Cleft Palate FOUNDATION

Los Cuatro Primeros Años

Cleftline

Ayuda y Esperanza **están en la línea.**

800-24-CLEFT | **www.Cleftline.org**

Los Cuatro Primeros Años

Cleft Palate FOUNDATION

Tercera Edición
Reimpresión de 2008

Contribuyentes Principales a la Tercera Edición:
John Canady, MD, Cirugía Plástica
Michael Karnell, PhD, Patología del Habla-Lenguaje
Jeffrey Marsh, MD, Cirugía Plástica

Contribuyentes al Segundo Edición:
Margaret Carlin, PhD, Audiología
John Corbett, DDS, Ortodoncía
Donna Fox, PhD, Patología del Habla-Lenguaje
Linda Gage-White, MD, PhD, Otolaringólogo
Jean Hood, MD, Pediatría y Dismorfóloga
William Riley, Jr., MD, Cirugía Plástica
Jody Robinson & Laura Capik, Expresiones Faciales: Un Grupo de Apoyo
Sue Sheridan, EdD, Especialista Educativa
Joyce Tobiasen, PhD, Psicología
Redactora: Joan Lynch, EdD, Patología del Habla-Lenguaje

Contribuyentes al Primer Edición:
Oscar Beder, DDS, Prostondoncia
May Chin, PhD, Audiología
Leslie Holve, MD, Pediatría
Susan McMillan, PhD, Psicología
James Mulick, DDS, Ortodoncia
Larry Severeid, MD, Otolaringólogo
Ray Stewart, DMD, MS, Pedodoncía y Genética
Redactora: Julia Hobbs, MA, Patología del Habla-Lenguaje

Traducido al español en 1990 por:
Alicia Multari

Derecho de Autor (Copyright) © 1999, 1989, 1980 por la Fundación del Paladar Hendido. Esta publicación es protegida por el Derecho de Autor. Antes de cualquier forma de reproducción de la publicación, necesita el permiso del Fundación del Paladar Hendido.

Contenido

Prefacio....1

Antecedentes

- Naturaleza del Labio Hendido y Paladar Hendido....2
- Causa del Labio y Paladar Hendidos....4

El Cuidado De Un Bebé y Niño Joven Con Una Hendidura....5

- Alimentación de un Bebé con una Hendidura....5
- Manera de Decir a la Familia y Amigos acerca de la Hendidura....6
- Paladar Hendido – Equipos de Anomalías Craneofaciales....6
- Reparación Quirúrgica de la Hendidura....7
- Cuidado de los Oídos....8
- Examen del Oído....9
- Cuidado Dental....9
- Desarrollo del Habla....11
- Aspectos Sicológicos....12
- Enseñanza Preprimaria....13

Fuentes De Apoyo a Los Padres....14

- Grupos de Apoyo a Los Padres/Pacientes....14
- Suministro de Fondos para Tratamiento....14
- Profesionales de la Salud Mental....15

Palabras Finales: De Padre a Padre....15

Para Más Información....16

Prefacio

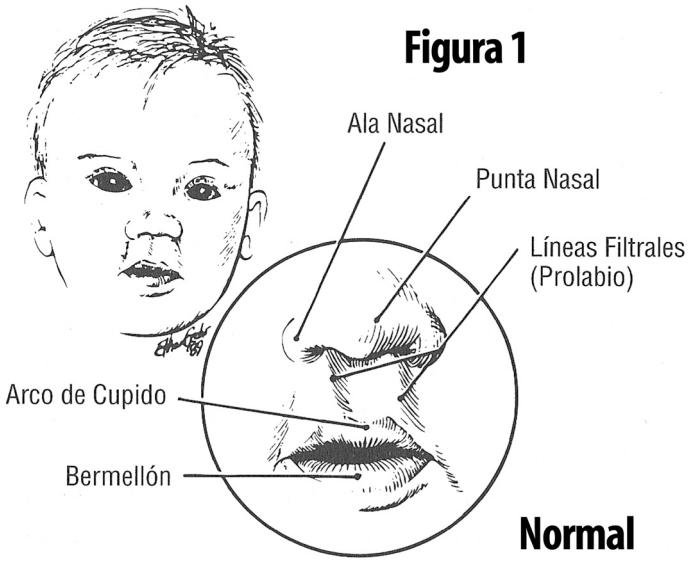
El nacimiento de un bebé con un defecto como el labio hendido y/o el paladar hendido deja a la mayoría de las familias en un estado de amargo asombro. Muchos padres nunca han visto a un bebé con una hendidura y por eso les vienen a la mente muchas preguntas. Este librito tiene por objeto proporcionarles algunas respuestas a ellos. La información ha sido preparada para The Cleft Palate Foundation (Fundación del Paladar Hendido) por profesionales que son miembros de la American Cleft Palate-Craniofacial Association (Asociación Americana del Paladar Hendido y Craneofacial), así como respuestas de los padres.

La información en este librito será presentada en el orden general en que los padres la necesiten para enfrentarse a diversas situaciones. Los padres deben darse cuenta que esta información será muy general. Cada niño requiere de cuidado especialmente ideado para sus necesidades particulares. Es necesario que los padres hablen de los aspectos del cuidado de su propio bebé con sus propios doctores.

Antecedentes

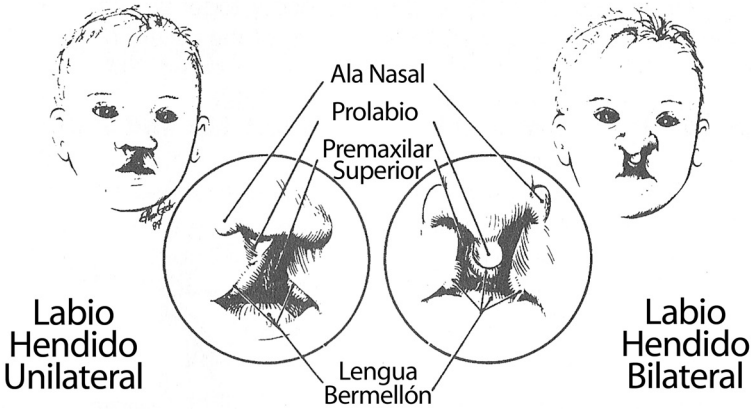
Naturaleza del Labio Hendido y Paladar Hendido

Si usted es como la mayoría los padres tal vez esta la primera vez que esté escuchando acerca del labio hendido y paladar hendido y alguna explicación sería de mucha ayuda para usted. Dicho de una manera sencilla, una hendidura es una falta del labio o del cielo de la boca de juntarse durante las primeras semanas en el desarrollo del infante antes de nacer. Un labio hendido es una separación de los dos lados del labio y a menudo incluye los huesos del maxilar superior (quijada superior) y/o de la encia superior. Parece como una hendidura en el labio y la encia superior.



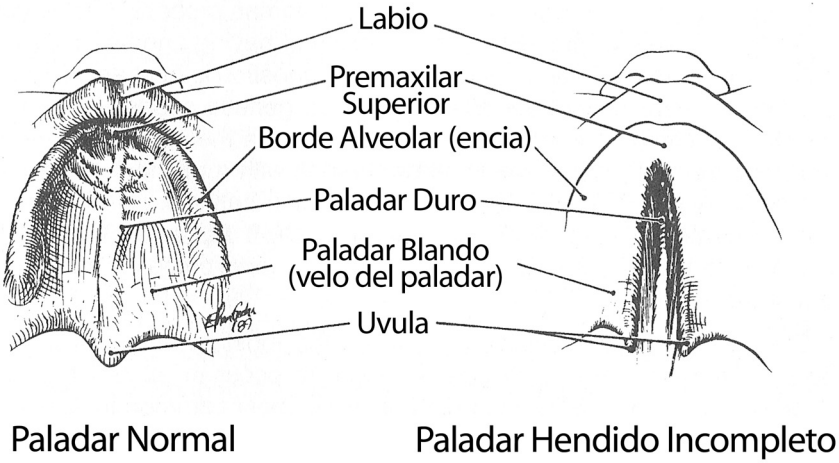
La Figura 1 ilustra un labio normal y señala los nombres de las partes del labio y de la base de la nariz. Un labio hendido puede variar de una ligera entalladura en el bermellón (la parte roja de los labios) a una separación completa del labio que se extiende a la nariz y afecta el lado de la nariz (alas nasales). Las hendiduras del labio pueden ocurrir en un lado o ambos lados del labio. Cuando hay un labio hendido, frecuentemente la encía está separada también Si la hendidura ocurre en un lado, se llama labio hendido unilateral. Si la hendidura ocurre en ambos lados del labio, se llama labio hendido bilateral (Figura 2).

Figura 2



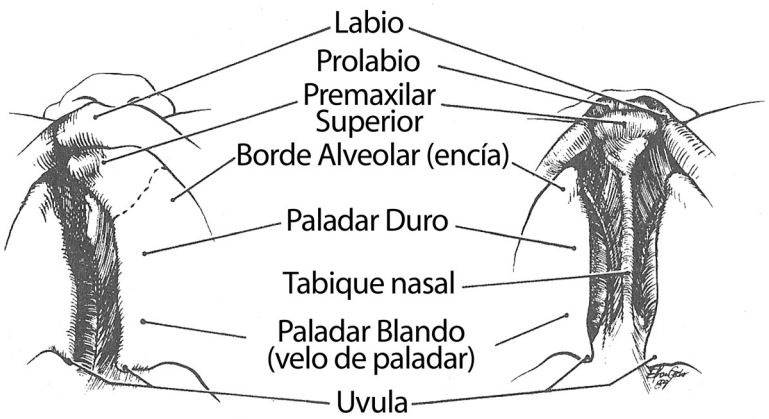
La Figura 3 ilustra un paladar normal y nombra las partes del paladar que es posible que se escuche comentar. El parte delantera tiene hueso-Paladar Duro; hacia atras es el paladar blando (velo del paladar). Un paladar hendido es una abertura en el cielo de la boca y puede variar de severidad. Un paladar hendido no significa que el paladar esté ausente aunque a veces puede parecer que así es. Significa que los dos lados del paladar no se juntaron cuando el bebé antes de nacer se estaba desarrollando. En algunos niños la hendidura puede implicar sólo la parte posterior del paladar (úvula y el velo del paladar). Esto se llama paladar hendido incompleto (Figura 3).

Figura 3



En otros niños la hendidura puede extenderse por toda la longitud del paladar. Esto se llama paladar hendido completo (Figura 4). Un paladar hendido completo puede implicar un lado (unilateral) o ambos lados del paladar (bilateral). Puesto que el labio y el paladar se desarrollan separadamente, es posible que un niño tenga el labio hendido, el paladar hendido o ambos el labio y el paladar hendidos.

Figura 4



Paladar Hendido Unilateral
(Labio Reparado)

Paladar Hendido Bilateral
(Labio Reparado)

Causa del Labio y Paladar Hendidos

Las hendiduras del labio y paladar son unos de los defectos de nacimiento mas comunes. Ocurren en todas las razas y grupos de personas. Aproximadamente uno de cada 700 a 750 infantes tiene un labio hendido.

Los padres se preguntan por qué ocurrió la hendidura. Pueden a ver muchas posibles causas, las cuales están siendo investigadas. La mayoría de las hendiduras parecen deberse a una combinación de factores heredados (genes) y ciertos factores ambientales. La hendidura ocurre muy a principios del embarazo. Es un problema sobre el cual la mujer embarazada no tiene control alguno. Las familias también preguntan las probabilidades de tener otro hijo con una hendidura. Puesto que todas las familias son diferentes, su propio doctor o un especialista llamado consejero genético puede contestar esa pregunta de la mejor manera. Los especialistas pueden ser médicos quienes se concentran en el estudio de la genética y defectos de nacimiento o personas con un posgrado o un doctorado en genética.

El Cuidado: De Un Bebé Y Niño Joven Con Una Hendidura

La primera preocupación es que su bebé se desarrolle bien y permanezca en buena salud. Su pediatra y otros especialistas trabajarán con usted para asegurar la salud y el desarrollo de su bebé. Un bebé con una hendidura necesita el mismo amor y atención que cualquier otro bebé, sin embargo, hay algunos aspectos del cuidado que son diferentes. Hablaremos de estos.

Alimentación de un Bebé con una Hendidura

Los expertos están de acuerdo en que la leche de los senos es la mejor alimentación para un bebé. La lactancia al pecho de un infante con una hendidura puede exigir que la madre tenga que hacer algunos ajustes, Ella también necesita paciencia considerable. La alimentación puede requerir el uso de una bomba de los senos como ayuda. Si la lactancia de pecho no tiene buen resultado, siempre hay disponible otra forma de alimentar al bebé. La frustración prolongada con la alimentacion puede privar al infante de la nutrición adecuada.

La alimentación con botella es una alternativa a la lactancia al pecho. El doctor del infante debe recomendar una fórmula apropiada. Hay una variedad de tetillas especiales y botellas disponibles para los infantes con una hendidura. A menudo una botella regular o una botella compresible con una tetilla blanda premie con una abertura agrandada funciona bien. Una abertura más grande permite fluir más el paso de la leche. La tetilla debe apartarse de la hendidura y el bebé a menudo se alimenta mejor si se sostiene semi-sentado. Debe sacar los gases del bebe con más frecuencia puesto que los bebés con una hendidura tienden a tragar más aire que los bebés que no tienen una hendidura. A veces una pequeña placa desmontable (hecha por un especialista dental) se coloca en el cielo de la boca del bebé para ayudarlo en la alimentación.

La alimentación de un bebé con una hendidura generalmente tarda más tiempo pero si su bebé se tarda más de 45 minutos en tomar cada alimentacion, usted debe consultar a su doctor. Hay que entender que estos niño trabajan más duro cuando se están alimentando y queman muchas calorlas, las cuales necesitan para ganar peso. Recuerde, sea adaptable en la alimentación

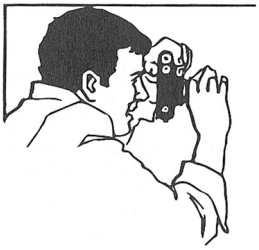
Intente varios métodos antes de decidir cuál es el que le conviene más a usted y a su bebé. Recuerde que cualquier métodos de lactancia que usted use, lo mas importante es que su bebe reciba un cuidado adecuado y que su aumento de peso sea equilibrado.

Manera de Decir a la Familia y Amigos acerca de la Hendidura

A la hora del nacimiento de su bebé posible que sea difícil dar una explicación de la hendidura. A la vez que usted aprende más acerca de hendiduras, esto seré más fácil Los doctores y grupos de apoyo para los padres puede darles ayuda para que aprenda a explicar a otros la hendidura de su bebe.

Normalmente las respuestas sencillas a las preguntas de los niño o adultos pueden ayudar a desarrollar una actitud normal hacia su niño Por ejemplo,"El/Ella nació con una hueco en su boca. Los doctores lo arreglarán en unas cuantas semanas". El proceso de unirse no termina en útero. Es necesario que a los niños y algunos adultos se les asegure que el hueco no le cause dolor al bebé.

Sacar fotografías es generalmente un acto importante cuando un bebé nace. La hendidura es una parte de su nuevo bebé y usted no va a querer negar ese hecho. Asi que saque fotografía a este bebé como usted le cualquier otro bebé. Esta manera de proceder parece aumentar el aprecio que el niño o la niña tiene de su propia persona cuando llega a la edad suficiente para desear ver sus fotos de bebé. La actitud de los padres es muy importante porque el niño se dará cuenta que aunque nació con una hendidura esto es solo una pequeño parte de toda su persona.



Paladar Hendido - Equipos de Anomalías Craneofaciales

Una de las decisiones más importantes que los padres toman con respeto al cuidado de su hijo es la selección de un cirujano para realizar la primera operación quirúrgica de su hijo. Así, los padres tienen que saber acerca de los Equipos de Anomalías Craneofaciales y del Paladar. Tales equipos consisten en un grupo de especialistas que en el cuidado de los niños con hendiduras. Después de una los examinacíones, los miembros del equipo se reunen y recomiendan un programa para el tratamiento del niño El coordinador remite la recomendación del tratamiento a la familia y también a los doctores quienes participan en el tratamiento. El cuidado por tal equipo no debe ser más costoso que el cuidado por otros especialistas. Los equipos pueden ayudar a los padres a planear el curso entero de tratamiento de su hijo. Los padres pueden

localizar los equipos preguntando a su propio doctor o poniéndose en contacto con la Cleft Palate Foundation.

Reparación Quirúrgica de la Hendidura

El objeto de la cirugía en el labio es cerrar la hendidura con minima cicatrización. La meta es lograr una apariencia placentera. La meta de la cirugía palatal es cerrar la hendidura de modo que el niño pueda comer y beber normalmente y pueda aprender a hablar normalmente. Es muy importante que los padres estén cómodos con el doctor y se sientan seguros sobre la habilidad del doctor. ¡Recuerde hacer preguntas!

La cirugía para cerrar la hendidura del labio a menudo se programa cuando bebe tiene unos tres meses de edad. La reparación puede realizarse en una operación pero a veces se programan dos operaciones quirúgicas La cirugía normalmente requiere una internación en el hospital de uno o dos días. De vez en cuando una transfusión de sangre es necesaria durante la cirugía del paladar. Pregunte a su cirujano como planear una transfusión segura si es necesario. A veces se realiza no estando el paciente internadoen el hospital. La cicatriz del labio pierde su rojez al pasar varios meses, pero la cicatriz siempre estará visible. Después de la operación quirúrgica en el labio, las manos del bebé pueden restringirse con material rigido para mantenerlas apartadas de la boca. Su doctor deberá explicarle la atención postoperativa.

La edad de un bebé cuando se programa la cirugía palatal no es la misma en todo el país. A menudo el paladar se cierra cuando el bebe tiene entre nueve y dieciocho meses de edad. La cirugía palatal puede constituir en más de una operación. A veces la cirugía del labio requiere internar al bebé de uno o dos días para darle tiempo de empezar a tomar suficientes liquidos para suspender por completo los fluidos intravenosos. A veces una pequeña placa de plástico sera construida por uno de los doctores para que el bebé la use en el cielo de su boca entre las cirugias. La cirugía palatal normalmente consiste en una internación en el hospital de tres a cinco días Se tomará cuidado especial para alimentar a su bebé durante este tiempo. Es bueno que los padres le enseñen al bebé a tomar de una taza antes que se ejecute la cirugía palatal. Después de la cirugía las manos del bebé generalmente se restringirán durante varios días. Una vez más sus doctores deben explicar con detalles lo que ustedes como padres tienen que hacer para cuidar a su bebé después de la cirugía.

Antes que el bebé vaya al hospital, los padres deben preguntar si es necesario que uno de los padres se quede con el bebé. De ser así, ¿donde es que se debe quedar y dónde tomará sus comidas? Los padres tienen que verificar si el hospital suministra pañales, fórmula de alimentación etc. y lo que deben traer de la casa. A veces es buena idea traer el juguete predilecto del bebé. Es muy probable que sea necesario realizar una operación quirúrgica adicional. El labio, la nariz y el paladar pueden todos exigir más cirugía la vez que la cara crece y el niño llega a una edad madura. Esta cirugía se programará para promover apariencia y habla normales. Alguna cirugía tal como la cirugía en la nariz a veces se pospone hasta la adolescencia cuando el rostro ha llegado a su pleno desarrollo.

Cuidado de los Oídos

Los niños con hendiduras del paladar corren un verdadero riesgo de tener infecciones de los oídos. Estos problemas son consecuencia de la función inadecuada de algunos de los músculos del paladar. Estos músculos se necesitan para abrir los tubos de Eustaquio (pequeños tubos que conectan la garganta con el oído medio). Cuando estos tubos no se abren, se puede acumular liquido en el oído. Esta condición se llama otitis media. El liquido se puede infectar y el niño contrae una fiebre y un dolor muy intenso en el oído.

Debido a la frecuencia de este problema, los niños con el paladar partido tienen que ser examinados por un Otolaringólogo (doctor del oído, la nariz y la garganta 0 doctor ENT). EI primer examen debe ser programado entre tres y seis meses de edad. Después de eso el niño deberá ser atendido por el médico rutinariamente. Si el doctor encuentra que el liquido esta presente en el oído medio, se puede recetar un medicamento para secar el líquido. Se puede efectuar un procedimiento quirúrgico menor llamado miringotomia. Esto consiste en hacer una pequeña incisión en el tambor del oído para drenar el liquido. Después de esto, se pueden introducir pequeños tubos (llamados tubos PE) para impedir que el liquido se vuelva a acumular. Estos tubos no causan ningún daño permanente al tambor del oído. La cirugía de miringotomia es usualmente realiza cuando el niño está bajo anestesia. Es necesario que los padres entiendan que el liquido en el oído medio no siempre resulta en un intenso dolor de los oídos. Pero el liquido constante en los oídos crea riesgos para el niño en cuanto a oír, el desarrollo de su habla y aprendizaje futuro. Los niños con hendiduras necesitan examen de oído con más frecuencia.

Examen del Oído

Debido a los problemas con las infecciones de los oídos, los padres deben asegurarse que el oído del niño se examine periódicamente durante sus primeros años de vida. Preferiblemente este examen debe realizarse por un audiólogo que tenga entrenamiento especializado y equipo audiométrico para examinar a los niños muy jóvenes.

Es posible que los padres se pregunten de que manera se someten a los bebés y niños muy jóvenes a un examen de los oídos. Los audiólogos tienen una variedad de técnicas para examinar el sentido del oído de hasta infantes recién nacidos.

Cuando el bebé esta en las edades de cuatro y siete meses un examen de audiometria puede ser realizado. Durante el examen, el bebé está en un cuarto silencioso con los padres. El bebé escucha sonidos a través de parlantes que están distribuidos a lo largo del cuarto, de esta manera el audiólogo podrá observar la reacción del bebé a los sonidos. Algunos audiólogos utilizan juguetes que se iluminan cuando el bebé localiza el sonido correcto. Esta técnica esta también muy efectiva. Cuando el bebé está en una edad muy avanzada es recomendable hacer otro examen llamado impedance audiometria. Este examen mide el funcionamiento del tambor. Si el tambor no mueve, es posible que haya líquido en el oído medio.

Cuando el niño llega a dos años y medio o tres año de edad, se puede usar una técnica audiometría de jugar. En este examen, el niño usa audifonos y se le enseña que le haga una señal cada vez escuche un sonido.

Un niño que tiene algun grado de perdida del oído corre el riesgo de tener otros problemas. Una perdida del oído puede causar problemas del habla y del desarrollo de lenguaje. Además, esta pérdida que sea puede resultar en un habito de desatención el cual podría llevar al niño a tener problemas de lenguaje y aprendizaje.

Cuidado Dental

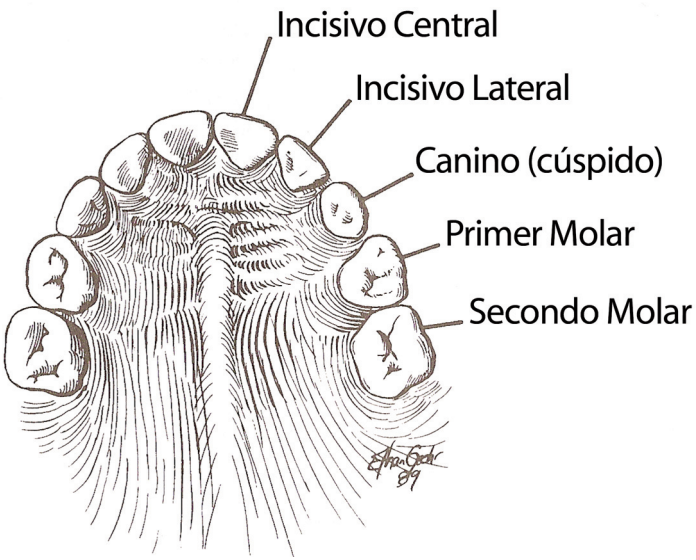
Los niño con el labio y el paladar partidos tienen los mismos problemas dentales que los niños sin hendiduras. Además, es posible que ellos tengan problemas especiales relacionados a la hendidura. Algunos dientes pueden tener una forma incorrecta o una posición incorrecta, o aun estar totalmente ausentes. Los dientes afectados más comúnmente son las cúspides e incisivos superiores en el lado de la hendidura (ver la Figura 5). Aparatos dentales especiales pueden ser puestos en la boca a una temprana edad en los niños para ayudarlos en su alimentación o para controlar la forma de su mandíbula superior. Cuando los niños son mayores, los obturadores pueden ser usados

para cerrar algunas aberturas palatales y para proveer asistencia para mejorar el habla. Generalmente, pone estos aparatos después de consultar con otros especialistas del equipo. Por lo general, el ortodontista no hace parte de cuidado de los niños con una hendidura.

El tratamiento dental de los niños con hendiduras bucales puede ser coordinado de mejor manera entre varios especialistas dentales que laboran entre si en un equipo que empieza luego después de haber nacido el bebé. Estos especialistas están todos interesados en el tamaño y la forma de las mandíbulas, la posición de los dientes dentro de las mandíbulas y la prevención de degeneración de los dientes. Para ayudar a planear el tratamiento para el niño con una hendidura, será necesario obtener los antecedentes dentales completos del niño. Estos antecedentes incluirán modelos de estudio, radiografías y fotografías.

El dentista ortodontólogo puede tratar a un niño con una hendidura bucal en dos fases distintas. La Fase I puede empezar aproximadamente a los 8 año de edad, pero con algunos niños puede empezar mucho antes de esa edad. El tratamiento tiene por objeto corregir irregularidades extremas y mordeduras transversales (donde los dientes superiores están dentro de los dientes inferiores). Esto se logra mediante el uso de un aparato de expansión. La Fase II puede empezar a la edad aproximada de 10 a 12 años cuando la mayoría de los dientes permanentes hayan salido. En este momento, se podrá volver a colocar los dientes en su posición usando abrazaderas dentales.

Figura 5: Dientes Primarios



Desarrollo del Habla

Los padres de un infante con una hendidura a menudo preguntan lo bien que hablarán sus bebés. Los patólogos del habla y lenguaje han encontrado que si un niño tiene una hendidura aislada del labio, el habla deberá ser normal o casi normal. La meta más importante de la cirugía palatal es asegurar la calidad del habla a una temprana edad. Los patólogos del habla y lenguaje quizás consultan al cirujano y otros especialistas para planear el tipo de la cirugía y la mejor edad para realizar la cirugia. Aproximadamente el 80% de los niños con una hendidura del paladar desarrollan habla normal una vez que su paladar se haya cerrado. Los demás pueden necesitar más cirugia, terapia del habla o un dispositivo prostético auxiliar del habla para mejorar su habla.

Los niños con hendiduras del paladar tienden a desarrollar el habla y lenguaje un poco más lentamente que otros niños. El habla será anormal hasta que se realice cirugía palatal. Después de esto, los niños tienden a igualarse en el desarrollo. Este proceso de igualarse a menudo continúa durante cuatro o cinco años y es posible que sea necesario realizar terapia del habla durante algunos de estos años.

Algunas veces los padres se preguntan como se puede evaluar el habla y el lenguaje del bebé antes de que este infante empiece hablar. Desde el nacimiento del bebé en adelante ellos pasan por etapas específicas en su desarrollo del lenguaje y habla. Los mismos músculos orales que los niños usan en las actividades de chupar, soplar y masticar son también usados cuando hablan y la proficiencia de estas actividades puede ser evaluada.

Los padres tienen un papel importante que desempeñar en el desarrollo del habla de su hijo. Una manera fácil de estimular el habla de un niño es que los padres sigan lo que hace o dice el niño. Cuando el bebé emite un sonido, los padres pueden imitar ese sonido, entonces esperar que el niño responda (contar a diez en silencio) antes de repetir el sonido. Una vez que se haya establecido este juego, los padres pueden cambiar el sonido y ver si el niño sigue lo que emiten los padres. Cuando un niño está imitando sonidos, normalmente se siguen palabras.

Es necesario que los padres estimulen y respondan a lo que el niño esté tratando de decir aun si estas primeras palabras suenan diferente o tienen una calidad nasal. Los padres que hablan con su hijo acerca de lo que ésta pasando, juegan juegos de infancia con y les leen, están ayudando a que sus hijos aprendan a hablar.

Los padres deben hablarles a hijos en el mejor lenguaje de los padres. No le resulta más dificultoso a un niño con una hendidura ingresar en la escuela preprimaria hablando solo español que así le sea a un niño sin hendidura. Si los padres quieren que su hijo sea bilingüe, entonces uno de los padres debe hablar solamente español y el otro padre o tutor deberá hablar solamente inglés.

Una pregunta final consiste en si la terapia del habla es siempre necesaria. Es posible que algunos niños tengan que participar con sus padres en un programa de habla entre padres y niños y estimulación del lenguaje. Es posible que otros necesiten terapia durante el periodo de "igualarse". Es posible que algunos no necesiten terapia. Si la terapia es necesaria, es posible que los padres quieran buscar un Patólogo bilingüe del Habla y del Lenguaje para tratar a su hijo. Sin embargo, es necesario que todos los niños sean evaluados rutinariamente para determinar sus necesidades. La primera evaluación deberá ser programada a más tardar entre los 3 y 6 meses de edad. Con exámenes de seguimiento cada 6 a 12 durante los tres a cuatro primeros años de edad.

Aspectos Sicológicos

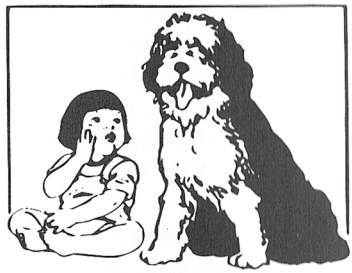
Los y otros profesionales de salud mental actúan en equipos de anomalías craneofaclales y paladares. A veces los padres estiman que la consulta con un profesional de salud mental significa que su hijo o ellos tienen algo "malo". Esto no es verdad. La mayoría de las personas necesita ayuda al ajustarse a tener - o ser - un niño con un defecto de nacimiento. Un profesional de salud mental puede dar esa ayuda.

Los padres a menudo choque, enojo, culpa, depresión y confusión después del nacimiento de un bebé con una hendidura bucal. Los hermanos y las hermanas del niño con hendidura pueden tener una mezcla de sentimientos acerca de este nuevo miembro de la familia. Los sicólogo o trabajadores sociales pueden ayudar a los padres a enfrentarse a estos nuevos problemas.

Los niños con hendiduras tan jóvenes como de dos años de edad pueden tener problemas de adaptación al medio ambiente. Es posible que ellos tengan alguna preocupación en cuanto a la manera de reaccionar a los a su habla o aspecto facial. Los sicólogos pueden ayudar a los niños a desarrollar su autoconfianza y confrontar los casos de ser molestados por su defecto. Para la edad de 3 años, los niños pueden aprender a contestar preguntas sencillas. Ellos pueden decir: "Nací con una hendidura aquí (señalando) El doctor lo arregló." o "Mi mamá dice que hablaré mejor dentro de poco."

Un labio y/o paladar hendido presenta varios problemas de adaptación para la familia. Los profesionales de salud mental como los sicólogos y trabajadores sociales están entrenados para ayudar a las familias a enfrentarse a estos problemas. Los profesionales bilingües pueden estar disponibles en agencias más grandes como las Agencias de Servicio Familiar.

Enseñanza Preprimaria



Los servicios para los niños con problemas especiales y para sus padres se expandiendo y mejorando dentro del sistema de escuelas publicas. En 1986, la Ley Pública 99-457 se firmó requiriendo el desarrollo de servicios para niños desde el nacimiento hasta la edad de dos años con problemas identificables como paladar hendido o labio partido. Los padres deben consultar con su distrito escolar local acerca de tales programas.

Aun cuando un niño con una hendidura no requiera de los servicios especializados previstos bajo de la Ley Pública 99-457, es posible que los padres sigan preguntándose acerca de la preprimaria. Para todos los niños, la preprimaria tiene ventajas y unas cuantas desventajas relacionadas al tipo de escuela escogida. Una buena preprimaria tiene profesores interesados que entienden que los niños pequeños aprenden jugando. Es necesario que tengan experiencias de primera mano y tiempo para explorar, escuchar y descubrir. Ellos no tienen que estar sentados durante largo tiempo para aprender colores, número y el abecedario. Cuando los niños tienen todo esto, la preprimaria puede ser de gran provecho.

La preprimaria pueden dar algunas ventajas para los padres también. Los padres pueden observar a su hijo con otros niños y ellos pueden observar a otros adultos en relaciones con su hijo. La preprimaria le da tiempo a los padres para otros miembros de la familia que se sientan abandonados, debido al tiempo dedicado al hijo con hendidura bucal. Saber que su hijo está en una buena preprimaria también le da libertad a ambos padres para trabajar.

Antes que los padres matriculen a su hijo en una escuela preprimaria, ellos deberán visitarla y observar. ¿Son los maestros bondadosos y atentos? '¿Parecen tener los niños en ingresar en la preprimaria y estar contentos de ver a sus maestros? ¿Parecen estar los niños relajados y felices? ¿Tienen los niños la libertad de una preprimaria en vez de una sala de clase rigurosa? ¿Les gusta la escuela a los otros padres? Si las respuestas son "si", entonces matricule a su niño en condición de prueba.

Fuentes De Apoyo a los Padres

Grupos de Apoyo a los Padres/Pacientes

Muchos padres que tienen un bebé con el labio hendido, paladar hendido o ambos, se siente aislados y solitarios. En muchas partes del país hay grupos locales de padres. Estas son organizaciones de padres de niña con hendiduras y adultos con hendiduras que se reúnen para compartir ideas y preocupaciones comunes. Los miembros de su equipo local de paladar hendido, sus proveedores locales de atención a la salud o The Cleft Palate Foundation pueden ponerle en contacto con los grupos de apoyo a los padres ensu área.

Suministro de Fondos para Tratamiento

Los recursos para ayudar a pagar todos o parte de los costos del tratamiento de un niño con el labio partido, y/o el paladar hendido se agrupan en tres categorias generales. Su propio seguro médico particular o colectivo generalmente cubrirá una parte del costo del tratamiento después de haberse cumplido cierto deducible. Al comprar seguro futuro, asegúrese averiguar si la cobertura se aplica sólo a la cirugía o si incluye tales aspectos importantisimos como atención dental y servicios como exámenes del oído, exámenes y tratamiento del habla y lenguaje y pruebas sicológicas y/o servicio de consejeros. Existen también programas federales y estatales como Champus, Medicaid y Servicios de Salud Especial para Niños (llamado antiguamente Programa de Niños con Defectos). Algunas agencias privadas y no lucrativas como Easter Seal Society, March of Dimes Birth Defect Foundation, Grottos of America y la National Association for the Craniofacially Handicapped (Asociación Nacional de Personas con Desventajas Craniofaclales) pueden suministrar fondos o prestar servicios especiales para cumplir algunos aspectos de las necesidades de su hijo. El trabajador social o el coordinador del equipo también deberá suministrarle datos acerca del suministro de fondos.

Profesionales de la Salud Mental

Como el padre o la madre de un niño con un labio partido, paladar hendido o ambos, usted ya entiende el amargo asombro de que le digan que su hijo tiene un defecto de nacimiento. El primer paso al enfrentarse a esto es aprender a aceptar los sentimientos de amargura. Los padres tienen que darse tiempo durante el primer año más o menos para que sus sentimientos salgan a la superficie y se sanen.

Inicialmente los padres pueden buscar apoyo de su familia y sus amigos. Es posible que vayan a grupos de padres. La reunión con otros padres que ya se hayan enfrentado a los mismos problemas puede ser tanto informativa como confortante. Sin embargo, si cualquiera de los padres está tan decepcionado que su habilidad de funcionar en el hogar o en el trabajo se ve afectada, entonces es posible que desee hablar con un profesional de salud mental calificado. Es posible que su equipo o su médico le pueda recomendar a alguien. Es posible que algunas agencias, como las agencias de servicios familiares, tengan en su personal a consejeros que hablen español. La salude emotiva de los padres se hace esencial para su hijo.

Palabras Finales: De Padre a Padre

Como padre de un niño con labio y paladar hendidos y como expresidente de la sociedad de los padres con hijos que tienen hendiduras, he aprendido mucho acerca de las hendiduras. Aun así, no puedo ofrecerles palabras de sabio o verdades absolutas. Sin embargo, del fondo de mi corazón, puedo compartir con ustedes los pensamientos que tienen de su hijo con hendidura. Tengan ustedes la fortaleza espiritual puesto que de su ser su podrá su hijo adquirir él mismo la fortaleza. Aprenda lo debido acerca de los procedimientos de hendiduras de modo que ustedes y sus doctores puedan idear un programa para su hijo en una relación de respeto y confianza. Asegúrese que a su hijo se le dé todos los programas posibles de desarrollo a partir de su nacimiento. Hay programas disponibles en todo el estado y en todos los distritos escolares, pero ustedes como padres deben hacer que estos organismos trabajen a favor de su hijo.

Sobre todo, sean ustedes bondadosos y pacientes con sí mismos. Aunque el nacimiento de un niño con un defecto parezca muy insuperable al principio, ustedes empezarán a mirar más allá del defecto y ver el amor y la maravilla de su hijo. Ustedes comenzaran a apreciar que ustedes pueden tener las mismas esperanzas y sueños para su hijo nacido con una hendidura que los que tienen para cualquier otro niño.

Para Más Información:

Publications from the Cleft Palate Foundation are also available in English.

Esta publicación y muchas otras han sido producidas por:

La Fundación del Paladar Hendido
(en inglés, Cleft Palate Foundation)
1504 East Franklin Street, Suite 102
Chapel Hill, NC 27514
919.933.9044
919.933.9604 Fax
info@cleftline.org
www.cleftline.org

La Fundación del Paladar Hendido (CPF por sus siglas en ingles) mantiene una creciente colección de folletos y hojas informativas que dan una introducción y explicación a fondo de muchos elementos del cuidado y tratamiento craneofacial. Todas las publicaciones están escritas y revisadas por representantes de disciplinas profesionales que trabajan en el cuidado y tratamiento craneofacial.

Para obtener un formulario y ordenar publicaciones para instituciones, incluyendo precios actuales, tarifas por y costos de envío visiten el sitio de internet de la Fundación del Paladar Hendido o llamen a la Fundación por ***Cleftline***. Todas las hojas informativas están disponibles al entrar en la página y documentos de PDF. Familias, pacientes, estudiantes y otros individuos podrían pedir gratis paquetes de las publicaciones mandando un correo electrónico a info@cleftline.org o llamando ***Cleftline.***

Hasta hoy, la Fundación del Paladar Hendido ha compartido más de 7.000 ositos de peluche por la compaña Gund con labios hendidos reparados a niños y familias por todo el mundo. Favor de visitar la página www.cleftline.org o llamar para más información sobre nuestros ositos.

Si querría hacer una donación a la Fundación del Paladar Hendido, favor de visitar www.cleftline.org o llamar 1.800.242.5338 para hacer su donación. Muchas gracias.

AYUDA Y ESPERANZA ESTÁN EN LA LÍNEA

Notas

Cleft Palate
FOUNDATION

1504 East Franklin St., Suite 102
Chapel Hill, NC 27514

FFY-02-10/08

información en menos de 24 horas