

Guía sobre fisuras labio-palatinas

Colaboran:



Centro Raga Valencia



PRESENTACIÓN

La presente guía nace en el seno de la Asociación de Fisurados y Labio Leporino de Castellón, Valencia y Alicante (AFICAVAL), con la intención de que sirva de ayuda para aquellos padres y madres que conocen que su hijo va a nacer o ha nacido con la malformación congénita denominada labio leporino y/o fisura palatina.

AFICAVAL nació en el año 2002 gracias al firme compromiso de un grupo de madres y padres que consideraron necesaria la unión de esfuerzos e información, que es básicamente lo que todos los que nos enfrentamos a esta situación necesitamos.

Desde entonces, hemos estado desarrollando diferentes acciones, proyectos, charlas informativas, etc. encaminado todo ello a la mejora del tratamiento de nuestros hijos, y ofrecer la información de la que se dispone. En esta ocasión, nos hemos decidido por la elaboración de esta guía para hacer llegar de una forma clara esta información a todos los padres y madres que lo requieran.

Esta guía contiene información clara y concisa de todos aquellos aspectos relevantes que tienen que ver con el tratamiento de las personas que nacen con esta malformación, en todos sus aspectos.

Al afrontar la elaboración de esta guía, es mucha y muy variada la información de la que se dispone, pero gracias a los profesionales que han intervenido en la elaboración del documento, y todos aquellos que a lo largo de estos años han colaborado con AFICAVAL, se ha podido concretar unos contenidos básicos y que con toda seguridad los padres y madres encontrarán muy interesantes.

AFICAVAL

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, nos gustaría dar las gracias a las personas que crearon la asociación a base de esfuerzo y tesón, y en especial a Isabel Forcadell, sin cuyo compromiso nada de esto hubiera sido posible.

Queremos también dar a las gracias a los profesionales que han intervenido en la elaboración de la guía. Son personas que, con su extraordinaria dedicación y compromiso, hacen que nuestros hijos puedan tener, aún más si cabe, una vida totalmente normal y conseguir que sigan sonriendo.

En la elaboración de esta guía han intervenido:

- Equipo de cirugía maxilo-facial del Hospital La Fe de Valencia, doctores Jaime Bonet, Juan Manuel Mínguez y Fernando Gómez.
- María Teresa Estellés, Logopeda y Directora del Centro ORTOFON de Valencia.
- Belén Puerto (Logopeda).
- Marta Roig (Psicóloga).
- Javier Beutel Raga, médico especializado en ortodoncia, del Centro Raga.

Además, otros muchos profesionales han colaborado con nosotros en estos años:

- Cristina Torres Penalva, Psicóloga y Diplomada en Puericultura.
- M^a Dolores Mallen Fortanet, Logopeda.
- Pedro Hernández González, Psicólogo.



ORTOFON

CENTRO DE REHABILITACIÓN. HABLA, VOZ Y LENGUAJE

Sede Central:

Avda. Barón de Cárcer nº 37 – 2º planta

46001 Valencia

T: 963 510 005

www.ortofon.es



CENTRO RAGA

c/ Jorge Juan, 20 bajo

46004 Valencia

T: 963 52 93 91

www.ragaortodoncia.com

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.....	6
2. Primeras semanas de vida.....	7
Alimentación.....	7
Biberones.....	7
Lactancia materna.....	7
Dificultades y soluciones.....	8
3. Tratamiento quirúrgico.....	10
4. Logopedia.....	11
5. Ortodoncia.....	15
6. Aspectos psicológicos.....	18
7. Nuestra asociación.....	21



1. Introducción

La fisura labio-palatina es una de las malformaciones congénitas más frecuentes que afecta, a nivel mundial, a uno de cada 500 ó 1000 nacidos vivos. De éstos, aproximadamente el 25% padecen paladar hendido, 25% labio leporino, y un 50% ambos.

En el periodo embrionario, las estructuras de la boca se forman en los primeros meses de embarazo. Durante ese tiempo, las partes del paladar superior y el labio superior normalmente se unen. Cuando esta unión no ocurre, el bebé tiene un labio leporino y/o paladar hendido. Un niño puede tener labio leporino, paladar hendido o ambos.

Existe controversia sobre las causas de las fisuras labio palatinas, si bien lo más comúnmente aceptado es que se trata de una malformación con causas genéticas influidas por diferentes causas ambientales, trastornos del metabolismo del ácido fólico, factores nutricionales, exposición a tóxicos, drogas...

La mayor parte de los Fisurados son, por lo demás, niños absolutamente normales, aunque es algo frecuente la aparición de otros síntomas asociados, configurando síndromes (Pierre Robin, Treacher Collins, Displasia Cleidocraneal...).

Hay que destacar que el tratamiento de esta malformación debe de tener necesariamente un carácter multidisciplinar, trabajando de forma coordinada en la evaluación y tratamiento de los problemas del fisurado.

Es muy importante la información precoz a los padres, al respecto de las expectativas y tratamiento que va a requerir el niño.

El mínimo de especialistas requeridos, según la *American Cleft Palate Association* (ACPA) y el *Eurocleft*, se compone de cirujano, ortodoncista y logopeda, si bien a lo largo del desarrollo deben de intervenir otros profesionales de la salud. Se requiere, pues, un tratamiento **multidisciplinar**.

En las siguientes páginas vamos a hacer un resumen de cada tipo de intervención, no con criterios cronológicos, sino por tipo de intervención sobre el afectado.

2. Primeras semanas de vida

Alimentación

La alimentación es uno de los aspectos que inquieta más a los padres de un niño nacido con labio leporino y/o paladar hendido. Al igual que con todo bebé, toma cierto tiempo y práctica encontrar un método de alimentación que le resulte bien al bebé y a los padres.

Los niños nacidos con una fisura presentan un conjunto especial de problemas relacionados con la incapacidad que tienen de succionar fácilmente con la boca. Podría ser necesario que pruebes varios métodos antes de encontrar uno que le convenga al bebé.

Biberones

Hay varios tipos de biberones para los bebés que tienen problemas de alimentación. Algunos niños usan un biberón regular y una tetina en la que se ha recortado una "X" grande.

Otros podrían requerir el uso de biberones especiales, por ejemplo el biberón de Medela®.



Lactancia materna

Aun cuando algunas madres logran amamantar a sus bebés, ellas reconocen que esa actividad requiere una dedicación considerable. La mayoría dice haber tenido que suplementar la lactancia materna con el biberón, especialmente cuando el bebé está cansado o enfermo. Los bebés con labio leporino/paladar hendido tienen dificultad en prenderse del pecho, pues tienen que usar los labios y las encías para succionar la mama y hacer bajar la leche.

La mayoría de las madres que ha decidido alimentar a sus bebés con leche materna han optado por extraerse la leche y dársela al bebé en biberón. Cualquiera que sea la decisión que tomes, existen recursos que pueden ayudarte a encontrar el método mejor adaptado para ti y tu bebé.

Dificultades y soluciones

Con suerte, tú y tu bebé encontraréis rápidamente una pauta y un método de alimentación que os resulte adecuado.

La mayoría de los padres encuentra que los problemas de alimentación van disminuyendo mucho en los primeros meses. He aquí algunas inquietudes comunes que los padres han experimentado:

- **Tiempo**

Una queja frecuente es el largo período de tiempo que requiere alimentar al bebé, especialmente al comienzo.

La mayoría de los bebés tarda de 30 a 60 minutos por sesión. No hay una solución real a tal inquietud, salvo ajustarse a ella. Como dijo una madre: “Este tiempo especial de tocar y abrazar al bebé le brinda una dosis adicional de afecto y muestras de amor que él necesita.”

- **Cantidad**

Además de preocuparse por el tiempo que el bebé requiere para comer, los padres se han sentido preocupadas por la cantidad que comían.

Dicen que sus bebés tienden a comer cantidades más pequeñas y más a menudo. Esto podría deberse al esfuerzo extra que hacen al chupar del biberón y se cansan más fácilmente. El pediatra y el cirujano observarán el aumento de peso del bebé y harán ajustes según sea necesario. Algunos bebés requieren leche preparada con más calorías.

- **Posición**

La mayoría de los bebés con fisuras comen mejor cuando se les sostiene en posición vertical. Esta posición ayuda a reducir la cantidad de alimento que se les escapa por la nariz.

- **Leche que se escapa por la nariz**

Ocasionalmente, el preparado para biberón o los alimentos podrían escaparse por la nariz del bebé.

Conviene reajustar la posición y sentar derecho al bebé. Si sale alimento por la nariz, y el bebé tiene dificultades, quizá sea demasiado grande el corte practicado en la tetina. Esto es frecuente, aunque la mayoría de los padres tiende a errar en sentido contrario, pues no hacen el corte suficientemente grande. A veces basta ir probando poco a poco. Podría ser necesario “espesar” el preparado. Tu pediatra puede ofrecerte varios métodos para hacerlo.

• Negativa a comer

Lo más importante es tranquilizarse. Si tu bebé te nota nervioso/a, podría ser más difícil que coma, y podría rehusar tomar el biberón.

Habría que experimentar con diferentes biberones, tetinas y tamaños de agujero en la tetina. Ten presente que los bebés con fisuras necesitan que se les haga eructar más a menudo, pues tienden a tragar más aire durante la alimentación.

• Temperatura

Muchos padres han encontrado que su niño prefería un preparado para biberón más caliente de lo esperable. Algunos bebés reaccionan negativamente a un preparado o a alimentos ofrecidos a temperatura ambiente. Si tu bebé está inquieto o irritable con la comida, trata de calentarla un poco. Procede con cautela y prueba el alimento antes de dárselo al bebé.

Es importante saber que, en los días posteriores a una **intervención quirúrgica**, la comida que se le dé al bebé no debe de ser caliente. Además, cuando se interviene al niño con labio leporino en los primeros meses de edad, debes de acostumbrar a tu hijo a darle comida con cuchara, puesto que con el labio intervenido no debe de probar el biberón.

• Horario

Tu bebé es como cualquier otro bebé, y con el tiempo desarrollará un horario de alimentación.

• Ayuda

Al igual que con cualquier otro bebé, es importante que los nuevos padres hagan una pausa y descansen.

No debe pensar que porque tu niño tiene una fisura eres la única persona que puede o debe alimentar a tu bebé. Cuando pides a familiares y amigos que aprendan a alimentar al bebé, les ayudas a darse cuenta de cuán sencillo es alimentarlo y contribuye a reducir las tensiones y los miedos. Es una excelente manera de ayudar a que los abuelos, hermanos y otras personas establezcan lazos afectivos con el bebé.

Más significativo aún es el hecho de que te brinda momentos indispensables de descanso.

3. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

En este punto siempre hay que dejarse aconsejar por los especialistas en cirugía maxilo-facial.

La intervención del labio se suele realizar en torno a los 6-8 meses de edad. En el caso de fisuras bilaterales, el cirujano podría optar por cerrar el labio en dos veces. Tras esta primera intervención, el resultado estético es muy llamativo, dado que cambia totalmente la fisonomía del niño.

La intervención del paladar tiene una finalidad más funcional que estética, dado que se pretende conseguir una deglución correcta de alimentos, una correcta respiración y habla.

El paladar se puede intervenir en una o más intervenciones, según la tipología de hendidura. Es habitual que el paladar blando se cierre a los 18 meses de edad, y el paladar duro a los 4 años.

Los niños suelen estar varios días en el hospital para que los cirujanos puedan comprobar su evolución.

Es importante saber que, tras una intervención, al niño se le suele inmovilizar la articulación del codo con unos manguitos, para evitar que se toque la zona intervenida, evitando así infecciones y posibles alteraciones de los resultados de la cirugía.

La alimentación en el post-operatorio será líquida o triturada y fría, aspecto que deberá de ser tenido en cuenta por los padres, para acostumar al niño a estos hábitos que deberán durar un mes aproximadamente.

Hay que tener en cuenta que, tras el cierre del labio, el niño no podrá alimentarse con biberón, y es aconsejable que se acostumbre a comer con cuchara antes de la intervención.

Es posible que el niño requiera una intervención a los 10 años aproximadamente, para “soldar” la encía con un auto-injerto óseo de la cresta ilíaca. Esta intervención será llevada a cabo en combinación el ortodoncista, dado que será éste el que deba de preparar el paladar para llevar a cabo la intervención, y para favorecer la dentición del niño.

Hasta aquí, estas habrán sido las intervenciones que pueda haber tenido el niño desde el punto de vista funcional. Cuando termine el crecimiento, cabe la posibilidad de realizar un retoque estético del labio o de la aleta nasal.



4. LOGOPEDIA

Las malformaciones congénitas de labio leporino y fisura palatina precisan tratamientos que obligan a la intervención de un equipo multidisciplinar con el fin de conseguir restablecer las funciones propias de los órganos afectados en el menor tiempo posible.

La **logopedia** es la disciplina que colabora con la medicina, la cirugía maxilofacial y la odontología, complementando sus tratamientos y mediante técnicas concretas y masajes ayuda a mejorar la musculatura orofacial y sus funciones.

Desde el ámbito logopédico al trastorno que estas malformaciones ocasionan se le denomina **disglosia**. El equipo que realiza dicha valoración, formado por el psicólogo y logopeda, van encaminados a recabar la mayor información posible del médico pediatra, cirujano maxilofacial y odontólogo que nos situará en la etapa en la que se encuentra el niño, la cirugía realizada, las intervenciones que se han hecho, la fase en la que se encuentra y el pronóstico a medio y largo plazo. Por parte del equipo psico-logopédico y siempre atendiendo a la clínica que nos vaya facilitando el cirujano maxilofacial nuestra intervención va encaminada a analizar el funcionamiento de la deglución, la articulación, la audición la fluidez verbal y la fonación. Desde el ámbito psicológico se valora la repercusión psicológica que en el niño está teniendo, en el entorno familiar y en su proceso de aprendizaje.

Hay que tener en cuenta que estos niños en su mayoría deben someterse a varias intervenciones acarreado el consiguiente absentismo escolar, la reducción en su integración social y el retraimiento que presentan al tomar conciencia de su defecto verbal.

¿Qué es la disglosia?

Es un trastorno de la articulación de los fonemas, consecuente con las alteraciones anatómicas y/o fisiológicas de los órganos articulatorios periféricos, que dificultan el funcionamiento lingüístico. Generalmente no cursan con ningún déficit intelectual y sin alteraciones neurológicas ni sensoriales a excepción de la audición.

¿Con qué dificultades se encuentran estos niños?

Es difícil generalizar ya que cada niño se encuentra inmerso en un núcleo familiar y social distinto de manera que en la clínica diaria nos podemos encontrar con dificultades meramente mecánicas producidas por su malformación o con patologías adyacentes como déficit de audición, retraso escolar, alteraciones psicológicas y otras que hacen más laboriosa su intervención.

¿Cómo se diagnostica una disglosia?

Desde el ámbito puramente logopédico el diagnóstico de la disglosia es bastante sencillo al corresponder sus causas a un origen de malformación orgánica. En nuestra experiencia hemos visto siempre la necesidad de trabajar estas patologías desde el equipo multidisciplinar, ya que con frecuencia, las alteraciones psicológicas conllevan, inhibiciones, alteraciones de la personalidad e inseguridad que sin presentar problemas cognitivos, de no ser correctamente tratados, estos niños pueden desencadenar en fracaso escolar ya que el lenguaje se aprende y se desarrolla utilizándolo y su falta de fluidez verbal los hace retraerse. A ello hay que añadir que por desgracia no siempre estos niños son sometidos a una sola intervención quirúrgica sino a varias con sus consiguiente hospitalizaciones, factores todos ellos que los hacen ser y sentirse diferentes al resto de los compañeros.

¿Qué consecuencias puede tener la disglosia?

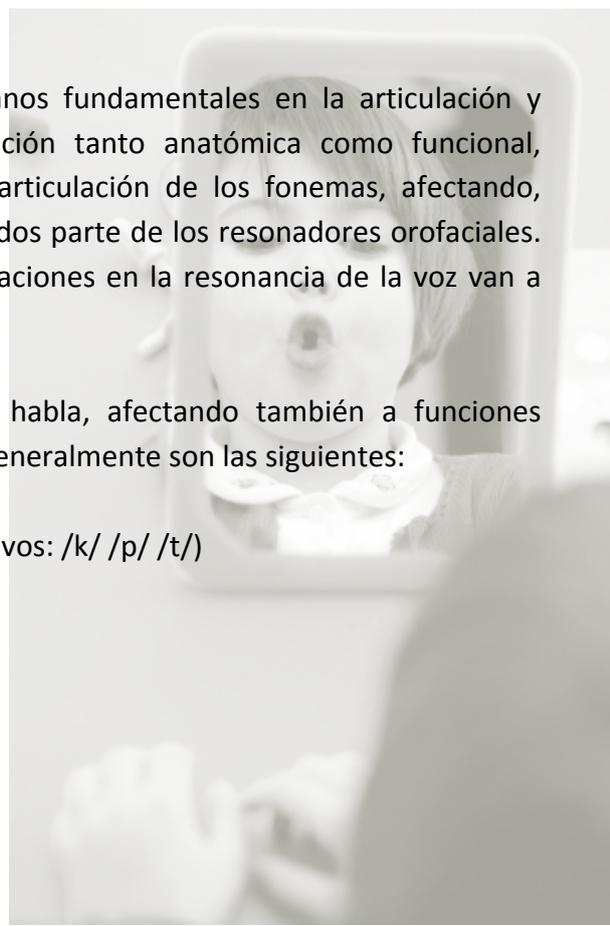
Pueden presentar en logopedia problemas de deglución, habla, audición, voz y comunicación. En psicología y teniendo en cuenta las edades tan tempranas en que se manifiestan estas patologías, casi todas de origen congénito, y considerando, además, que la infancia es determinante para el desarrollo psicológico del niño, no podemos obviar que lo más probable es que padezcan periodos depresivos, pocas habilidades sociales, sobretodo relacionadas con la comunicación, baja autoestima y dificultades de adaptación escolar por problemas de tipo perceptivo-discriminativo e integración fonológica.

¿Los niños que nacen con fisura palatina y/o labio leporino presentan alguna vez problemas en el habla?

Si, ya que tanto los labios como el paladar son órganos fundamentales en la articulación y producción del habla y, consecuentemente, la alteración tanto anatómica como funcional, provocará dificultades en el punto y en el modo de articulación de los fonemas, afectando, además a la entonación del habla por estar comprometidos parte de los resonadores orofaciales. Así pues, las dislalias orgánicas múltiples así como alteraciones en la resonancia de la voz van a estar presentes.

Las alteraciones más comunes se encuentran en el habla, afectando también a funciones primarias como deglución, masticación y respiración; y generalmente son las siguientes:

- ✓ Rinolalia abierta. (Dificultad para emitir sonidos oclusivos: /k/ /p/ /t/)
- ✓ Resonancia nasal. (Rinolalia - Voz nasalizada)
- ✓ Soplo nasal. (El aire se escapa por la nariz al hablar)
- ✓ Disfonía. (Voz ronca)
- ✓ Ronquido nasal y faríngeo.
- ✓ Disfagia. (Dificultades para tragar)



- ✓ Problemas de deglución asociados con escape de líquidos, compensaciones en la posición lingual, compromiso masticatorio y consecuentes alteraciones en la oclusión dental.
- ✓ Fonación intermitente. (Falta flujo de aire constante al hablar)
- ✓ Respiración bucal.
- ✓ Dificultades de articulación sobretodo en fonemas labiales y velopalatales.

¿Hay varios tipos de disglosias?

Si, se denominan según el órgano que se encuentra alterado y las más frecuentes son:

- ✓ Disglosias labiales
- ✓ Disglosias mandibulares
- ✓ Disglosias dentales
- ✓ Disglosias linguales
- ✓ Disglosias velopalatales
- ✓ Disglosias mixtas, con más de un órgano afectado.

¿Qué tratamiento se debe aplicar?

Como cualquier tratamiento se debe corresponder su aplicación a la clínica que presenta. Por lo general, y después de haber valorado las consecuencias articulatorias, teniendo presente la técnica quirúrgica y el pronóstico que el niño presenta, se le aplicarán las técnicas correspondientes. No obstante, con mucha frecuencia, la intervención tanto logopédica como psicológica debe comenzar lo más tempranamente posible ya que, por una lado debemos instruir tanto al paciente como a sus padres en el manejo y reeducación de funciones primarias básicas como son masticación, respiración, deglución y succión funcional, que la mayoría de las veces van a estar alteradas. Ya desde este primer momento es fundamental sentar las bases para funciones secundarias pero básicas para la comunicación como son la voz y el habla.

Es pues, sumamente importante la intervención tanto directa con el niño de forma lúdica como la indirecta con pautas concretas para los padres o educadores, quienes tratarán a diario con el niño adaptando y facilitando estas funciones sin olvidar la importancia de la motivación y regulación de todas las conductas asociadas que puedan ir apareciendo. El tratamiento ha de ser necesariamente multidisciplinar abarcando aspectos tanto logopédicos como psicológicos y de integración tanto social como escolar.

¿Cuáles son los objetivos de la rehabilitación logopédica?

Los objetivos de la rehabilitación van dirigidos a corregir los trastornos de:

- ✓ La articulación.
- ✓ La respiración y coordinación fono-respiratoria.
- ✓ Las resonancias orofaciales.



- ✓ La tonificación y movilidad de la musculatura orofacial.
- ✓ La deglución y masticación.

¿Cuándo comienza la rehabilitación logopédica?

La intervención psico – logopédica en padres comienza desde el mismo momento del nacimiento del niño incidiendo en el apoyo psicológico, orientación de posturas e instrumentos para su deglución.

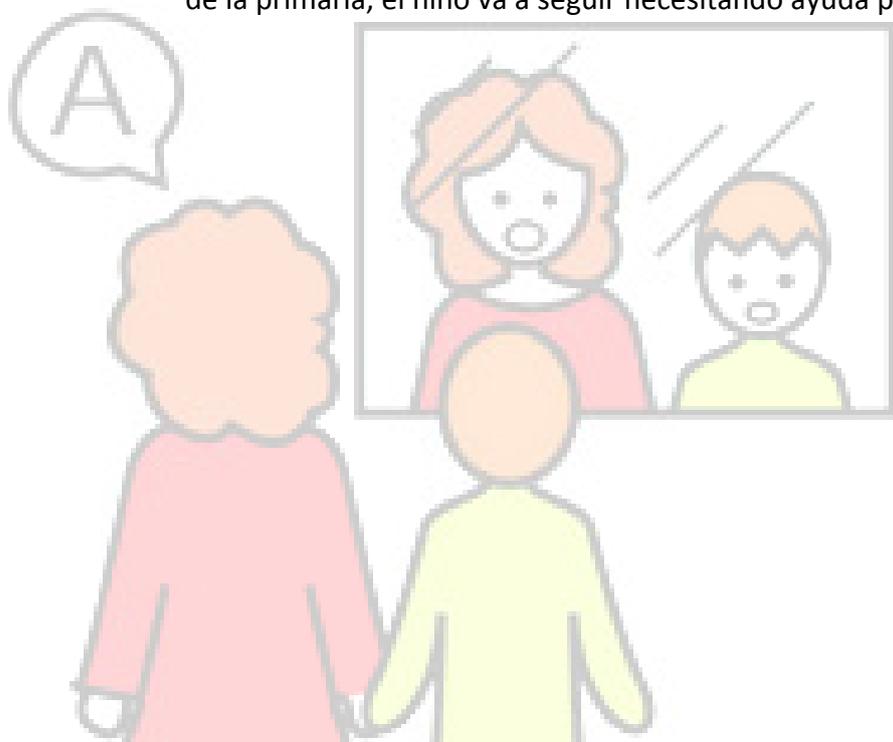
Atención Temprana: (de 0 a 3 años)

- El logopeda orienta e instruye a los padres y familiares del niño para una correcta alimentación, tetinas adecuadas y utensilios de ayuda.
- Estimulación Orofacial. (Mediante masajes y otras técnicas de estimulación para mejorar la cicatriz labial)
- Coordinación visomotora y visomanual.
- Estimulación Auditiva.

En cuanto a la rehabilitación logopédica directamente con el niño, el tratamiento comienza cuando se hayan obtenido las condiciones favorables quirúrgicas y odontológicas para poder actuar en las estructuras orofaciales y en su funcionalidad.

Ello dependerá de la edad cronológica pero también de su grado de maduración y colaboración. A la edad de 3 años ya se puede combinar una intervención directa con las pautas y orientaciones familiares.

A partir de los 3 años, y con la entrada del niño en la escuela, debemos seguir coordinando esfuerzos implicando a todos los agentes educativos, de manera que los aprendizajes estén contextualizados. Normalmente durante la etapa de infantil, incluso durante los primeros cursos de la primaria, el niño va a seguir necesitando ayuda para consolidar la rehabilitación.



5. TRATAMIENTO DE ORTODONCIA

La ortodoncia es la parte de la odontología que se encarga del alineamiento dentario y la corrección de los maxilares por medio de aparatología fija o removible.

Hoy en día mucha gente lleva aparatos, ya sean adultos o niños. Por eso el primer mensaje que queremos transmitir desde nuestro punto de vista como especialistas en ortodoncia es que en los niños con problemas de paladar fisurado, el tratamiento de ortodoncia se planificará igual que si el niño tiene el paladar bien formado. Es decir que la maloclusión que padecen los niños con paladar fisurado se trata igual que los niños que tienen un paladar bien formado.

Lo normal es que sobre los 6 ó 7 años el cirujano os informe que es recomendable que lo vea un ortodontista. Una vez más vuelve a ser lo normal, ya que nosotros recomendamos que todos los niños hagan una **primera revisión ortodóncica con el ortodontista antes de los 7 años**.

Así que una vez se hace la primera visita, el ortodontista por medio de unas radiografías, determinará el momento más idóneo para tratar la maloclusión. Generalmente lo más común es que el niño presente un paladar estrecho y muerda en mordida cruzada, y que falte un incisivo lateral superior del lado de la fisura del paladar. Puede a su vez que tengan algún diente muy pequeñito que sea microdóntico y que no sirva para nada ya que el tamaño sería como de un guisante. Todo esto se determinará con la radiografía. De manera que si el paciente tiene como hemos comentado un diente mini, será el ortodontista es que lo detecte ya que ese diente suele encontrarse cerca de la fisura y molesta a la erupción correcta de los dientes vecinos. Muchas veces habrá que mandar su extracción ya que **el objetivo en estas edades** es conseguir que el niño tenga un paladar lo más ancho posible y un alineamiento dentario de los dientes del frente.

Lo más común en estas edades es realizar un tratamiento en dos fases. Una que se iniciará sobre los 7 años y que tiene una duración de 18 meses y otra sobre los 12 años y que tiene una duración de 24 meses. Como ya se ha dicho, este es el mismo protocolo de trabajo si el niño tuviera el paladar estrecho pero no fisurado. Este tratamiento en dos fases, permite tratar los huesos y en la segunda fase tratar los dientes.

El caso más frecuente es el de los paladares estrechos. Como a los 7 años el paladar todavía no se ha soldado y en medio tienen una zona de cartílago en crecimiento, con un aparato fijo se puede ensanchar, logrando con ello el crecimiento y la formación de hueso nuevo. A nivel de la fisura seguiremos teniendo el problema de la falta de hueso para la correcta erupción del canino permanente. Por eso muchas veces tras el tratamiento de ortodoncia de la primera fase, es necesario un injerto óseo que realizará el cirujano para permitir que el canino erupcione a través del hueso nuevo.

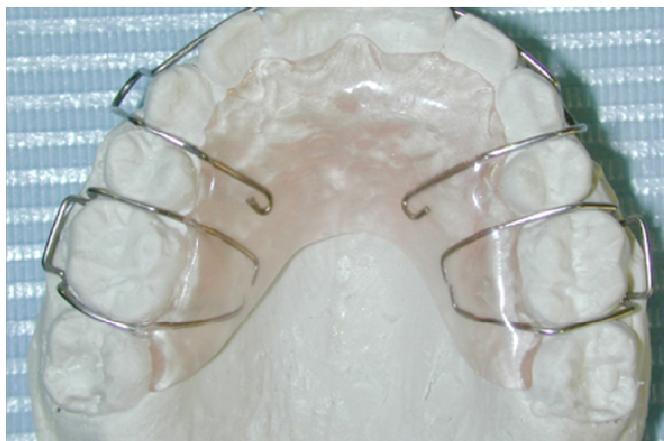
En un caso típico, podríamos ver como el paladar está estrecho y los incisivos izquierdos muerden por detrás de los inferiores. Lo más normal sería poner un aparato que expanda el paladar progresivamente, sin someter el tejido del paladar a una tensión excesiva para evitar que el paladar sufra una apertura a causa de la expansión.



Este aparato llamado disyunción tiene un tornillo que suavemente vamos expandiendo con el fin de normalizar la anchura de los maxilares.



Hemos dicho que el tratamiento de hueso duraría 18 meses, eso hace que si empieza sobre los 7 años, a los 9 se le quiten los aparatos y le dejemos sin aparato o con un aparato de quita y pon para dormir.



De los 9 años hasta los 12 se van haciendo revisiones cada año para ver cómo crece y cuando tiene todos los dientes en boca, se empieza la segunda fase con brackets en todos los dientes.



Una vez conseguido una forma correcta de arcada, mantenemos el espacio del diente que suele faltar y lo dejamos preparado para poner un diente falso que mantenga la apariencia y el espacio.



Así que sobre los 15 años uno tiene un boca muy decente y puede tener un desarrollo oclusal y psicológico normal. Al final, con un tratamiento conjunto de varias disciplinas dentro del área de la boca, el niños tiene su boca arreglada, y aunque el viaje sea largo, la posibilidad de tener una sonrisa bonita es algo que todos pueden conseguir.



6. ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Ante el diagnóstico médico, los padres pasarán a sentir un cúmulo de sentimientos que les harán situarse en varias fases de la aceptación de la enfermedad. No son necesariamente correlativas, puede ser que pasen de una a otra, teniendo la sensación de que se retrocede, hasta llegar a la aceptación. Es normal desarrollarlas y, el entorno y los especialistas, deben corroborar que no se estancan en ninguna de las dos primeras.

1. En la negación se puede pensar que la situación no puede estar sucediendo, puede ser un error médico o simplemente se está viviendo un mal sueño.
2. La ira y el enfado, con los demás o con uno mismo, surgen al vivir las emociones negativas que aparecen ante la nueva situación.
3. La aceptación se produce una vez comprendida y asimilada la situación. Aparecen los sentimientos de culpa a cerca de qué se podía haber evitado o estar más nerviosos al pensar en todo lo que viene.

Estrategias a seguir para mejorar la adaptación

Siendo conscientes de que aunque es normal pasar por las anteriores fases sí podemos potenciar todas aquellas estrategias de afrontamiento que optimicen los recursos personales y minimicen las emociones negativas. Debemos seguir las siguientes pautas:

- ✓ Buscar información: asesorarse a través de los equipos médicos, logopédicos y psicológicos de referencia acerca de cuáles son los pasos a seguir. Confiar en su criterio.
- ✓ Utilizar las asociaciones: la búsqueda de apoyo social ayudará a los familiares a normalizar su vida.
- ✓ Pensar en el “aquí y ahora” intentando no anticipar de forma ansiosa lo que va a venir. Pensar de forma negativa no nos ayuda a hacer frente mejor a las cosas ni a evitar que sucedan y sin embargo puede paralizarnos.
- ✓ Cuidarse: Descansar, alimentarse adecuadamente.
- ✓ Disponer de ocio y tiempo libre.
- ✓ Evitar que la enfermedad no sea el centro de la vida: Se puede seguir trabajando, haciendo actividades que nos gusten y teniendo momentos felices y positivos aunque se padezca una enfermedad grave.
- ✓ Priorizar y centrarnos en las capacidades del niño/a para aprender y hacer cosas, en su capacidad afectiva y en otras capacidades que irá desarrollando. Pensemos en lo que puede hacer y no tanto en lo que no hace, ello nos hará ser más realistas.

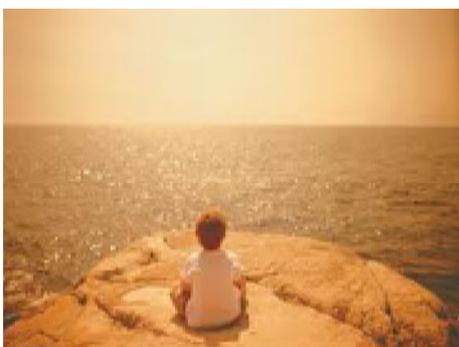
Autoestima

La autoestima es el valor que le damos a la imagen que los demás nos van reflejando a cerca de nosotros mismos, así como a la autoimagen que nos formamos de nosotros mismos relacionada con nuestro autoconcepto, por ello dependerá mucho de las primeras fases de la vida, aunque irá cambiando con el tiempo. El concepto que se tenga en casa, en la escuela, con los amigos, otros adultos, etc. conformará la seguridad en uno mismo. Un niño con buena autoestima será un niño activo, que se esfuerce por superarse, que no se bloquee con los errores sino que aprenda de ellos y feliz.

Poco a poco el niño con labio leporino se va a desarrollar con normalidad y va a pertenecer al mismo mundo que el resto de niños que no presenten esta malformación. Por ello debemos asegurarnos de no sobreproteger al niño, entendiendo que los padres, frecuentemente, intentan “compensar” al niño para que sufra menos.

No podemos quitarles la oportunidad de desarrollar sus potencialidades y la capacidad de tolerancia a la frustración. Para ello podemos seguir algunos pasos:

1. Incentivar el desarrollo de las responsabilidades del niño. El niño debe ir adquiriendo autonomía y se le debe exigir, de manera positiva, algunos compromisos.
2. Dar la oportunidad al niño a que tome decisiones y resuelva algún problema.
3. Observar qué cualidades positivas tiene y reforzarlas, de modo que también se sienta especial por ellas.
4. Reforzar con positivismo las conductas adecuadas del niño.
5. Poner límites claros al niño, enseñándole a prever las consecuencias de su conducta.
6. Enseñarle a resolver sus propios problemas y a aprender de sus errores y faltas, de una forma positiva.
7. Fomentar con nuestras palabras y con actitudes la sociabilidad del niño, ofreciéndole situaciones en las que pueda desarrollarla (ej. participación en grupos infantiles y juveniles, invitar a los amigos a casa, dejarle que pase tiempo con otros adultos y niños).
8. Informar al niño de aquello que quiera saber sobre su enfermedad y el tratamiento. Las asociaciones y los especialistas podrán ir asesorándole sobre cómo hacerlo.



Con buena autoestima...

- Competente
- Seguro
- Valioso
- Motivado para el aprendizaje
- Capaz de pedir ayuda
- Responsable
- Solidario
- Comunicativo
- Comprensivo
- Abierto
- Tolerante
- Equilibrado
- Toma iniciativas
- Autónomo
- Creativo
- Optimista
- Se esfuerza y es constante
- Busca solución a sus problemas
- Reconoce sus errores

Con mala autoestima...

- Sentimiento de inferioridad
- Tímido
- Crítico
- Poco creativo
- Inestabilidad emocional
- Angustia y crisis de ansiedad
- Indecisión
- Desánimo
- Pereza
- Vergüenza
- Culpabilidad
- Miedos
- Envidias
- Evita situaciones para no equivocarse
- Engaña, miente y culpa a los demás
- Excesiva importancia a la opinión de los demás



FRASES A TENER EN CUENTA

- *Sabes que te quiero mucho.*
- *Te felicito.*
- *Qué alegría me has dado.*
- *Si necesitas algo te ayudo.*
- *Sé que lo harás.*
- *Muy bien, has sido capaz.*
- *Así me gusta, lo has hecho muy bien.*
- *Estoy orgulloso/a de ti.*
- *No te preocupes, lo harás mejor.*
- *Sé que lo puedes hacer mejor.*

FRASES A EVITAR

- *Eres un desordenado.*
- *Siempre estás fastidiando.*
- *No vas a llegar a ningún sitio.*
- *Estoy harto/a de ti.*
- *Aprende de tu hermano.*
- *Siempre te estás peleando.*
- *Apártate de mi vista.*
- *Eres un mentiroso, desastre, vago...*
- *No sé cuando aprenderás.*
- *No me quieres.*

7. Nuestra asociación

La Asociación de Fisurados y Labio Leporino de Castellón, Valencia y Alicante (AFICAVAL) está formada por afectados y familiares de afectados por esta enfermedad.

Los principales objetivos que queremos conseguir es facilitar a los padres y madres de los afectados toda la información disponible en cuanto a:

- Causas de la enfermedad.
- Cuidados básicos del bebé.
- Intervenciones quirúrgicas a realizar.
- Estimulación precoz y logopedia.
- Ortodoncia.
- Aspectos psicológicos del adolescente.
- Reconocimiento del grado de discapacidad.

Se desarrollan proyectos y acciones tales como:

- Charlas-ponencias impartidas por profesionales que intervienen en el tratamiento de la enfermedad: cirujanos, logopedas, ortodontistas...
- Convivencias de fines de semana, con vistas a poder compartir información y experiencias de forma más cercana con otros padres y madres.
- Información en los primeros momentos a los padres y madres.
- Información y ayuda en la gestión de diferentes trámites ante la Administración: solicitud del grado de discapacidad, prestación por hijo a cargo, prestación farmacéutica, familia numerosa, autorización para el tratamiento de ortodoncia...
- Información actualizada de los centros de estimulación precoz.
- Reivindicar ante la Administración las mejoras económicas, educativas y sociales para los afectados.

En definitiva, intentamos conseguir por un lado, que nuestros hijos puedan disponer de un tratamiento global y, por otro, que los padres y madres que nos enfrentamos a esta circunstancia dispongamos de la máxima información posible.

www.aficaval.com
www.blogspot.aficaval.com
www.facebook.com/aficaval

Castellón: 678407495
Valencia: 665287449
Alicante: 610702769
info@aficaval.com

