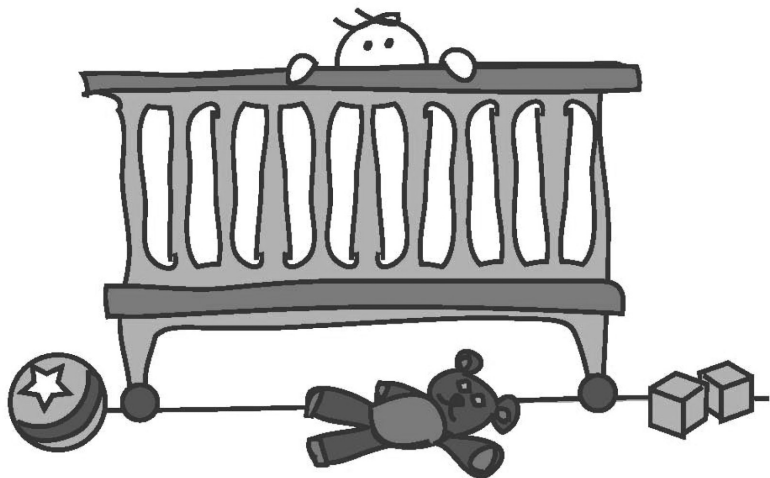


El Primer Año de Su Bebé



Primera Edición
Impresión de 2011

Contribuyentes a la Primera Edición:

Lisa Crawley, Consultora de la Escritura

Lisa K. Gist, MA, Directora de Servicios Familiares, Fundación del Paladar Hendido

Morgan K. Gregson, Administradora de la Fundación, Fundación del Paladar Hendido

Katy Hufnagle, MS, Patología del Habla-Lenguaje

Sally Peterson Falzone, PhD, Patología del Habla-Lenguaje

Nancy C. Smythe, Directora Ejecutiva, Fundación del Paladar Hendido

Ruth Trivelpiece, MEd, CCC-SLP, Patología del Habla-Lenguaje

Los conceptos fueron presentados originalmente en la publicación de la Fundación del Paladar Hendido titulada, *Los Primeros Cuatro Años*, derechos de autor 1980. Queremos dar las gracias a todos aquellos que contribuyeron a la primera, segunda y tercera edición de *Los Primeros Cuatro Años*.

Editado por los miembros del Comité de Publicaciones de la CPF de 2010

También queremos extender nuestro sincero agradecimiento a las familias que compartieron fotos de sus hermosos hijos: Charlotte Gould, Ariana Lemkuil, Shi'yon Owens-Bailey, Donovan Phillip.

Toda la obra de arte creada exclusivamente para la Fundación del Paladar Hendido por Shoestring Creative Group.

Derechos de autor © 2011 por la Fundación del Paladar Hendido. Todos los derechos reservados. Esta publicación está protegida por los derechos de autor. El permiso debe ser obtenido de la Fundación del Paladar Hendido antes de reproducir.

Contenido

Prólogo.....	1
Labio Hendido y Paladar Hendido.....	3
Causas de la hendidura.....	3
Cómo decir a sus familiares y amigos acerca de la hendidura.....	4
Cómo Cuidar a un Bebé con Hendidura.....	5
Alimentación.....	5
Beber de una taza.....	6
Tratamiento y Reparación Quirúrgica de la Hendidura.....	7
Escoger expertos en paladares hendidos o problemas craneofaciales.....	7
Reparación quirúrgica de la hendidura.....	8
Cirugía del labio.....	8
Cirugía del paladar.....	9
Preparación para la cirugía.....	10
Cuidado de los oídos.....	10
Prueba de audición.....	11
Desarrollo del habla y lenguaje.....	12
Cuidado dental.....	13
Fuentes de Apoyo para los Padres.....	14
Utilizar internet.....	14
Fondos para el tratamiento.....	14
Grupos de apoyo para los padres/pacientes.....	15
Profesionales de la salud mental.....	15
Palabras Finales: Reflexiones de un Padre.....	16
Apéndice A: Glosario.....	18
Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones.....	21
Apéndice C: Preguntas Sugeridas para Hacer a su Equipo.....	25
Para Más Información.....	26

Prólogo

Anticipar el nacimiento de su niño es una experiencia emocionante. Sin embargo, para muchos futuros padres, los sentimientos de anticipación y alegría están mezclados con algún nerviosismo y preocupación por la gran responsabilidad que les espera.



El diagnóstico prenatal o nacimiento de un bebé con labio hendido y/o paladar hendido resulta sorprendente para muchas familias. Esto a menudo contribuye a la gran variedad de emociones que usted experimentará con respecto a la llegada de su nuevo bebé. Muchos padres nunca han visto a un individuo con hendidura y tienen muchas preguntas sobre qué significa esta condición para su niño y para su familia.

El propósito de este librito es compartir información general que ayudará a contestar muchas preguntas comunes sobre el labio hendido y el paladar hendido. También proporciona consejos, ánimo y apoyo a los padres y las personas que cuidan a niños con hendiduras. Este librito ha sido preparado para la Fundación del Paladar Hendido (CPF) por los profesionales de atención a la salud que son miembros de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial (ACPA) y por los padres y pacientes que han experimentado preocupaciones físicas y emocionales relacionadas con el cuidado de la hendidura.

Los términos técnicos mencionados son definidos. Se presenta un **glosario** en Apéndice A, y todas las palabras del glosario se encuentran en negrita la primera vez que se mencionan en el librito.

Por favor tenga en mente que cada niño requiere cuidado y tratamiento diseñado específicamente para atender sus necesidades individuales. Este librito presenta información en el orden en que las familias necesitan confrontarse con diversas situaciones. No toda la información será pertinente

a la circunstancia individual de cada niño. Los **expertos en paladares hendidos o problemas craneofaciales** (referido como “equipo”) puede recomendar un procedimiento o plan de tratamiento para su bebé que no está incluido en este librito. Usted siempre debe hablar de los aspectos del cuidado individual de su bebé con su equipo.

El contenido proporcionado en esta publicación es sólo para propósitos educativos. No es un sustituto del consejo médico por parte de su médico. Esta información es intencionada para los padres, enfermeras y personas que cuidan a bebés con labio hendido y/o paladar hendido, pero no para aquellos que cuidan a bebés que tienen condiciones craneofaciales más complicadas. El contenido no es el único, ni necesariamente la mejor información para la situación de su bebé. Comuníquese con su médico antes de usar cualquier información presentada en este librito.

Labio Hendido y Paladar Hendido

Por favor refiérase al Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones

En términos sencillos, una hendidura es una separación de las partes del labio o en el cielo de la boca que no cierra durante las primeras semanas del desarrollo prenatal (de la quinta a la doceava semana de embarazo). Es posible que un bebé nazca con labio hendido, paladar hendido o incluso ambos.

Un labio hendido es una separación de los dos lados del labio y a menudo incluye los huesos del maxilar superior (**maxila**) y de la encía superior (**borde alveolar**). Parece como una hendidura en el labio y la encía superior. Un paladar hendido es una abertura en el cielo de la boca. La presencia de 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 correctamente durante el desarrollo fetal.

Causas de la Hendidura

Las hendiduras del labio y paladar son unos de los defectos de nacimiento más comunes. Aproximadamente uno de cada 600 recién nacidos en los Estados Unidos tiene un labio hendido y/o paladar hendido. Mientras que los paladares hendidos ocurren en todas las razas, el labio hendido con o sin el paladar hendido es más común en las familias de origen asiático y es muy raro en las familias de origen africano.

Muchas posibles causas han sido investigado, pero no hay una sola causa del labio hendido y/o paladar hendido. Sabemos que la mayoría de las hendiduras parecen deberse a una combinación de factores heredados (genes) y ciertos factores ambientales. El desarrollo de la hendidura ocurre durante las primeras semanas de embarazo y es un problema sobre el cual la mujer embarazada no tiene control.

Algunos padres preguntan las probabilidades de tener otro niño con hendidura. Debido a que cada familia es diferente, su propio médico o un especialista conocido como un consejero genético puede contestar esa pregunta de la mejor manera. Estos especialistas pueden ser médicos quienes se concentran en el estudio de la **genética** y los defectos de nacimiento (dismorfología) o personas con un posgrado o doctorado en genética. La Fundación del Paladar Hendido (CPF) publicó un librito que proporciona más información sobre este tema titulado, *La Genética y Usted*. La CPF también puede referirle a un equipo de especialistas en paladares hendidos que puede concertar una orientación genética.

Cómo Decir a sus Familiares y Amigos Acerca de la Hendidura

Muchos padres tienen dificultades para decir a sus familiares y amigos acerca de la hendidura de su niño. Una vez que usted haya aprendido más acerca de las hendiduras y el cuidado de la hendidura, usted podrá explicar a otros acerca de la hendidura de su bebé. Cuánto mejor informados estén sus familiares y amigos, más fácil será las personas ver a su bebé como un niño sano y normal que tiene una diferencia física.

Su nivel de comodidad para contestar preguntas acerca de la hendidura ayudará a marcar la pauta para los familiares, amigos, y más importantemente, su niño. Las respuestas sencillas a las preguntas de los niños o adultos son más útiles. Por ejemplo: "Él/Ella nació con una hendidura o un hueco en la boca. Los médicos lo arreglarán pronto," o "Él/Ella nació con una separación en el labio, pero los médicos lo arreglarán en unas pocas semanas." Es necesario que a los niños y algunos adultos se les asegure que la hendidura no causa dolor al bebé. Contestar las preguntas de manera honesta y abierta delante de su niño ayuda a nutrir la confianza. También sirve de ejemplo importante para su niño sobre cómo responder a las preguntas de sus compañeros de clase, maestros y otras personas que están interesados en aprender más acerca de las hendiduras durante la niñez y adolescencia.

Sacar fotografías generalmente es un acto importante cuando un bebé nace. Al igual que las mejillas regordetas u ojos azules, la hendidura es una parte de la individualidad única de su bebé, y no debe impedirle sacar fotos de su bebé y su familia. A los niños les encantan mirar sus fotos de bebé y escuchar cuentos sobre su nacimiento, visitar familiares y jugar con sus juguetes favoritos, y otros aspectos dejándolos saber que eran especiales desde el momento del nacimiento. Cuando saca fotografías durante la infancia y más allá, usted tiene un modo de repasar con su niño todas las etapas de su desarrollo. Al moldear su actitud, su niño se dará cuenta de que la hendidura es sólo una parte de quién es él/ella como persona. Este método ayudará a fomentar la autoconciencia y autoestima de su niño.



Cómo Cuidar a un Bebé con Hendidura

Como cualquier otro padre, su primera y principal preocupación es que su bebé crece y se mantiene sano. Un bebé con hendidura necesita el mismo amor, cuidado y atención que cualquier otro bebé, y su pediatra y otros especialistas trabajarán con usted para asegurar la buena salud y el desarrollo de su bebé. Usted no puede mimar demasiado a su nuevo bebé. Sin embargo, asegúrese que usted dedique tiempo cada día a abrazar, arrullar, jugar y relacionarse con su bebé.

Mientras cuidar a un bebé con hendidura es igual que cuidar a cualquier otro bebé en muchos aspectos, su niño puede requerir alguna ayuda especial con sus necesidades diarias. Los labios hendidos y/o paladares hendidos generalmente se reparan durante las primeras semanas de vida. Aunque los planes de tratamiento varían dependiendo de las necesidades individuales de su bebé, su niño puede necesitar cuidado adicional antes y después de la cirugía. Se presenta más información sobre estos procedimientos quirúrgicos más adelante en este librito.

Alimentación

Usted debe hablar con el médico de su niño sobre cómo alimentar a su bebé durante el primer año. La Academia Americana de Pediatría recomienda la leche materna o fórmula para los niños hasta un año de edad, y generalmente no se deben dar los alimentos sólidos hasta los seis meses de edad.

Un bebé que nace con un labio hendido generalmente puede ser amamantado o alimentado con biberón como cualquier otro bebé. En muchos casos, un bebé que nace con un paladar hendido tendrá problemas con el amamantar debido a que no tiene la capacidad de crear suficiente succión como para extraer la leche del pecho, y necesitará un biberón especial para asegurar un flujo adecuado de leche materna o fórmula. Para más información sobre amamantar y alimentar con biberón, por favor vea nuestro librito y video, *Cómo Alimentar a Su Bebé*.

Un bebé nacido con hendidura del labio y/o del paladar podrá comer alimentos sólidos en la misma época que cualquier otro bebé. Se deben dar las comidas con una cuchara mientras que el bebé esté sentado en posición vertical. Empiece con una mezcla líquida de cereales y fórmula/leche materna. A medida que su bebé se acostumbra a la textura, se puede espesar la mezcla.

Al principio, su bebé quizás estornude la comida por la nariz o usted puede ver la leche o comida saliendo por la nariz. Sin embargo, con el tiempo, el bebé se acostumbrará a esta manera nueva de comer y se adaptará según sea necesario. Usted debe limpiar alrededor de la nariz y la boca con un paño húmedo para quitar el exceso de comida.



Como siempre, es importante establecer una relación con su médico basada en confianza mutua e intercambio de información. Usted debe ponerse en contacto con esa persona cuando tiene preguntas acerca de la falta de aumento de peso, la transición a los alimentos sólidos, los ajustes necesarios en la fórmula y la interpretación de información proporcionada por otros especialistas.

Beber de una Taza

Un bebé que nace con una hendidura también podrá usar una taza en la misma época que cualquier otro bebé. La mayoría de los bebés están listos para usar una taza alrededor de las ocho a nueve meses de edad. Usted probablemente querrá probar varias tazas diferentes, porque su bebé quizás beba mejor con un estilo de taza que con otro. También es importante que usted le enseñe a su bebé a beber de una taza antes de la cirugía del paladar, debido a que muchos cirujanos no permitirán la alimentación con biberón inmediatamente después de la operación. Después de los 12 meses de edad, los bebés deben beber exclusivamente de una taza (no biberón).

Tratamiento y Reparación Quirúrgica de la Hendidura

El tratamiento y la reparación quirúrgica de la hendidura empezarán durante las primeras semanas de vida de su niño para asegurar la buena salud y el desarrollo normal. El tratamiento de la hendidura de su niño puede incluir una gran variedad de medidas, tales como cirugía, trabajo dental y terapia del habla. Según lo mencionado anteriormente en este librito, es importante hablar con los expertos en paladares hendidos o problemas craneofaciales con respecto a un plan de tratamiento individualizado para su niño que satisfará mejor sus necesidades únicas.

Escoger Expertos en Paladares Hendidos o Problemas Craneofaciales

La primera y más importante decisión que usted tomará es la selección de un equipo que le ayudará a manejar el cuidado de la hendidura de su niño.

La mayoría de los equipos incluyen profesionales que tienen experiencia en los siguientes campos (*para más información acerca de las especialidades médicas, por favor refiérase al Apéndice A: Glosario*):

Odontología

cirugía bucal / maxilofacial, ortodoncia, odontología pediátrica, prostodoncia

Medicina

genética, enfermería, otorrinolaringología (ENT – oído, nariz y garganta), pediatría, cirugía plástica

Campo Psicosocial

psiquiatría, psicología, trabajo social

Habla y Audición

audiología, patología del habla-lenguaje

La CPF recomienda que los padres escojan un equipo basado en experiencia y capacidades de los especialistas individuales. Después de la consulta y evaluación inicial de su niño, el equipo implementará un plan de tratamiento comprensivo a largo plazo. Usted puede encontrar los expertos en paladares hendidos o problemas craneofaciales poniéndose en contacto con la CPF o con su médico u otro proveedor médico.

Usted es un miembro importante del equipo y debe mantener comunicación cercana con el equipo para dirigir las necesidades y preocupaciones individuales de su niño. Cualquier plan de tratamiento o procedimiento quirúrgico requiere consentimiento de los padres, y su opinión es muy importante para asegurar que su niño reciba el mejor cuidado posible. Siempre esté listo para hacer preguntas o pedir información y recursos adicionales. *Por favor refiérase al Apéndice C: Preguntas sugeridas para hacer a su equipo.*

Reparación Quirúrgica de la Hendidura

En muchos casos, el labio hendido y/o paladar hendido será corregido mediante cirugía dentro del primer año de vida. La meta de la cirugía del labio es cerrar la hendidura con mínima cicatrización para crear una apariencia natural y asegurar el desarrollo normal de la cara. La meta de la cirugía del paladar es cerrar la hendidura para que el paladar pueda funcionar normalmente mientras que el niño está comiendo, bebiendo y hablando.

La programación y técnica para la reparación quirúrgica pueden variar, y es importante que usted se siente cómodo con el cirujano de su bebé y tenga confianza en la experiencia y habilidades de su cirujano. Haga muchas preguntas y espere respuestas claras.



Cirugía del Labio

En los Estados Unidos, la cirugía para cerrar el labio generalmente se realiza después de que el bebé haya demostrado un aumento continuo de peso, haya sido evaluado para detectar otros problemas de salud y esté lo suficientemente sano como para someterse a anestesia general. La reparación puede ser lograda en una sola operación, pero a veces se realiza en dos etapas. La cirugía del labio puede requerir uno o dos días de estancia en el hospital, pero en algunos casos, se realizará la operación como paciente externo.

El cirujano y/o la enfermera de su bebé hablará con usted sobre el cuidado postoperatorio. Después de la cirugía, los brazos de su bebé pueden restringirse con material rígido para mantener las manos fuera de la boca y los labios. La mayoría de los equipos recomiendan que el bebé vuelva a amamantar o alimentar con biberón después de la cirugía del labio (aunque no inmediatamente después de la cirugía del paladar, vea abajo). La cicatriz del labio empezará a perder su color rojizo y ser más flexible con el paso del tiempo, aunque tarda más de un año en curar completamente y siempre estará visible.

Cirugía del Paladar

En los Estados Unidos, la cirugía para cerrar el paladar generalmente se realiza entre seis y dieciocho meses de edad, pero puede realizarse temprano o más tarde en la vida dependiendo de varios factores. La cirugía del paladar puede completarse en una o dos etapas dependiendo de las necesidades de su niño y la recomendación de su equipo. El procedimiento quirúrgico generalmente consiste en una estancia de tres a cinco días en el hospital.



Después de la cirugía del paladar, debe tomar algunas precauciones especiales cuando alimenta a su bebé. Las comidas deben ser blandas (quizás licuadas) y el bebé debe beber de una taza durante unas pocas semanas. Dependiendo de la edad de desarrollo de su bebé, usted probablemente querrá enseñarle a su bebé a beber de una taza antes de la cirugía del paladar para que la transición resulte más fácil. El equipo le explicará el cuidado postoperatorio.

Al igual que la cirugía del labio, los brazos del bebé se restringirán durante un momento breve después de la cirugía. Siempre haga preguntas y asegúrese que usted tenga un número de teléfono para contactar el equipo, en caso de que usted necesite apoyo durante los primeros días postoperatorios.

Preparación para la Cirugía

Antes de que el bebé vaya al hospital, hay un número de cosas que usted debe hacer incluyendo decidir: ¿dónde es que se debe quedar y dónde tomará sus comidas, quién va a cuidar a sus otros niños y qué es la rutina para el cuidado de su bebé? Usted necesita verificar si el hospital suministra pañales, fórmula y otros artículos para bebés, y lo que debe traer de la casa. A menudo es útil traer una manta, juguete de peluche u otro objeto blando favorito de su bebe.



El cirujano de su bebé le dará consejos sobre las técnicas especiales de alimentación y restricciones dietéticas que se requerirán después de la cirugía del labio y/o paladar. Es útil obtener esta información unas pocas semanas antes de la cirugía para que usted y su bebé puedan familiarizarse con ideas o equipos nuevos.

Es posible que sea necesario realizar una cirugía adicional para corregir algunos defectos del labio, las encías, la nariz o el paladar, a medida que el niño crezca. Se puede encontrar más información sobre el cuidado de la hendidura y el desarrollo del niño en las publicaciones de la CPF enfocando en los niños pequeños, niños de edad escolar y adolescentes.

Cuidado de los Oídos

Por favor refiérase al Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones

Los niños con hendiduras del paladar corren un mayor riesgo de tener infecciones de los oídos. Estos problemas son consecuencias de la función inadecuada de algunos de los músculos del paladar que abren las **trompas de Eustaquio** (pequeños tubos que conectan la garganta con el **oído medio**). Cuando las trompas de Eustaquio no se abren, el aire no puede entrar en el oído medio. Esta falta de aire causa que se acumule el líquido en el oído medio. Esta condición se llama **otitis media**. La acumulación de líquido puede causar una infección. Debido a la frecuencia de este problema, los niños con hendiduras del paladar deben tener sus oídos examinados por su médico de cabecera o su otorrinolaringólogo (médico del oído, la nariz y la garganta o médico ENT) durante las primeras semanas de vida.

Si el líquido está presente en el oído medio, se puede recetar un medicamento para secar el líquido. Si el líquido persiste, o si el bebé tiene múltiples infecciones del oído que requieren tratamiento antibiótico, un procedimiento quirúrgico menor llamado **miringotomía** puede ser programado. Este procedimiento consiste en hacer una pequeña incisión en el **tímpano** para drenar el líquido. Después de esto, se pueden introducir pequeños tubos para igualar la presión (llamados **tubos PE**) para permitir que el aire entre en el oído medio e impedir que el líquido se vuelva a acumular. Después de que los tubos hayan sido quitados, las pequeñas incisiones se curan rápidamente y no causan ningún daño permanente al tímpano. Esta operación normalmente se realiza cuando el niño está bajo anestesia.



El líquido en el oído medio no siempre resulta en un dolor de oído que es fácil detectar. Sin embargo, el líquido constante en el oído medio crea el riesgo de que el tímpano puede ser deformado permanentemente. Además, los niños con enfermedades persistentes del oído medio tienen más probabilidades de sufrir alguna pérdida auditiva. Desafortunadamente, una pérdida auditiva leve e intermitente puede afectar de manera adversa el desarrollo del habla. El niño debe ser reevaluado de forma rutinaria. Las pruebas para detectar enfermedades del oído y la pérdida de audición generalmente están disponibles durante las visitas con el equipo de su niño.

Pruebas de Audición

Debido a los problemas con las infecciones del oído, los niños con paladar hendido pueden tener alguna pérdida auditiva que fluctúa a través del tiempo, a veces empeora y otras veces mejora. Consecuentemente, es importante que los padres deben asegurarse que la audición del niño se evalúe regularmente durante los primeros años de vida. Las pruebas de audición pueden ser

realizadas en los bebés tan pronto como desde un día de edad. Esta evaluación debe ser realizada por un **audiólogo** que tiene capacitación y equipo especializado para evaluar los niños muy pequeños. Las pruebas de audición a veces pueden ser realizadas por las enfermeras, patólogos del habla-lenguaje y otros profesionales. Un tipo de prueba auditiva llamada **evaluación de imitación acústica o timpanometría** mide las respuestas del oído al sonido en la cavidad del oído medio. Otro tipo de prueba auditiva mide la respuesta de la **cóclea**, el nervio auditivo que es parte del oído interno. Esta es conocida como **prueba de imitación acústica (OAE)**. Estas pruebas pueden resultar en una referencia para realizar una evaluación diagnóstica adicional.

Desarrollo del Habla y Lenguaje

Los primeros dos años de vida son críticos para el desarrollo del habla y lenguaje. Los padres a menudo preguntan lo bien que hablará su bebé, y tienen razones para preocuparse. Si un niño tiene una hendidura aislada del labio, el habla deberá ser normal o casi normal, a medida que la pérdida de audición u otros problemas no estén presentes o no sean persistentes.

Aproximadamente el 80% de los niños con hendidura del paladar desarrollan el habla normal una vez que su paladar se haya reparado. Algunos niños requerirán terapia del habla; otros niños pueden requerir más cirugía o un **dispositivo protésico auxiliar del habla** junto con la terapia del habla. La meta principal de la cirugía palatal es asegurar la buena calidad del habla desde la más temprana edad. El patólogo del habla y lenguaje colaborarán con el cirujano y otros especialistas para planear el tipo de cirugía palatal y la mejor edad para programar la operación.

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 del paladar. Después de esto, los niños tienden a igualarse en el desarrollo. Este proceso de igualarse a menudo continúa durante cuatro o cinco años de edad, y es posible que sea necesario realizar terapia del habla durante algunos de estos años para mejorar la calidad del habla.

Los niños con hendiduras también corren el riesgo de tener retrasos en el desarrollo del lenguaje por una variedad de razones. Por ejemplo, los intentos tempranos por comunicarse con palabras no pueden ser entendidos y por eso, las palabras no se refuerzan por los padres. Debido a estos riesgos, una evaluación periódica realizada por un patólogo del habla-lenguaje que tiene conocimiento sobre las hendiduras del labio y paladar es importante. La

primera evaluación debe ser programada entre tres y seis meses de edad con las pruebas de seguimiento programadas cada 6 a 12 meses durante los primeros años de vida.

El desarrollo del habla y lenguaje de su bebé puede ser evaluado mucho antes de que su niño pronuncie su primera palabra. Después del nacimiento y más allá, los bebés siguen un patrón bien documentado en el desarrollo del habla y lenguaje. Todos los bebés realizan actividades de mamar, soplar y masticar que involucran los músculos bucales que se utilizarán para hablar. Durante los meses antes de que se pronuncie su primera palabra, su bebé hace muchos sonidos de arrullo y balbuceo, y puede comunicar una variedad de cosas a sus padres o personas que cuidan a niños. Estos sonidos y otros comportamientos sociales son indicaciones importantes para el desarrollo del habla y lenguaje. De seis a ocho meses de edad, el bebé debe comenzar a balbucear y producir sílabas que combinan las vocales y consonantes (p.ej., yaya, nana, nini, mama). Si no se repara el paladar durante esta edad (y normalmente es así), habrá diferencias en el balbuceo producido por su bebé y otros bebés sin hendiduras.

Cuidado Dental

Por favor refiérase al Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones

Su bebé como a cualquier otro bebé requerirá buen cuidado dental a través de la vida. Ese cuidado comienza con la erupción de los dientes primarios. Esos normalmente son los dos incisivos centrales inferiores (los dos dientes frontales medianos en el maxilar inferior) que hace erupción entre seis y nueve meses de edad. Los incisivos centrales superiores hacen erupción más tarde entre ocho y diez meses de edad.

A medida que aparezcan los dientes primarios, deben ser limpiados con un paño húmedo después de la alimentación, debido a que el azúcar contenido en la leche o fórmula causa las caries dentales. Debido a que la leche que se queda en los dientes puede causar caries en los dientes, es muy importante que su bebé no duerma con el biberón de leche en la boca. Esto es lo que los especialistas dentales llaman caries **causadas por el biberón** (caries) y los resultados pueden ser devastadores para los dientes. Si su bebé necesita un biberón para poderse dormir, llénelo sólo con agua, nunca ponga leche ni jugo en el biberón. Por supuesto, nunca ponga en el biberón jugo, soda u otras bebidas dulces.



Al final del primer año, la mayoría de los bebés tienen los cuatro incisivos centrales (dos superiores, dos inferiores), los dos incisivos laterales en el maxilar superior, los dos cúspides inferiores, y posiblemente los primeros molares inferiores, por un total de diez dientes. Los bebés con hendiduras tienen todos los dientes primarios, pero pueden faltar algunos de sus dientes permanentes. La ausencia de los brotes del diente será identificada más tarde cuando se realicen las radiografías (p.ej., durante la edad preescolar o escolar). Los bebés con hendiduras que afectan el borde alveolar (encía superior) generalmente pueden desarrollar algunos dientes que tienen una forma incorrecta o una posición incorrecta. Los dientes afectados más comúnmente son los incisivos y cúspides superiores en el lado de la hendidura. Los especialistas dentales en su equipo hablará con usted sobre cómo se tratarán estos problemas a medida que su niño crezca.

Fuentes de Apoyo para los Padres

Utilizar Internet

Hay una cantidad inmensa de información en internet sobre el lado hendido y el paladar hendido. Desafortunadamente, alguna de la información contenida en internet puede ser incorrecta, poco fiable y no está actualizada. Recuerda, cualquier persona puede poner información en un sitio web. Usted debe buscar los sitios web que ofrecen información objetiva y educativa que se puede verificar por los miembros de su equipo. Usted también puede verificar con la Fundación del Paladar Hendido (www.cleftline.org) para obtener los recursos fiables en internet.

Fondos para el Tratamiento

El coordinador de su equipo o el departamento de servicios sociales del hospital debe proporcionarle información sobre ayuda financiera en su área.

Su propio seguro médico particular o colectivo generalmente cubrirá una parte del costo del tratamiento, después de haberse cumplido cierto deducible. También existen programas federales y estatales de ayuda tales como Champus, Medicaid y Children's Special Health Services (*Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Salud*). Algunas agencias privadas y sin fines de lucro proporcionan fondos o servicios especiales para satisfacer algunas necesidades de los niños con hendiduras.

Si su compañía de seguros privada se niega a pagar el tratamiento, debe hablar con la compañía de seguros sobre su caso. Si se niega la cuenta médica debido a que los representantes de la compañía de seguros no están conscientes de los problemas relacionados con las hendiduras, ayudándolos a entender la situación puede resultar en que la compañía de seguros proporcione cobertura. Usted debe preguntar al coordinador de su equipo o a su médico para ayudarlo durante el proceso de apelación. También en muchos estados existen leyes que prohíben a las compañías de seguros negarse a pagar las necesidades médicas relacionadas con los defectos **congénitos** de nacimiento tales como labio hendido y/o paladar hendido.

Grupos de Apoyo para los Padres/Pacientes

A los padres que tienen un bebé con hendidura del labio y/o paladar les puede resultar útil conectarse con otras familias en situaciones similares. En algunas partes del país, hay grupos locales de apoyo para los padres/pacientes. Éstas son organizaciones para los individuos con hendiduras y las familias con niños que tienen hendiduras que se reúnen para compartir sus preocupaciones e ideas. Estos grupos a menudo resultan ser una fuente de apoyo continuo para los individuos. Los miembros de su equipo local de especialistas en paladares hendidos, su proveedor médico local o la Fundación del Paladar Hendido pueden ponerle en contacto con los grupos de apoyo para los padres/pacientes en su área. Los grupos de apoyo también están disponibles en internet.

Profesionales de la Salud Mental

Como el padre o la madre de un niño con un labio hendido, paladar hendido o ambos, usted ya entiende el amargo asombro de que le digan que su niño tiene una condición que requerirá tratamiento, posiblemente a través de los años. Además, debe hacer los ajustes necesarios para adaptarse al nuevo papel como un padre o madre. El primer paso al enfrentarse exitosamente a esto es aprender a aceptar los sentimientos de amargura. Estos sentimientos no son

raros, y pasan con el tiempo, a medida que usted aprenda cómo enfrentarlos. Los padres tienen que darse tiempo durante el primer año para que sus sentimientos salgan a la superficie y se sanen.

Al principio, los padres pueden buscar apoyo de su familia y amigos, y luego, van a los grupos de apoyo para los padres que ya se han enfrentado a los mismos problemas. Si el dolor emocional no se ha reducido después de los primeros seis meses de vida de su niño, o si interfiere significativamente con sus relaciones personales y con su capacidad de funcionar en el hogar o en el trabajo, usted probablemente querrá hablar con un profesional de la salud mental capacitado. Su equipo o médico le puede recomendar a alguien. Si tiene problemas para pagar tal ayuda, el coordinador de su equipo o su médico puede remitirle a un centro de salud mental que aceptan el pago por terceros o la reducción en las cuotas. La salud emocional de los padres es esencial para ayudar a su niño.

Palabras Finales: Reflexiones de un Padre

Como padre de un niño con labio hendido y paladar hendido, y como expresidente de la sociedad de los padres con niños que tienen hendiduras, he aprendido mucho acerca de las hendiduras. Aun así, no puedo ofrecerles “palabras de sabiduría” o verdades absolutas. Sin embargo, del fondo de mi corazón, puedo compartir con ustedes los pensamientos que tienen de su niño con hendidura. Tenga la fortaleza espiritual puesto que de su ser podrá su hijo adquirir él mismo la fortaleza. Tenga un buen nivel de conocimientos de los nuevos avances médicos y los procedimientos quirúrgicos relacionados con las hendiduras para que usted y su médico pueden decidir y crear un programa para su niño con una relación basada en respeto y confianza. Comparta sus experiencias con otras personas. Usted descubrirá que no está solo y las conversaciones crearán soluciones para los problemas que compartimos.

Más importante, usted dirigirá el futuro de su niño. Asegúrese de que su niño se le dé todos los posibles programas de desarrollo a partir del nacimiento para que cuando alcance la edad escolar, él/ella habrá progresado naturalmente. Estos programas están disponibles a través del estado y distrito escolar, pero usted como padre debe hacer que estos programas trabajen a

favor de su niño. Usted debe fomentar la autoestima y un futuro brillante para su niño. Aprenda de sus errores y esfuércese para obtener los mejores recursos médicos y educativos para su niño.

Sobre todo, sea bondadoso y tenga paciencia con usted mismo. Aunque el nacimiento de un niño parezca muy insuperable al principio, la experiencia de incontables padres atestigua que ese hecho no seguirá dominando su vida. Usted empezará a mirar más allá de la hendidura y ver el amor y la maravilla de su niño, y todas las características que definen su personalidad única. Usted comenzará a apreciar que usted puede tener las mismas esperanzas y sueños para su niño nacido con una hendidura que los que tienen para cualquier otro niño.



Apéndice A: Glosario

AUDIOLOGÍA – La rama de la medicina relacionada con el sentido de la audición. Un audiólogo es un individuo con título, licencia y certificación en audiología que mide la audición, identifica la pérdida de audición y participa en la rehabilitación del impedimento auditivo.

BORDE ALVEOLAR – Es la parte del hueso maxilar y mandibular donde se alojan los dientes, comúnmente referida como la encía (vea el Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones).

CARIES CAUSADAS POR EL BIBERÓN – Caries causadas por la leche o fórmula que se queda en los dientes del bebé. Estas caries a menudo se producen cuando un bebé se duerma con un biberón de leche en la boca.

CIRUGÍA BUCAL/MAXILOFACIAL – La rama de la odontología que se encarga del manejo de las deformidades dentales y esqueléticas.

CÓCLEA – El nervio auditivo que es la parte más interna del oído. (vea el Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones).

CONGÉNITO – Una enfermedad, deformidad o deficiencia que existe desde el momento del nacimiento.

DISPOSITIVO PROSTÉTICO AUXILIAR DEL HABLA – Un dispositivo de plástico removible que proporciona soporte estructural para lograr el cierre velofaríngeo (separando la nariz del labio).

ENT – Abreviatura en inglés para otorrinolaringólogo; un individuo que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de trastornos relacionados con los oídos, la nariz y la garganta.

EXPERTOS EN PALADARES HENDIDOS O PROBLEMAS CRANEOFACIALES – Un equipo multidisciplinario de especialistas que trabaja en colaboración con las familias para crear y actualizar el plan de tratamiento del individuo relacionado con el labio hendido/paladar hendido.

GENÉTICA – El estudio de la herencia y cómo se heredan las cualidades y características que pasan de una o otra generación mediante los genes.

MAXILA – Maxilar superior (vea el Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones).

MIRINGOTOMÍA – Un procedimiento quirúrgico menor en el cual se hace una pequeña incisión en el tímpano para drenar el líquido del oído medio.

ODONTOLOGÍA PEDIÁTRICA – La rama de la odontología que se encarga del cuidado de los dientes en los niños.

OÍDO MEDIO – La parte del oído detrás del tímpano. Consiste de tres huesos pequeños que transfieren el sonido que proviene del tímpano al oído interno (vea el Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones).

ORTODONCIA – La rama de la odontología que se encarga de la prevención y corrección de las irregularidades de los dientes y la mandíbula.

OTITIS MEDIA – Inflamación del oído medio con acumulación de líquido que tiene una textura grumosa y mucosa (vea el Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones).

OTORRINOLARINGOLOGÍA – La rama de la medicina que se especializa en el diagnóstico y tratamiento del oído, la nariz y los trastornos de la garganta. Un otorrinolaringólogo es comúnmente conocido como médico ENT.

PATOLOGÍA DEL HABLA-LENGUAJE – La rama de la medicina que se encarga de los trastornos que afectan el habla, lenguaje, comunicación cognitiva, voz y la forma de tragar (disfagia) de un individuo. El patólogo del habla-lenguaje es un individuo que tiene experiencia y capacitación académica necesaria para ser certificado o licenciado para diagnosticar y tratar los trastornos del habla, lenguaje y comunicación.

PRUEBA DE EMISIONES OTOACÚSTICAS – Comúnmente referido como EOA, este tipo de prueba auditiva mide la respuesta de la cóclea.

PRUEBA DE INMITANCIA ACÚSTICA – También conocida como timpanometría; un tipo de prueba auditiva que mide las respuestas del oído al sonido en la cavidad del oído medio.

PROSTODONCIA – La rama de la odontología que se encarga del reemplazo de los dientes y las estructuras relacionadas con la boca o la mandíbula por medio de sustitutos artificiales.

PSICOLOGÍA – La rama de la medicina que se encarga del estudio de la mente y los procesos mentales, especialmente en relación al comportamiento.

PSIQUATRÍA – La rama de la medicina que se encarga del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades mentales.

TÍMPANO (MEMBRANA TIMPÁNICA) – La membrana en el extremo interno del canal auditivo que separa el canal de la cavidad del oído medio.

TIMPANOMETRÍA – También conocido como la prueba de inmitancia acústica; un tipo de prueba que mide las respuestas del oído al sonido en la cavidad del oído medio.

TRABAJO SOCIAL – Un campo de los servicios humanos que puede involucrar capacitación especializada en bienestar social, individuos, familias y servicios de salud comunitaria y grupal.

TROMPA DE EUSTAQUIO – Un conducto de aire que conecta el nasofaringe (la parte de atrás de la garganta) con el oído medio, usualmente cerrado en un extremo, se abre al bostezar y tragar; permite la ventilación de la cavidad del oído medio y la igualación de la presión del aire en ambos lados del tímpano (vea el Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones).

TUBOS PE – Tubos para igualar la presión; se colocan los tubos pequeños en el oído durante la miringotomía para permitir que el aire entre en el oído medio e impedir que el líquido se vuelva acumular en el tímpano.

Apéndice B: Descripciones e Ilustraciones

La Figura 1 ilustra un labio normal y nombra las partes del labio y de la base de la nariz. Un labio hendido puede variar de una ligera entalladura en la parte roja de los labios (bermellón) a una separación completa del labio que se extiende a la nariz y afecta el lado de la nariz (alas nasales). Cuando existe un labio hendido, también resulta frecuente la separación del borde alveolar.

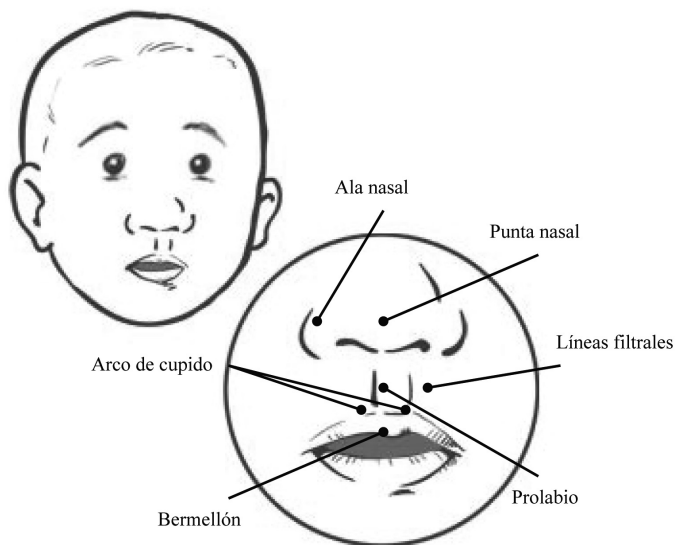


Figura 1: Labio y Nariz Normal

Las hendiduras del labio puede ocurrir en un lado o ambos lados del labio, y puede variar en severidad. Si la hendidura ocurre en un lado, se llama labio hendido unilateral (Figura 2A). Si la hendidura ocurre en ambos lados del labio, se llama labio hendido bilateral (Figura 2B).

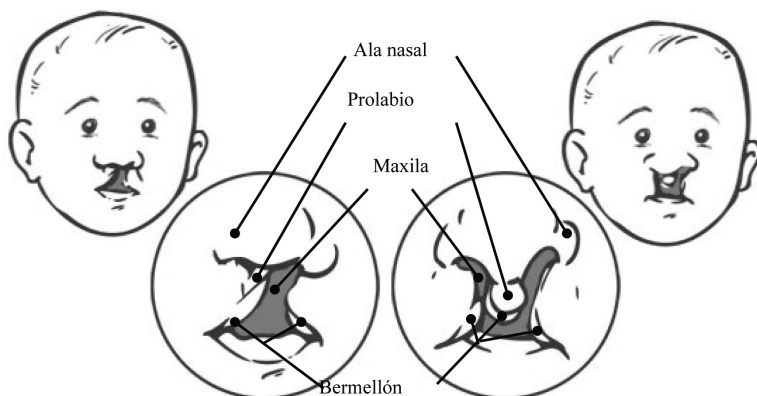


Figura 2A: Hendidura Unilateral de Labio y Nariz

Figura 2B: Hendidura Bilateral de Labio y Nariz

El paladar es el cielo de la boca. La parte anterior tiene una porción ósea y dura (paladar duro); la parte posterior tiene una porción ósea y blanda (paladar blando). La Figura 3 ilustra un paladar normal y nombra las partes del paladar.

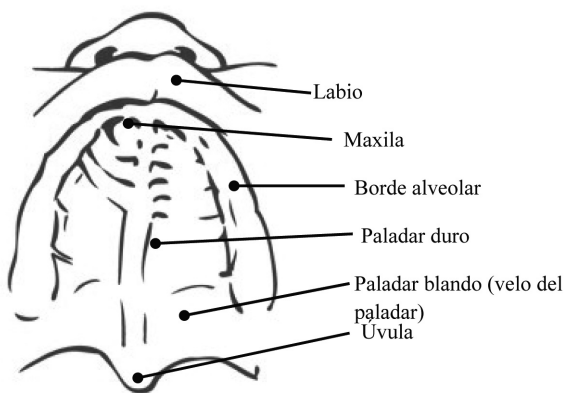


Figura 3: Paladar Normal

Los paladares hendidos pueden variar en severidad y dos diferentes dimensiones: posterior a anterior y lado a lado. Las hendiduras que afectan sólo el paladar y no incluyen el borde alveolar o el labio a veces se llaman o paladar hendido aislado o paladar hendido solo. Esto los distingue de las hendiduras que afectan el labio y el borde alveolar. Las hendiduras aisladas del paladar puede variar desde 1) una muesca en la parte posterior, 2) una hendidura que se extiende hacia atrás por el paladar blando, 3) una hendidura que afecta todo el paladar blando y parte de la porción posterior del paladar duro. Una hendidura aislada del paladar completa se extiende a través del paladar blando y el paladar duro hasta una región detrás del borde alveolar.

Debido a que el labio y el paladar se desarrollan separadamente, es posible que el niño tenga un labio hendido, paladar hendido o ambos. Cuando las hendiduras del labio y el paladar ocurren juntos, pueden afectar un lado (unilateral) o ambos lados (bilateral) del labio, la encía y/o el paladar. La Figura 4A ilustra una vista intraoral de un paladar hendido unilateral completo mientras que la Figura 4B muestra un paladar hendido bilateral completo. En las hendiduras incompletas (unilateral o bilateral), existe una unión parcial de algunas de las estructuras.

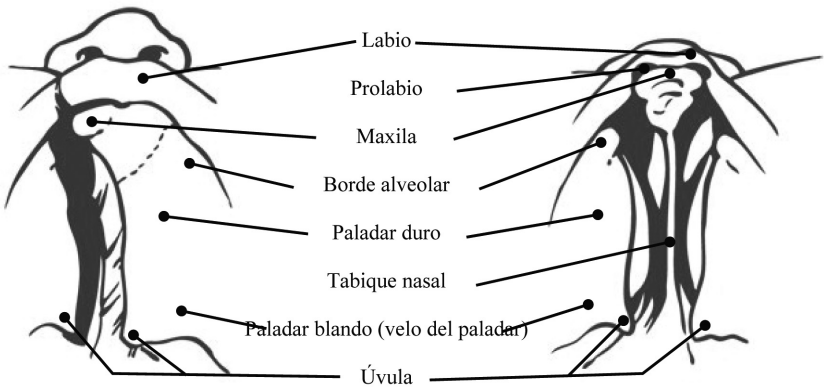


Figura 4A: Paladar Hendido Unilateral

Figura 4B: Paladar Hendido Bilateral

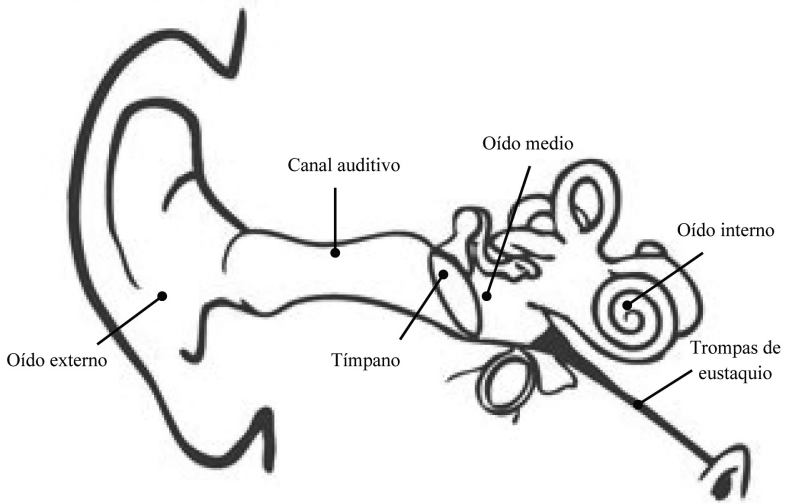


Figura 5: Canal Auditivo

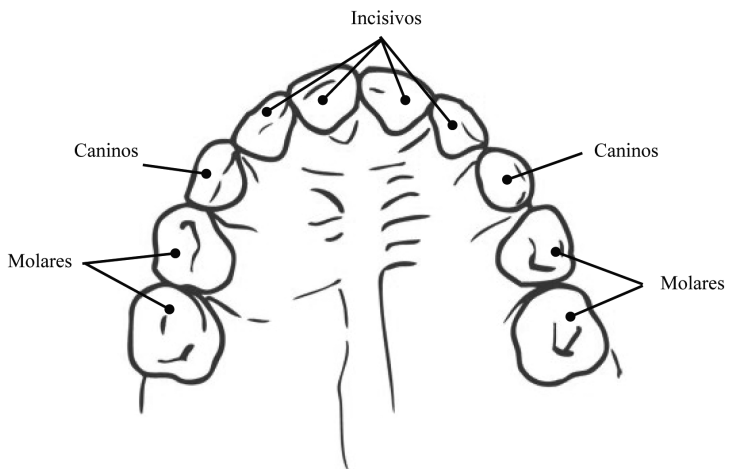


Figura 6: Dientes Primarios

Apéndice C: Preguntas Sugeridas para Hacer a su Equipo

La información contenida en este apéndice es solamente para propósitos educativos. No es un sustituto del consejo médico por parte de su médico. Esta información es intencionada para los padres, enfermeras y personas que cuidan a bebés con labio hendido y/o paladar hendido, pero no es para aquellos que cuidan a bebés que tienen condiciones craneofaciales más complicadas. El contenido no es el único, ni necesariamente la mejor información para la situación de su bebé. Hable con su médico antes de comenzar a utilizar cualquier información presentada aquí.

1. ¿Cuántos especialistas diferentes participan en el equipo?
2. ¿Cuáles son los conocimientos y capacidades que tienen los miembros individuales del equipo?
3. ¿Qué tipo de experiencia tiene el equipo?
4. ¿Pueden los padres participar en las reuniones del equipo?
5. Formas en que el equipo se comunica:
 - a. ¿Cómo se comunica el equipo con cada otro?
 - i. ¿conferencia cara a cara?
 - ii. ¿correo electrónico?
 - iii. ¿informes escritos?
 - b. ¿Cómo se comunica el equipo con los pacientes y familias?
 - i. ¿conferencia cara a cara?
 - ii. ¿teléfono?
 - iii. ¿correo electrónico?
 - iv. ¿informes escritos?
6. ¿Quién va a ser la persona para contactar del equipo después de que el bebé haya tenido una operación?
7. ¿Tiene el equipo preferencia por un biberón para paladares hendidos sobre el otro?

Para Más Información

Las publicaciones de la Fundación del Paladar Hendido también se ofrecen en español. Favor de llamarnos para recibir copias en español.

Esta publicación y muchas otras han sido producidas por:

The 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

Cleftline™ – 1.800.24.CLEFT

La Fundación del Paladar Hendido (CPF) mantiene una creciente colección de librillos y hojas de información que presenta una introducción y explicaciones sobre muchos elementos relacionados con el cuidado y tratamiento de las hendiduras y problemas craneofaciales. Todas las publicaciones están por escrito y son revisadas regularmente por expertos en paladares hendidos y problemas craneofaciales y también por padres de niños con hendiduras y/o problemas craneofaciales.

Hasta ahora, la Fundación del Paladar Hendido ha compartido más de 10,000 **Cleftline™** Bears (Ositos de **Cleftline™**) con los niños y familias a través del mundo. Nuestros ositos de peluche están hechos a la medida GUND™ tienen puntados en “el labio” superior que representa hendido reparado. Por favor, visite www.cleftline.org o llame a **Cleftline™** para obtener más información sobre nuestro programa ositos.

Las instituciones educativas pueden obtener un formulario de pedido de publicaciones que incluye el precio actual, los precios para pedidos de grandes cantidades y los costos de manejo y envío en el sitio web de la CPF o llame a **Cleftline™** al 1.800.24.CLEFT. Todas las hojas de información están disponibles en formato de PDF en el sitio web. Las familias, pacientes, estudiantes y otros individuos pueden solicitar un paquete de publicaciones gratuito enviando un correo electrónico a info@cleftline.org o llamando a **Cleftline™**.

Si usted está interesado en ayudarnos a continuar nuestra misión, por favor contribuya a CPF. ¡Visite www.cleftline.org o llame a **Cleftline™** para hacer una donación hoy! Gracias.

OFRECIENDO ESPERANZA Y AYUDA EN LÍNEA

