson%20capitulos/Cultura%20e%20infancia.pdf>