



Cleft Palate FOUNDATION

Los Niños de Edad Escolar



Cleftline

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

800-24-CLEFT | www.Cleftline.org

Los Niños de Edad Escolar



Segun Edición
Reimpresión de 2008

Contribuyentes a la Segunda Edición:

Elisabeth Bednar, AboutFace Internacional

Peggy Bryner, EdD, Educación

John Canady, MD, Cirugía Plástica y Reconstructiva

Margaret Carlin, PhD, Audiología

Susan Coughlin, BSN, Enfermería

Alice Kahn, PhD, Patología del Habla-Lenguaje

Kathleen Kapp-Simon, PhD, Psicología

Sally Peterson-Falzone, PhD, Patología del Habla-Lenguaje

Lynn C. Richman, PhD, Psicología

Zak Sabry, MD, Cirugía Plástica y Reconstructiva

Richard J. H. Smith, MD, Otolaringólogo Cirugía de la Cabeza y del Cuello

Ruth Trivelpiece, MEd, Patología del Habla-Lenguaje

Timothy Turvey, DDS, Cirugía Bucal y Máxilofacial

D. R. Van Demark, PhD, Patología del Habla-Lenguaje

R. C. A. Weatherley-White, MD, Cirugía Plástica y Reconstructiva

Leslie Will, DMD, Ortodoncia

Peter Witt, MD, Cirugía Plástica y Reconstructiva

Mark Wong, DDS, Cirugía Bucal y Máxilofacial

Otros Contribuyentes:

Lisa Gutierrez, Houston, TX

Mr. y Mrs. Michael Lange, St. Louis, MO

Geoff Mueller, Flintridge, CA

Jen Onyx, Limekiln, PA

Mrs. Jody Robinson, Pasadena, TX

Traducido al español en 2002 por:

Shanetta Sanders-Gerald, Spanish Translation Unlimited, Raleigh, NC

Las figuras 2 a 5 han sido reproducidas con permiso de Elsevier Science, Inc. Moller, K.T., "An Approach to Evaluation of Velopharyngeal Adequacy for Speech." *Clinics in Communication Disorders* 1991; 1 (1); 61-75.

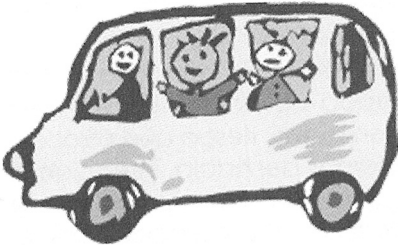
Derecho de Autor (Copyright) © 1995, 1980 por la Fundación del Paladar Hendido. Esta publicación es protegida por el Derecho de Autor. Antes de cualquier forma de reproducción de la publicación, necesita el permiso del Fundación del Paladar Hendido.

Contenido

Prólogo.....	1
Antecedentes.....	2
Lograr Los Mejores Resultados Posibles Con Respecto a la Apariencia al Habla y a los Dientes.....	4
Apariencia Facial: Consideraciones Sobre la Cirugía	4
Hablar con Claridad: Consideraciones del Habla y Lenguaje	7
Crear una Sonrisa Atractiva: Consideraciones Dentales	16
Lograr Una Buena Experiencia Escolar.....	20
Oír lo Que Dice el Maestro: Proteger la Audición	20
Sacar Buenas Notas: Aprender a Leer Deletrear y Escribir	22
Confrontar Burla y Hacer Amistades	27
Un Maestro Habla con Otros Maestros	31
Para Más Información.....	34

Prólogo

Este librito es una continuación de la serie sobre el desarrollo del niño publicado por la Fundación del Paladar Hendido. El primer librito, *Los Cuatro Primeros Años*, fue escrito para los padres de bebés nacidos con hendiduras. Este siguiente librito en la serie habla acerca de las inquietudes que los padres pueden tener cuando sus niños empiezan a ir al jardín de infancia y prosiguen a la escuela secundaria (los niños entre 5 y 12 años de edad). Durante estos



años escolares, el niño amplía el enfoque de su conocimiento del mundo para incluir no sólo a la familia, sino también al vecindario y la escuela. Los niños pueden estar preocupados por su apariencia y habla. También pueden preocuparse por hacer nuevas amistades, porque se burlen de su defecto, por lograr éxito

en la escuela y por ser incluidos en las actividades. Los padres quieren que sus niños logren éxito y desarrollen una autoestima positiva. Sin embargo, los niños que nacen con hendiduras a veces necesitan ayuda para alcanzar estas metas. El objetivo de este librito es sugerir maneras para poder atender las necesidades de estos niños.

Este librito fue escrito para las familias con el propósito de ser compartido con el niño, otros familiares, amigos y maestros. Sección Uno enfoca sobre las decisiones médicas, dentales y del habla que deben ser tomados para fomentar la mejor apariencia y el habla adecuado. Sección Dos enfoca sobre la experiencia escolar. Enfatiza la importancia de mantener la audición normal, explorar la posibilidad de tener problemas de aprendizaje y las opciones para manejarlos. También trata sobre cómo los niños pueden confrontar los casos de burla y mejorar su habilidad de hacer amistades. Esta sección concluye con una presentación de un maestro acerca de lo que significa tener un niño con hendidura o defecto de nacimiento craneofacial en la clase.

Antecedentes

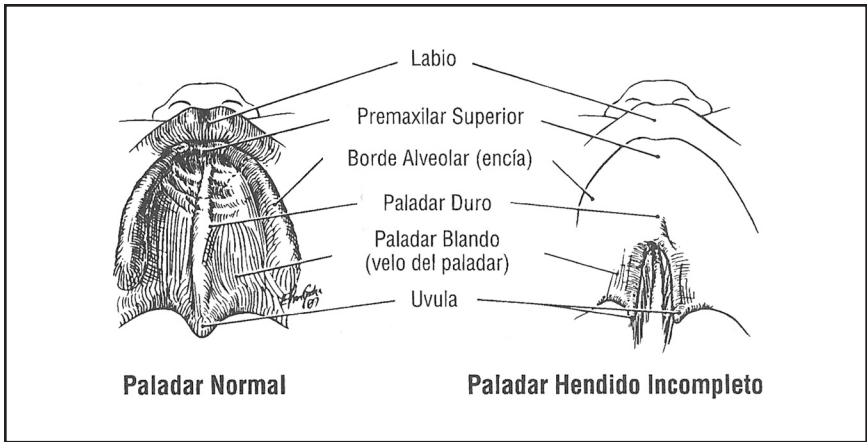
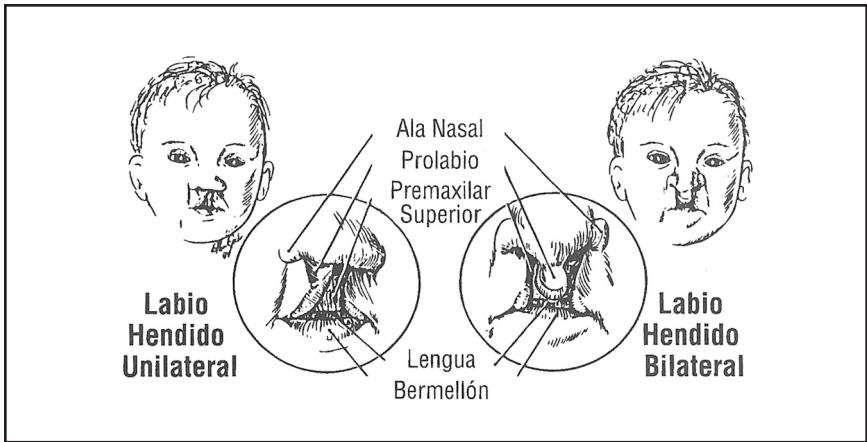
Las hendiduras del labio y/o paladar son unos de los defectos de nacimiento más comunes, que afecta a uno de cada 600 individuos. A pesar de esto, las familias y los niños afectados por las hendiduras pueden sentirse solos y aislados. Muchas familias nunca habían oído de la hendidura del labio y paladar hasta el nacimiento de su niño. Muchos de estos niños rara vez ven a otro niño con hendidura. Tanto informarse acerca de la hendidura del labio y paladar, cómo ponerse en contacto con otros individuos afectados y sus familiares, puede ayudar a las personas a conseguir atención médica, escoger de varias opciones de tratamiento y reducir la sensación de aislamiento.

Los niños con labio hendido y/o paladar hendido pueden lograr su máximo potencial cuando el cuidado médico es proporcionado por un equipo de especialistas de una variedad de disciplinas. Esto se debe a que los niños con hendiduras corren mayor riesgo que otros de tener anomalías faciales y dentales, problemas del habla, infecciones del oído y pérdida de la audición y algún tipo de incapacidad de aprendizaje. Debido a que estos problemas están correlacionados, el niño es atendido mejor por un equipo de especialistas que tienen experiencia en el cuidado de hendiduras y que se comunican entre sí para planear y proveer el tratamiento adecuado. La Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial mantiene una lista de estos equipos de especialistas en hendiduras del paladar/problemas craneofaciales en los Estados Unidos, Canadá y otros países. Esta lista está disponible a los familiares y profesionales a través de la Fundación del paladar Hendido (CPF). También es importante que los niños y sus familiares tengan la oportunidad de conocer y hablar con otras familias afectadas por la hendidura del labio y paladar. Este apoyo puede ayudar al niño y sus familiares a sentirse menos solos, proporcionar oportunidades para intercambiar información y hacer amistades.

El tratamiento de la hendidura del labio y/o paladar varía según cada niño, porque dos niños no tienen exactamente las mismas necesidades. Por ejemplo, algunos niños pueden requerir una o dos operaciones, mientras que otros pueden requerir más. Algunos niños necesitan terapia del habla, mientras que otros no. Debido a que cada niño requiere cuidado especial, el tratamiento debe ser individualizado para cada niño.

No se sabe con exactitud qué causa una hendidura del labio y paladar. Actualmente se llevan a cabo investigaciones con el propósito de mejorar el entendimiento acerca de cómo estas anomalías pueden ser causadas por factores hereditarios (genes) o por condiciones en el útero (factores ambientales). Al momento de editar esta publicación, en la mayoría de los casos de hendiduras, no se ha podido encontrar una relación causa-efecto

entre los factores genéticos o ambientales. Aún cuando es aconsejable planear los embarazos para que ocurran cuando tanto la madre como el bebé en desarrollo pueden beneficiarse del cuidado prenatal proporcionado por un médico capacitado. La falta de cuidado prenatal no necesariamente aumenta las posibilidades de tener un niño nacido con una hendidura. Las familias que ya han sido afectadas por la hendidura deben consultar con un genetista (especialista en genética) para determinar las posibilidades que sus futuros niños, los niños de su niño afectado así como los niños de su niño no afectado, también puedan tener una hendidura.



Lograr Los Mejores Resultados Posibles con Respecto a la Apariencia, Al Habla y a los Dientes

Apariencia Facial: Consideraciones Sobre la Cirugía

Entrar a 10 escuela primaria es un acontecimiento importante para su niño. A medida que amplía sus horizontes, estará influenciado por una variedad de nuevos adultos y niños. Usted quiere que su niño enfrente esta nueva situación con confianza en si mismo. Una gran parte de esta confianza vendrá de su apoyo, ánimo y aprobación. También querrá que su niño logre los mejores resultados posibles con respecto a su apariencia y hable con la mejor claridad posible cuando entre a la escuela. Las evaluaciones detalladas proporcionadas por un equipo de especialistas en paladares hendidos, realizadas antes que empezar a ir a la escuela, revelarán cualquier problema especial que su niño pueda tener. De ser necesario, cuando el equipo determine que es el momento apropiado, la reparación quirúrgica será recomendada, tomando en consideración la salud y el desarrollo general del niño.

Unos pocos niños solamente necesitan cirugía inicial del labio y/o paladar realizada durante los primeros años de vida. Esta puede dejar una leve cicatriz y la apariencia no se verá afectada. El habla se puede entender con facilidad. Sin embargo, muchos niños necesitarán más cirugía a medida que crecen y se desarrollan para mejorar la apariencia y el habla.

Un beneficio importante de que su niño sea evaluado por un equipo de expertos en hendiduras es que todos los aspectos de su cuidado pueden ser coordinados, por lo tanto, reduciendo las visitas a la sala de operaciones. A veces es posible combinar procedimientos para ahorrar tiempo, dinero y molestia. Esto puede realizarse mejor mediante las evaluaciones rutinarias proporcionados por el equipo entero de especialistas en hendiduras, con información proporcionado por cada una de los especialistas en el cuidado de hendiduras.

Por lo general, mientras menos número de operaciones tengo su niño, mejor. Aunque sea tentador el querer realizar operaciones adicionales para mejorar la apariencia, también es importante entender que con cada cirugía, quedan más cicatrices. Recuerde que su niño sigue creciendo. Lo que parece ser una anomalía ahora mejorará con el paso del tiempo. Los rasgos faciales de los jóvenes continúan desarrollándose hasta los 16 y 18 años de edad. La cara de las jóvenes se desarrolla hasta los 14 y 16 años de edad. Si se realizan demasiadas operaciones cuando está ocurriendo el crecimiento

activo, pueden interferir con el desarrollo normal de la cara de su niño. Por lo tanto, por razones de crecimiento, puede ser mejor que retrase en hacer ciertos procedimientos.

Sin embargo, retrasar una operación para mejorar la apariencia, no siempre resulta en la mejor opción. Algunos niños sienten más presión psicológica que otros. Debido a los beneficios psicológicos, su cirujano puede recomendar una operación para mejorar la apariencia, aún cuando no sería recomendable



durante ese momento, si sólo se estuviera tomando en consideración el desarrollo físico. Siempre que todos entiendan que la cirugía adicional puede ser necesaria en el futuro, no hay ningún problema en el escoger ganar una pequeña batalla mientras que espere ganar la guerra.

Una consulta con su cirujano y otros miembros del equipo de hendiduras, le ayudaran a decidir cuáles operaciones y en qué momentos serán mejor para su niño. Las decisiones y técnicas con respecto a la cirugía deben ser tan diferentes y especiales como su niño. Es importante que entienda de antemano con exactitud lo que ocurrirá durante la cirugía y lo que deberá esperar después de la operación, para que pueda ayudar a su niño a prepararse para ella y a recuperarse.

Apariencia y Función del Labio

¿Cómo determina si la cirugía adicional del labio es la mejor opción para su niño? La apariencia del labio superior debe estar equilibrada de la mejor manera posible, para que los dos lados sean parejos. El centro del labio superior debe tener curvas naturales (que a veces se describe como el Arco de Cupido). Idealmente, la parte roja del labio debe tener la misma forma en los dos lados. El músculo que permite que los labios se frunzan (para succionar una pajita, silbar o besar), debe juntarse debajo de la reparación de la piel. También debe haber equilibrio en posición y tamaño entre los labios superiores e inferiores. Si los labios no parecen casi normales, y esta diferencia preocupa a su niño o le causa molestias o atrae miradas, podría ser una buena idea realizar una operación para mejorar la apariencia antes de empezar a ir a la escuela. Las operaciones para mejorar la apariencia tienden a ser más comunes en los niños con dos labios hendidos (bilateral) que en los niños con un labio hendido (unilateral). En cualquier caso, la meta es que el labio logre una apariencia lo más normal posible.

Apariencia y Función de la Nariz

Si su niño tiene un labio hendido, la nariz probablemente se verá afectada. También el ala nasal en el lado de la hendidura generalmente se ve chata al principio. Mientras que esto ha sido parcialmente reparado durante la cirugía labio, alguna chatedad todavía puede prevalecer. Los huesos y el cartílago que separan la nariz en el lado derecho e izquierdo también pueden estar fuera de su lugar, lo que interfiere con la respiración nasal. Una operación para mejorar la apariencia de la nariz puede realizarse junto con la cirugía para mejorar la apariencia del labio o individualmente.



¿Cómo determino si la cirugía adicional de la nariz es la mejor opción para su niño? En primer lugar, la nariz debe ser igual en el lado derecho/izquierdo (simetría). La punta de la nariz debe ser más elevada que los labios, y las vías nasales deben estar abiertas en los dos lados. La meta es tener una nariz con una apariencia normal y abrir las vías nasales. La cirugía final de la nariz a menudo se pospone hasta la adolescencia cuando la cara ha llegado a su pleno desarrollo.

Apariencia y Función de los Dientes y las Encías

¿Cómo afecta los dientes y las encías de su niño? Para muchos niños con hendiduras, los dientes superiores de frente crecen torcidos. Además, a su niño le pueden faltar dientes y/o tener dientes adicionales, especialmente en el área de la hendidura. La manera en que los dientes superiores e inferiores se juntan, puede que tampoco sea normal. Prestar atención a estos problemas ahora puede prevenir problemas adicionales después. El médico de su niño puede recomendar radiografías de los dientes, las mandíbulas y/o el cráneo para determinar el problema exacto y planear el mejor curso de tratamiento.

Si la hendidura de su niño atravesó la encía, es posible que no haya suficiente hueso para apoyar los dientes permanentes que pueden estar listos para aparecer en el área de la hendidura. Si no se toman las precauciones necesarias, estos dientes podrían perderse. En este caso, puede ser útil llenar la abertura de la hendidura con hueso (injerto óseo). Un injerto óseo es una operación diseñada para proveer apoyo óseo a los dientes permanentes cuando empiezan a salir. La operación requiere la extracción de una pequeña cantidad de hueso de su niño (generalmente de las castillas, la cadera, o pierna) y la colocación del hueso en el área de la hendidura cerca de los dientes. (El hueso no puede provenir del cuerpo de otra persona debido a que

el cuerpo de su niño la rechazará.) Es importante realizar el injerto óseo antes que los dientes permanentes empiecen a aparecer al lado de la hendidura. Esto generalmente ocurre entre 5 y 10 años de edad. Otro beneficio del injerto óseo es que puede apoyar la nariz y el labio de su niño para que el lado izquierdo y derecho de la cara se parezcan más. Su cirujano le hablara acerca del injerto óseo en detalle si esto fuera necesario.

Algunos niños con hendiduras tienen una pequeña abertura llamada fístula, en la encía y/o el cielo de la boca (paladar), que permite el paso de aire y/o comida de la boca a la nariz. Algunas de estas fístulas en la encía son tan pequeñas que puede que no causen ningún problema, y el niño ni siquiera sabe que existen. Sin embargo, muchas fístulas en el paladar interfieren con el habla. Si su niño tiene una fístula en la encía, probablemente se cerrará durante el injerto óseo. Cabe destacar que si la fístula causa problema del habla, debe cerrarse una vez que el problema se haya identificado.

El tratamiento de ortodoncia a veces es necesaria antes del injerto óseo, y generalmente después del injerto óseo. El tratamiento de ortodoncia mejorará la posición de los dientes de su niño. Algunas veces, la manera en que la mandíbula superior e inferior crece se ve afectada por la hendidura. Cuando existe un problema con el crecimiento de la mandíbula, los especialistas en odontología, cirugía y habla del equipo de su niño deben consultar entre sí para determinar el mejor plan de tratamiento. La cirugía en un o ambos lados de la mandíbula a veces logra la mejor función y apariencia. Esta cirugía debe ser coordinada por su ortodontista y cirujano. Si esta fuera necesaria, generalmente no se realiza hasta que termine el crecimiento de la cara, lo que ocurre entre trece a diecinueve años de edad. Aún cuando que la cirugía de la mandíbula afectará la apariencia del labio y la nariz, la reparación del labio y/o la nariz todavía puede realizarse temprano si es considerada un beneficio psicológico

Hablar Con Claridad: Consideraciones Del Habla Y Lenguaje

¿Cómo afectará la hendidura el habla de su niño? Por lo general, se espera que los niños de 4 años de edad sin hendiduras del paladar casi siempre hablen normal. Sin embargo, no todas las consonantes pueden pronunciarse perfectamente en este momento, y puede tardar de cuatro a cinco años antes que todos los sonidos se pronuncian correctamente. Así usted debe entender que aún las características del habla de la mayoría de los niños sin hendiduras todavía no han sido perfeccionadas antes de la entrada al primer grado. Hace muchos años, era muy común que los niños con paladar hendido arreglado empezaran a ir a la escuela con problemas del habla que no habían

sido tratados, aislándolos del resto de sus compañeros de clase. Aunque esto todavía puede ser cierto para algunos niños, los avances en la cirugía, la detección temprana de los problemas del habla y el tratamiento adecuado, han dado cómo resultado antes que los niños empiecen a ir a la escuela, que tengan habla comprensible, articulación adecuada y menos calidad de sonido nasal. Por lo tanto, ahora sabemos que las expectativas del habla deben ser iguales tanto para los niños con paladar hendido reparado cómo para los niños sin hendiduras.

Sin embargo, existen excepciones. Se espera que algunos niños con hendidura del paladar cometen el mismo tipo de errores en el uso del lenguaje y la producción de sonidos del habla, cómo los niños con retrasos en el desarrollo. Además, algunos niños con hendiduras del labio y paladar corren mayor riesgo de tener otros problemas del habla, incluyendo la incapacidad de separar la nariz de la boca adecuadamente para lograr el habla normal, los problemas dentales que afectan la producción del sonido exacto, y los problemas recurrentes al oído medio y la pérdida de la audición.

A la edad de cinco años, su niño debe haber sido evaluado rutinariamente para determinar cualquier problema relacionado con el desarrollo del habla y lenguaje, la audición y los oídos medios. Estas evaluaciones pueden realizarse por su equipo de especialistas en paladares hendidos o por otros, tal cómo el patólogo del habla-lenguaje de su escuela o su otolaringólogo. Tal vez su niño ya haya participado en terapia del habla. Es importante que sepa que el gobierno de los Estados Unidos requiere que todos los estados proporcionen evaluaciones y tratamiento del habla/lenguaje para los individuos entre 3 y 21 años de edad [Ley de Educación para los individuos con Incapacidades (IDEA), Ley Público 101-476]. Su estado tiene un programa dirigido por el gobierno para proveer evaluaciones y tratamiento a los niños mayores de 3 años con problemas del habla y lenguaje.

Producción del Habla

Para que pueda entender mejor los problemas del habla de su niño y participar en las decisiones sobre el tratamiento es importante que entienda cómo se producen los sonidos del habla. La figura 1 ilustra las estructuras utilizadas para producir el habla. Nos enfocaremos en las estructuras relacionadas con el cierre velofaríngeo (velo= velo del paladar; faringe= garganta), porque es muy probable que éstas sean las que causen los problemas del habla de su niño. El término cierre velofaríngeo se refiere a la separación de la nariz (cavidad nasal) de la boca (cavidad bucal). Este cierre es importante tanto para la producción del habla adecuado como para los sonidos vocálicos y consonánticos.

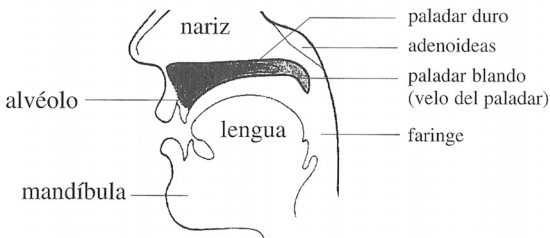


Figura 1

El mecanismo del habla humano. El habla humano se produce por la función de muchas estructuras complejas en la boca y garganta.

Al producir muchos de los sonidos del habla, el paladar blando se levanta y se estira contra la pared posterior de la garganta (pared faríngea posterior), según la Figura 2. Esta acción separa la nariz de la boca. Si esta separación no ocurre, de acuerdo a la Figura 3, resultará en el habla nasalizado. La resonancia nasal excesiva de los sonidos vocálicos A-E-I-O-U ocurrirá durante toda la conversación. El habla con demasiada resonancia nasal se describe como hípernasal.

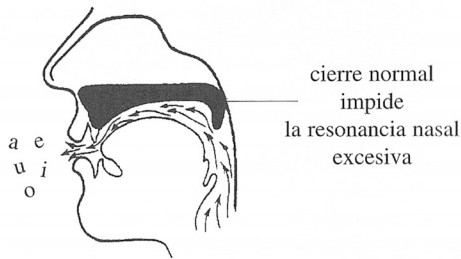


Figura 2

Cierre normal durante la producción vocálica. El levantamiento del paladar blando naturalmente separa la nariz de la boca e impide que las vocales tengan sonido nasal.

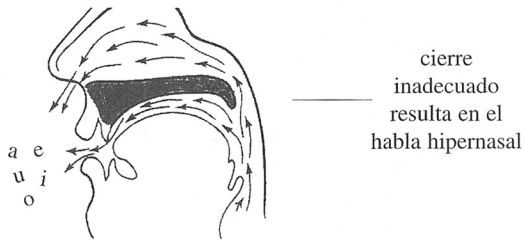


Figura 3

Cierre inadecuado durante la producción vocálica. Si el paladar blando no puede separar completamente la nariz de la boca, se producirán las vocales con sonido nasal.

El cierre velofaríngeo es importante tanto para la producción de las consonantes como de las vocales. Al separar la nariz de la boca, el hablante dirige el flujo de aire hacia la boca y crea la presión de aire necesaria para producir casi todos los sonidos consonánticos (Figura 4).

Hay nombres específicos para los grupos de consonantes que son: oclusivas (p, b, t, d, k, g), fricativas (s, z, sh, f, v, th) y africativas (los sonidos ch y dj). Las consonantes se producen en diferentes partes de la boca. Por ejemplo, la p y b se producen con los labios, la t y d con la punta de la lengua detrás de los dientes superiores y la f y v con los dientes superiores tocando el labio inferior. La figura 4 ilustra el punto de producción (articulación) para el sonido d en la palabra "día." Usted puede ver que la única manera de crear la presión de aire hacia atrás de la lengua es separar la nariz y dirigir el flujo de aire en la boca para que logre el cierre velofaríngeo. En la figura 5, usted puede ver cómo el aire "sale"

por la cavidad nasal y afuera de la nariz, si el paladar blando y la garganta no funcionan normalmente. Esta condición puede resultar en la producción de consonantes débiles, consonantes acompañadas de ruido adicional debido al flujo de aire que sale por la nariz (solida audible de aire nasal) o la producción anormal de consonantes que son difíciles de entender.

Hay sólo tres consonantes que no requieren el cierre velofaríngeo para que sean producidas correctamente, y estos se llaman “consonantes nasales”: los sonidos de la m, n y ng. Para producir estos sonidos, el paladar blando no debe permanecer abajo para que muchos sonidos y el aire puedan moverse por las cavidades nasales.

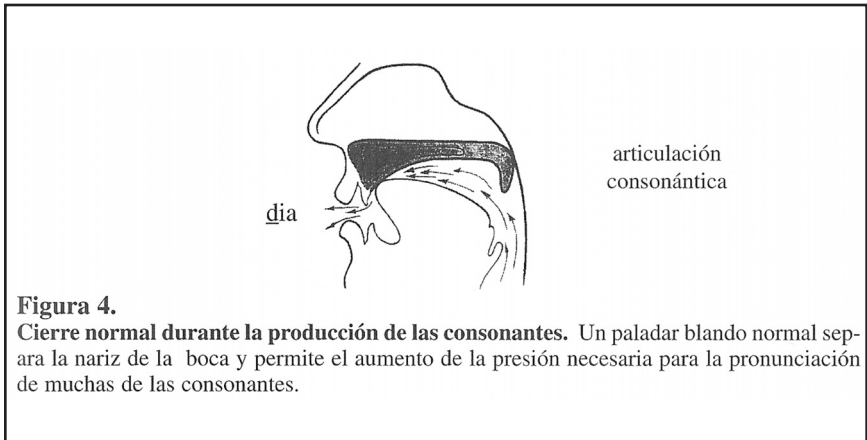


Figura 4. Cierre normal durante la producción de las consonantes. Un paladar blando normal separa la nariz de la boca y permite el aumento de la presión necesaria para la pronunciación de muchas de las consonantes.

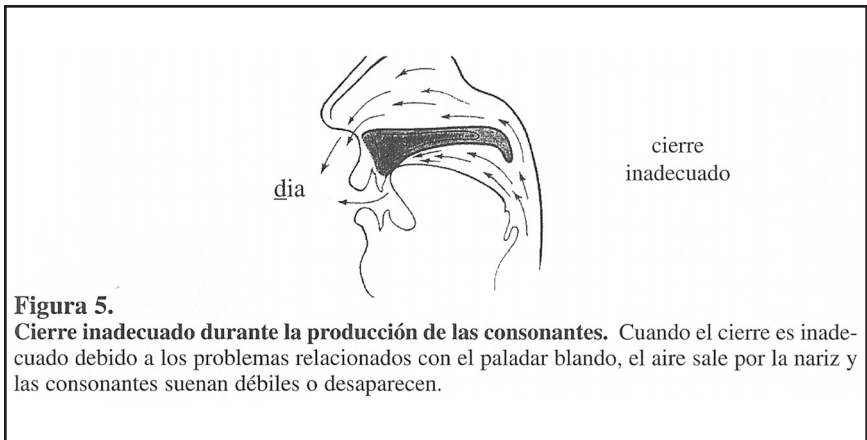


Figura 5. Cierre inadecuado durante la producción de las consonantes. Cuando el cierre es inadecuado debido a los problemas relacionados con el paladar blando, el aire sale por la nariz y las consonantes suenan débiles o desaparecen.

Manejo de los Problemas del Habla

La capacidad de crear el cierre velofaríngeo es necesaria para el habla adecuado. El cierre velofaríngeo inadecuado es la causa más frecuente de los problemas del habla en los niños con paladares hendidos de edad escolar. Cuando un niño no puede lograr el cierre velofaríngeo, puede que sea necesario realizar una operación (tal cómo pharyngeal flap o pharyngoplasty surgery) o utilizar una prótesis del habla. Únicamente se tomará la decisión para mejorar físicamente el cierre velofaríngeo cuando los expertos en paladares hendidos y los padres estén de acuerdo que el niño ni siquiera produce habla aceptable aún con la ayuda de terapia del habla. Estas decisiones sobre el tratamiento con mayor frecuencia se toman en los niños entre 5 y 12 años de edad. Sin embargo, debe hacerse lo más pronto posible un diagnóstico relacionado con la perfección o dificultad en el cierre velofaríngeo.

Sin embargo, no siempre es fácil tomar una decisión con respecto a cuán adecuado es el cierre velofaríngeo para el habla. Los niños a veces aprenden maneras de producir sonidos del habla que son fuera del común. Estos patrones incorrectos del habla pueden hacer difícil la evaluación de cuán adecuado es el mecanismo de cierre velofaríngeo, debido a que el niño no está utilizando el mecanismo correctamente. Los patólogos del habla-lenguaje están pendientes de ofr estos patrones y trabajarán con su niño para corregirlos.

La tarea principal del patólogo del habla-lenguaje es determinar si las estructuras del habla de su niña son adecuadas para producir el habla normal. Las preguntas importantes para los patólogos del habla-lenguaje son:

- (1) ¿Cómo esta hablando el niño ahora?
- (2) ¿Puede el niño mejorar con el mecanismo de cierre velofaríngeo actual?
- (3) Si el mecanismo no funciona bien, ¿por qué es inadecuado?

Para contestar estas preguntas, varios tipos de pruebas pueden realizarse para evaluar el mecanismo del habla. Primero, el patólogo del habla-lenguaje escuchará a su niño hablar espontáneamente y repetir las palabras y frases típicas mientras que hace observaciones detalladas acerca de la exactitud y calidad de los sonidos del habla que produce su niño. Dependiendo de los resultados, otras pruebas pueden ser recomendadas para suplementar las evoluciones del habla. Por ejemplo, una prueba requiere la colocación en la nariz de un tubo pequeño con una cámara anexa para grabar en video el velofaríngeo durante las tareas del habla



(videoendoscopía). Otra prueba graba radiografías en video mientras su niño habla (videofluoroscopía). Los resultados de pruebas como éstas ayudarán a determinar si su niño puede beneficiarse de la terapia del habla solamente o si necesitará tratamiento quirúrgico o un prótesis.

Si el patólogo del habla-lenguaje determina que el habla de su niño puede mejorar sin cirugía adicional, entonces la terapia del habla deberá ocurrir hasta que se determine que el habla ha mejorado lo más posible. Sin embargo, si el patólogo del habla-lenguaje determina que el habla de su niño no puede mejorarse debido a que no ocurre el cierre velofaríngeo, entonces recomendará una cirugía adicional o una prótesis del habla. La selección del tipo de tratamiento físico a utilizar, depende de la razón de la dificultad, la salud general del niño, y la experiencia y preferencia del proveedor médico. Como con cualquier tipo de tratamiento, siempre debe hacer preguntas acerca de los beneficios, riesgos y otras opciones de tratamiento. Si el tratamiento físico es necesario, la terapia del habla continuará o se retrasará hasta que la cirugía haya terminado o se haya diseñado la prótesis del habla. Después de la cirugía o de introducción de la prótesis del habla, probablemente será necesaria la terapia del habla para ayudar a su niño a adaptarse al mecanismo nuevo. La más importante es recordar que estos procedimientos son recomendados (cirugía, aparato o terapia del habla) y fueron diseñados para ayudar a su niño a lograr los mejores resultados posibles con respecto a su habla.

En la mayoría de los casos, el cierre velofaríngeo será adecuado o casi adecuado, seguido de la reparación inicial del paladar que ocurrió cuando su niño era bebé. Existe alguna ocasión, aunque muy poco frecuente, en que el cierre velofaríngeo haya podido considerarse adecuado. Sin embargo, con el paso del tiempo, los problemas con el cierre empiezan a haberse presentes durante el habla. Esto significa que la hípernasalidad del habla y la salida audible de aire nasal pueden empezar a aparecer. Por lo tanto, las visitas rutinarias a su equipo de especialistas en hendiduras son importantes para verificar el habla de su niño. El equipo de médicos, el patólogo del habla de la escuela y los padres deben comunicarse con mayor frecuencia.

Existen dos razones posibles de por qué la hípernasalidad puede desarrollarse en los niños entre 10 a 14 años de edad. Es muy probable que sea causada por el encogimiento del tejido adenoideo que crece en la pared posterior de la garganta encima del paladar blando. Este tejido puede ayudar en la función del cierre velofaríngeo proporcionando una "almohadilla" adicional para que el paladar blando se cierre durante el habla (ver Figura 1.). Es normal que las adenoideas crezcan durante la infancia y luego, empiecen a encogerse. Es difícil predecir la edad en que la almohadilla adenoidea empieza a encogerse. De hecho, existen adultos que tienen adenoideas grandes. Sin embargo, la mayoría de nosotros tenemos poco tejido adenoideo cuando llegamos a la edad de 17 o 18 años. Si el paladar blando de su niño es corto, todavía puede

que sea posible lograr el cierre velofaríngeo adecuado durante el habla mientras que la almohadilla adenoidea esté presente. Sin embargo, cuando esta almohadilla empieza a encogerse, es posible que un paladar blando corto no pueda continuar con el encogimiento y que el cierre velofaríngeo se vuelva problema. Por esta razón, debe tener mucho cuidado en que su niño tenga una operación para sacar las adenoideas

Los problemas con el cierre velofaríngeo también pueden empezar a aparecer como consecuencia natural del crecimiento normal de la cara. El patrón normal de crecimiento de la cara es en dirección hacia abajo y hacia arriba, lo que tiende a alejar el paladar duro y blando fuera de la pared posterior de la garganta. Por eso, un paladar que podría crear un cierre en un niño pequeño, no podría hacerlo en un niño mayor. Aunque esta condición es poco común, existe otra razón por la que el equipo de hendiduras de su niño quiera seguir evaluándolo hasta que el crecimiento haya terminado.

Problemas Dentales y del Habla

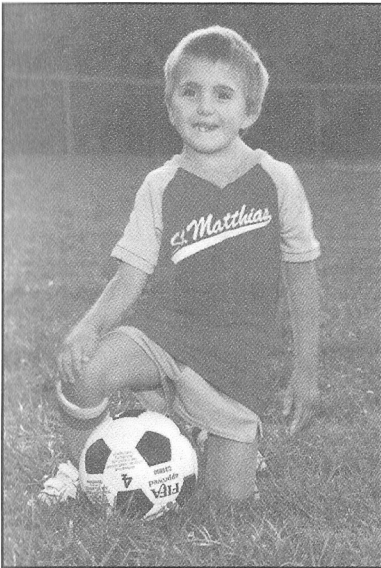
Si la hendidura de su niño atravesó la encía, puede tener problemas dentales que afectan el habla. Estas condiciones comunes son: la ausencia de dientes, dientes adicionales y/o dientes que están fuera de su lugar. Puede que los dientes o las mandíbulas superiores e inferiores de su niño tampoco se junten muy bien. Los dientes superiores generalmente cierran enfrente de los dientes inferiores. Sin embargo, en algunos niños con hendiduras, los dientes de arriba (mandíbula superior) están atrás de los de abajo (mandíbula inferior). Además, los niños entre cinco a diez años de edad están perdiendo los dientes temporales para que los dientes permanentes puedan salir. Todas estas condiciones dentales y de la mandíbula pueden afectar la producción (articulación) del habla correcto, especialmente para los sonidos tales como s, x, sh, ch, y dj. Durante los años escolares, los aparatos de ortodoncia que son utilizados durante un período de tiempo. Estos también pueden afectar la articulación correcta. El patólogo del habla-lenguaje puede trabajar con su niño para ayudarlo a lograr el habla de la manera clara posible en este momento. Eventualmente, las estructuras dentales y los dientes estarán más a favor de la articulación del habla.

Audición y Habla

En este momento, si los oídos de su niño han sido tratados bien, su audición debe ser casi normal. Es importante verificar rutinariamente la audición y función de los oídos y esto puede realizarse en la escuela. Si usted o el personal de la escuela sospecha que su niño tiene problemas con la audición, es importante que visite inmediatamente a su médico u otorrinolaringólogo (médico ENT). Su patólogo del habla-lenguaje o audiólogo educativo (especialista en la audición) puede recomendar que se acomode a su niña en un asiento en la clase que resulte más beneficioso para el/ella.



Cómo nota final, la mayoría de los niños saben cuando otros niños tienen problemas del habla, lo que presenta la posibilidad de burla. Un niño con hendidura del labio y paladar tiene la opción de decir, "¡Déjame en paz! ¡Mis médicos todavía no han terminado!" Si el habla de su niño de edad escolar es notablemente diferente del resto de sus compañeros de clase, proporción a su niño la información necesaria para confrontar estos problemas. Es importante que su maestro también entienda el curso de tratamiento y lo que pueda ocurrir durante el año escolar.



Los niños en el autobús escolar recientemente empezó a burlarse del habla de nuestro hijo, Joseph, de siete años de edad. Joseph quería que supieran por qué a veces tiene problemas con el habla. Su terapeuta del habla dio una explicación breve sobre la hendidura del labio y paladar a su clase de segundo grado. Joseph compartió sus fotos con sus compañeros de clase. La mejor parte fue cuando su maestro y todos los niños colocaron malvaviscos grandes en las bocas y trataron de hablar. Todos se beneficiaron de esta experiencia. Los niños aprendieron un poco sobre los impedimentos del habla y Joseph aumentó su autoestima como un resultado de este programa.

Anita y Michael Longe
(Los padres de Joseph)
St. Louis, Missouri

Crear Una Sonrisa Atractiva: Consideraciones Dentales

La mayoría de los niños no tienen dientes perfectos. Una sonrisa atractiva es el resultado de mucho trabajo dental coordinado con el cuidado adecuado de los dientes. Los niños con hendidura del labio y paladar tienen problemas especiales relacionados con sus dientes y mandíbulas. Sin embargo, afortunadamente, mucho puede realizarse para reducir estos problemas.

El tratamiento de la hendidura se maneja más eficaz y efectivamente por un equipo de especialistas en hendiduras. El equipo incluye todos aquellos médicos experimentados quienes recomiendan, cómo un grupo, qué debe hacerse y cuándo debe realizarse el tratamiento. Los especialistas dentales en el equipo puede incluir dentistas pediátricas (quienes se especializan en el cuidado de los dientes de los niños), ortodoncistas (quienes se especializan en el movimiento de los dientes y en el movimiento ortopédico de las mandíbulas), prostodoncistas (quienes crean aparatos que reponen los dientes o ayudan a compensar un paladar con poca habilidad de funcionar) y cirujanos bucales y máxilofaciales (quienes realizan cirugías en la boca y las mandíbulas).

El Papel de la Odontología General

La prevención de caries dentales es de gran importancia para los niños de todas edades. Empezando en la infancia, los dientes de todos los niños deben ser examinados rutinariamente para identificar señales de caries e infección. El dentista puede darle consejos valiosos sobre las maneras de mantener buena higiene bucal. Es muy importante cepillarse y utilizar el hilo dental. El uso de fluoruro también puede ayudar a fortalecer los dientes de los niños y a prevenir las caries dentales, especialmente si el fluoruro no ha sido añadido al agua potable. Cuando las caries se desarrollan en los dientes temporales, el dentista probablemente hará un gran esfuerzo para mantenerlos. Los dientes temporales son importantes debido a que mantienen el espacio para los dientes permanentes de abajo de ellos. Si se saca un diente temporal, los otros dientes pueden moverse a su lugar y reducir el espacio disponible para el diente permanente. Si no hay otra solución que sacar el diente temporal, un aparato debe colocarse para mantener un espacio abierto para el diente permanente.



Es muy probable que los niños con hendiduras tengan caries dentales por varias razones. Primero, los dientes al lado de la hendidura a veces tiene un defecto en la capa de esmalte lo que permite que las caries se desarrollen muy

rápidamente. Una tapa o capa de plástico de material de relleno puede utilizarse para proteger ese diente. Además, los dientes alrededor de la hendidura a menudo aparecen demasiado juntos o fuera de su lugar normal, resultando en una limpieza difícil. Por último, algunos niños solamente comen comidas blandas debido a la ausencia de dientes o los dientes fuera de lugar, lo que aumenta las posibilidades de caries en los dientes, resultando en una limpieza difícil. Debido a este mayor riesgo, los niños con hendiduras deben tener cuidado de cepillarse los dientes en forma adecuada y frecuente, de no comer demasiado azúcar refinado y de visitar rutinariamente a un dentista pediátrico para el cuidado preventivo.

El Papel de la Ortodoncia

Las metas del tratamiento de ortodoncia tienen tres aspectos: función (una mordida que funciona bien), estética (una mordida que luce bien) y estabilidad. Todos estos aspectos deben tomarse en consideración cuando se planea el tratamiento. El tratamiento de ortodoncia generalmente no empieza antes que los dientes permanentes salgan. Sin embargo, algunos tratamientos (tales como la expansión palatal o de la mandíbula superior) puede realizarse a una edad menor. La expansión palatal se logra mediante la colocación de un aparato en el lado de la lengua (lingual) de los dientes de la mandíbula superior para aumentar el arco dental. Este proceso a menudo se realiza junto con un injerto óseo que corrige el defecto de la encía en el área de la hendidura. El movimiento de ortodoncia de los dientes se realiza mediante el uso de bandas, alambres y soportes, que son empastados a los dientes. La elasticidad de los alambres coloca los dientes en una nueva posición y la posición de cada diente se corrige progresivamente utilizando diferentes alambres. Un aparato que se lleva fuera de la boca (aparato dental de la cabeza) generalmente se utiliza para mover hacia atrás los dientes superiores, o para promover el crecimiento o la posición de la mandíbula superior. La higiene bucal es una inquietud especial entre los pacientes de ortodoncia, debido a que los aparatos dentales proporcionan lugares adicionales para que las partículas de comida se asienten. Las caries pueden resultar fácilmente como resultado de no seguir una higiene bucal adecuada.

Los niños con hendiduras pueden tener cualquiera o todos los problemas típicos de ortodoncia de los niños sin hendiduras – dientes demasiado juntos, sabremordida y cruzmordida – pero tener una hendidura puede causar problemas adicionales. Debido a que el área de la hendidura no tiene huesa, pueden haber uno o más dientes ausentes, los dientes pueden ser defectuosos en su forma o capa de esmalte, o pueden crecer fuera de sus posiciones normales. Un paladar hendido también está asociado con un aumento en la

posibilidad de tener una cruzmordida posterior, donde las muelas superiores están dentro de las posteriores. También se puede ver afectado el tamaño de la maxila entera (mandibula superior). Puede no tener la capacidad de crecer en coordinación con la mandíbula inferior resultando en una cruzmordida anterior (los dientes superiores de frente están atrás de los inferiores). Por consiguiente, la parte en el medio de la cara puede parecer hundida. Para corregirlo, este problema generalmente requiere las esfuerzos coordinado del ortodoncista y el cirujano. Primero, los dientes son colocados adecuadamente dentro de las mandíbulas respectivas, y luego la mandíbula superior se mueve hacia adelante mediante el uso de cirugía. El tratamiento de ortodoncia sólo no puede solucionar este problema, debido a que el simple toque de los dientes los colocará en una posición inestable, y los dientes pueden moverse rápidamente a sus posiciones originales. Cuando los dientes han sido movidos a sus lugares apropiados mediante el proceso de ortodoncia y se termina la cirugía de la mandíbula, se sacan los aparatos, y si fuera necesario, se colocan las abrazaderas dentales. Las abrazaderas son aparatos pasivos que no ponen ninguna presión en los dientes, pero los mantienen sólomente en la nueva posición. Una abrazadera es necesaria por lo menos por un año después del tratamiento y es muy importante en el asegurar que el resultado de ortodoncia dure.



El Papel del Prostononcista

A pesar de todo el cuidado proporcionado, a algunos niños con hendiduras le faltarán dientes o tendran dientes fuera de lugar. El dentista quien a menudo repone los dientes se llama prostononcista. Existen varias maneras de reponer los dientes que faltan. El método más sencillo y más barato es crear una dentadura postiza o una dentadura postiza parcial. La mayor desventaja con respecto a este método es que no está fijada permanentemente, lo que puede no ser aceptable desde el punto de vista social. La falta de dientes también se puede reponer con un puente fijo. Este aparato consiste en una serie de tapas y coronas fijadas y empastadas a los dientes en cualquier lado del espacio vacío. Esta es una reconstrucción permanente que puede parecer muy natural, pero es muy costoso y generalmente requiere que se corten los dientes contiguos. Los puentes también requieren de buena higiene oral para prevenir los caries dentales. La manera más reciente e ideal de reponer la falta de diente es utilizar un implante dental. Los implantes son cilindros que pueden crearse de diferentes materiales y colocarse en el hueso debajo del espacio vacío. Después de seis meses, los implantes forman parte del hueso

que los rodea. Una vez que esto haya ocurrido, se pueden fijar dientes artificiales a los implantes. Los implantes son costosos debido al costo de los materiales. También requieren de una higiene bucal excelente y no son apropiados para niños o individuos que tengan crestas del hueso muy estrechas.

Si su niño tiene un problema con el cierre velofaríngeo que resulta en el habla demasiado nasal, una de los métodos para tratar este problema es utilizar una prótesis del habla, la que también es creada por un prostodoncista. Este aparato que se quita y se pone, parece una abrazadera dental, es de plástico y viene en dos tipos: levantamiento y bulbo (u obturador). El aparato de levantamiento está diseñado para levantar un paladar blando que ya es bastante largo para que llegue atrás de la garganta, pero no tiene la capacidad para hacerlo debido a los problemas de movimiento. En un paciente con paladar blando más corto, una extensión de plástico hacia atrás de la prótesis llamada el bulbo del habla, impide el flujo de aire en la nariz, para que la mantenga en la cavidad bucal y permita producir el habla comprensible. Las prótesis del habla para los niños se pueden crear en cualquier momento. Si los miembros del equipo de expertos en hendiduras recomiendan una, el prostodoncista evaluará a su niño, tomará las impresiones de la cavidad bucal y creará un aparato ideado específicamente para su niño. El prostodoncista y patólogo del habla-lenguaje trabajarán juntos durante el diseño del aparato para asegurar que éste mejore eficazmente el habla de su niño. El aparato debe ser verificado periódicamente para que sea modificado de acuerdo al crecimiento.

Nuestro hijo, Daryl, ahora tiene ocho años de edad. Las cirugías originales están completas, la terapia del habla esta progresando muy bien y el ortodoncista ha empezado a realizar la expansión palatal. Daryl sigue siendo sociable y tiene un verdadero amor a la vida...hasta que vuelve a dudar en sí mismo cómo consecuencia de la presión que ejerce los compañeros. Durante uno de estos revés temporales, Daryl le dijo a un estudiante nuevo en la escuela, quien lo había estado "molestando" que la cicatriz en el labio había sido causada porque se había caído de su bicicleta. Me dijo que si el y el otro muchacho se hicieran amigos, entonces le dirá acerca de su hendidura. Daryl dice que trata de "comportarse con naturalidad y permite que sus amigos le ayuden con esto." Creo que es importante que nosotros como padres proporcionemos a nuestros niños el apoyo y ánimo que necesitan para desarrollar su fuerza interior; la que proviene de creer en sí mismos. La hendidura nunca debe ser utilizada como una "muleta".

Jody y Daryl Robinson
Pasadena, Texas

Lograr Una Buena Experiencia Escolar



Oír Lo Que Dice El Maestro: Proteger La Audición

Una buena audición y una buena experiencia escolar van mano a mano. Proteger la audición de su niño es importante especialmente si tiene un paladar hendido, ya que los niños con hendidura del paladar corren mayor riesgo de tener problemas con la audición que los niños sin hendiduras. Debido a que los niños con paladar hendido tienen problemas con los músculos, los que aseguran que el oído medio funcione bien, más del 90% de estos niños tienen problemas frecuentes con las infecciones del oído o con la acumulación de flujo. Aproximadamente dos terceras partes de los niños con hendidura del paladar han tenido tubos de ventilación (llamados tubos PEI) en los tambores del oído para tratar de eliminar este problema. Sin embargo, las infecciones y la acumulación de flujo pueden causar una considerable pérdida de la audición. Aún cuando la pérdida pudiera ser leve, todavía la audición puede verse afectada lo suficiente como para que casi no se oigan los sonidos presentados a un nivel normal de conversación. A consecuencia de esto, los niños con una leve pérdida de la audición a menudo entienden mal o no oyen lo que están diciendo sus maestros. Los ejemplos de sonidos del habla que son suaves en volumen y no se oyen fácilmente si existe flujo o infección en el oído medio son: la th en la palabra inglesa three y la p en la palabra inglesa cap.

Evaluación de la Audición

Muchos niños con paladar hendido saben cómo hacer una prueba de la audición. Desde que estos niños eran muy jóvenes, han estado acompañado al audiólogo en la sala de sonido, se han puesto los audífonos y han respondido cuando oyen diferentes tonos o sonidos. Esta prueba determina si hay pérdida de la audición, y si es así, determina el tipo de pérdida que tiene su

niño. El tipo de pérdida de la audición causado por el flujo y por la infección del oído medio es conocido como pérdida “conductiva” de la audición, lo que generalmente se puede corregir. Aproximadamente el 15% de los niños y adultos con paladar hendido tienen una pérdida “sensitivoneural” de la audición. Esto significa que hay un problema en el oído interior, que no puede ser tratado médicamente. Para estos pacientes, puede recomendarse el uso de dispositivo para aumentar la audición.

La audiometría de impedancia es una prueba que puede identificar los problemas relacionados con el oído medio. Un tubo con punta de goma se coloca en el canal de aire, y una pequeña cantidad de aire sale de la punta de goma al tambor del oído. El aire permite que el tambor del oído se mueva, y una máquina llamado “puente de impedancia” graba el movimiento. La gráfica del movimiento llamado tímpanograma, le revela al audiólogo si hay un problema con el oído medio. Si existe un problema, su niño será referido a un pediatra u otorrinolaringólogo (médico ENT).

Si su niño ha tenido cirugía del oído y tiene tubos de ventilación en los tambores del oído (llamados tubos PE), es importante mantener los oídos libres de agua. Por lo general, cuando los niños con tubos en los oídos van a nadar, deben utilizar los tapones para el oído. Los tubos de ventilación también deben ser verificados periódicamente para asegurarse que las aberturas de los tubos no estén tapadas con flujo o cera. Su médico le dará consejos acerca de la frecuencia con que su niño debe ser evaluado.

Otros Tipos de Pruebas de Audición

El audiólogo también puede realizar otros tipos de pruebas que son importantes para evaluar a un niño que tiene problemas en la escuela. Las pruebas para determinar las diferencias auditivas evalúan la capacidad del niño para detectar, distinguir y entender sutiles diferencias en el habla. Para determinar las diferencias auditivas, su niño es evaluado mediante la repetición de una palabra o la señalización con el dedo de la foto que describe la palabra, cuando la palabra es hablada a un nivel normal de volumen. Estas pruebas también se realizan con ruido de fondo para ver si el niño puede tener problemas en lugares ocupados en donde hay mucho ruido tales como: el salón de clase, el comedor y el autobús escolar. Algunos niños también pueden tener dificultades para entender lo que oyen. Los pruebas de procesamiento auditivo central (CAP) permiten que el audiólogo entienda cómo su niño procesa el habla que oye.

Tipos de Ayuda Disponible

Para los niños que no necesitan un dispositivo para aumentar la audición pero todavía tienen dificultades para oír en lugares ruidosos tal como el salón de clase, puede que sea necesario utilizar un aparato personal FM. El niño se pone audifonos como los del Walkman®, y el maestro lleva un micrófono pequeño. También, un equipo similar puede utilizarse también en todo el salón de clase, siendo el maestro lo que lleva un micrófono con los parlantes colocados alrededor de salón.

La enseñanza especial o terapia está disponible para los niños que tienen problemas para distinguir las diferencias en el habla o con procesamiento auditivo central. El audiólogo generalmente puede recomendar servicios dentro de la comunidad que atiendan las necesidades específicas de su niño. Es importante tanto para los padres como para los maestros entender que algunos niños pueden tener problemas en la escuela no debido a que no estén prestando atención, sino porque existe un problema específico en el sistema auditivo.

A través de la infancia, la audición de su niño debe ser evaluado periódicamente para asegurarse que los oídos estén sanos y que las condiciones sean óptimas para oír y aprender. Si se encuentra un problema con la audición, debe informarle al maestro de su niño para que pueda proporcionarle el mejor ambiente de aprendizaje.

Sacar Buenas Notas: Aprender a Leer, Deletrear y Escribir

La mayoría de los niños que nacen con hendidura del labio y paladar se desempeñan tan bien en la escuela como los otros niños de su edad. Sin embargo, algunos niños con hendiduras tienen dificultades específicas de aprendizaje, aún cuando tienen habilidades intelectuales normales. Existen una variedad de factores relacionados con hendiduras, que pueden aumentar la posibilidad de tener problemas de aprendizaje incluyendo: pérdida variable de la audición, (ver "Audición") y la posibilidad de tener problemas específicos de aprendizaje tales como leer, hablar o escribir, los que se tratarán en esta sección. Tanto padres como maestros deben estar conscientes de estos factores.

Problemas o Incapacidades de Aprendizaje

Aproximadamente del 10% al 20% de los niños escolares tienen incapacidades de aprendizaje, la fuente más común de los problemas de aprendizaje en la escuela hoy. Muchas per-



sonas han oído el término “incapacidad de aprendizaje”, pero la verdad es que muy pocos individuos entienden lo que significa.

Las definiciones específicas de la incapacidad de aprendizaje varían de región a región. Sin embargo, existen algunos principios fundamentales que son comunes en muchas de estas definiciones. Por lo general, la incapacidad de aprendizaje se debe a las deficiencias en un o más de los procesos psicológicos que influye el aprendizaje ‘ incluyendo: (1) lenguaje-expresivo (hablar), receptivo (escuchar) y razonamiento asociativo (habilidad para entender nuevas ideas o la relación entre ideas u objetos); (2) memoria (visual y/o auditiva; memoria a corto y/o a largo plazo); (3) habilidades de percepción visual (habilidad para copiar diseños y/o orientarse en el espacio); y/o (4) coordinación motora.

Las investigaciones han demostrado que algunos problemas específicos de aprendizaje ocurren con mayor frecuencia en los niños con hendiduras incluyendo los problemas relacionados con la memoria a corto plazo y problemas del lenguaje asociativo (comprensión).

Algunos niños con hendiduras corren mayor riesgo de tener problemas relacionados con la lectura y problemas de aprendizaje, lo que probablemente se deben a las incapacidades anteriores en el desarrollo del habla y lenguaje. Más específicamente, el retraso temprano en el habla puede afectar las habilidades para la lectura. Además, los niños con hendiduras tienden a tener más problemas verbales/del lenguaje que otros niños. Es importante detectar y tratar temprano estos problemas.

Si un niño con hendidura tiene dificultades en aprender los colores, números o sonidos del abecedario, una vez que haya empezado a ir a la escuela, entonces debe realizarse una evaluación psicoeducativa completa.

Algunos niños con hendiduras corren mayor riesgo de tener problemas verbales o de memoria, lo que interfieren con la habilidad del niño para recordar palabras, listas de deletreo y memorizar conceptos numéricos. La detección temprana de estas características de aprendizaje puede resultar en tratamiento adecuado y en métodos de enseñanza que pueden corregir o evitar muchas de estas dificultades. Si no se ha diagnosticado este problema de memoria los padres y/o maestros pueden pensar que el niño no está esforzándose mucho, no presta atención o no tiene la habilidad para aprender. Si cualquier de estos síntomas ocurre, es muy importante que se evalúe la memoria de su niño. La memoria puede ser evaluada en varias maneras incluyendo una comparación entre la memoria verbal y la memoria visual, “ y una comparación entre la memoria para los conceptos aislados y la memoria para información general.



Existen pruebas que muestran que algunos niños con hendiduras tienen problemas del lenguaje, lo que es más serio que sólo un problema de memoria. Esto se llama problema del lenguaje asociativo o problema de comprensión. Las investigaciones muestran que esto puede ocurrir con mayor frecuencia en los niños con paladar hendido sólomente. Sin embargo, los niños con problemas del

lenguaje pueden tenerlo también. Los niños que tienen problemas con el lenguaje asociativo tienen dificultades en entender instrucciones verbales, cambiar de una actividad a otro y entender lo que leen, aún cuando pueden leer palabras individuales. Si no ha sido identificado y tratado este problema, es posible que estos niños sean calificados inadecuadamente como niños con dificultades de aprendizaje e que sean retrasados mentales. Esta condición debe ser evaluada por un profesional capacitado y experimentado en evaluar el habla, la audición y/o los trastornos orales y del lenguaje escrito de los niños. Esta persona puede ser un psicólogo o neuropsicólogo.

Las pruebas neuropsicológicas están diseñadas para identificar incapacidades o problemas de aprendizaje. Debido a que la mayoría de las pruebas de inteligencia requieren que se sigan instrucciones verbales, los niños con problemas del lenguaje-asociativa pueden recibir puntuaciones de coeficiente intelectual bastante bajas las que pueden ser inválidas con respecto a su habilidad intelectual. Una evaluación completa para diagnosticar los problemas de aprendizaje debe incluir una evaluación detallada de la memoria (visual o auditiva), habilidades de lenguaje-asociativo (verbal o no verbal), funciones visuales-motoras (dibujar y escribir), habilidades visuales-espaciales, y habilidad para prestar atención, junto con una evaluación de las habilidades académicas (no una prueba en grupo proporcionada por la escuela). De tener preguntas sobre cómo conseguir este tipo de evaluación, los padres o maestros deben comunicarse con el equipo de especialistas en hendiduras del paladar o problemas craneofaciales, con una universidad principal o con un hospital privado en su área. Esta información también está disponible a través de la Fundación del Paladar Hendido.

Tratamiento

Un diagnóstico minucioso de cualquiera de estos problemas de aprendizaje generalmente conlleva recomendaciones para los métodos específicos de enseñanza, que le ayudan al niño a leer, escribir, deletrear o resolver problemas matemáticos, lo que puede ser diferente a lo que se hace

en un salón de clase normal. Algunos niños necesitan trabajar varias veces a la semana con un maestro de recursos especiales quien les enseñará estrategias específicas de aprendizaje, mientras continúan recibiendo la mayoría de su instrucción en la sala de clase normal. Puede ser que los niños con una amplia variedad de problemas (tales como las incapacidades del lenguaje-asociativo, tengan que recibir toda su instrucción en un salón de clase que proporcione todos los servicios necesarios a los niños con incapacidades de aprendizaje, y donde estas estrategias puedan ser utilizadas todo el tiempo.

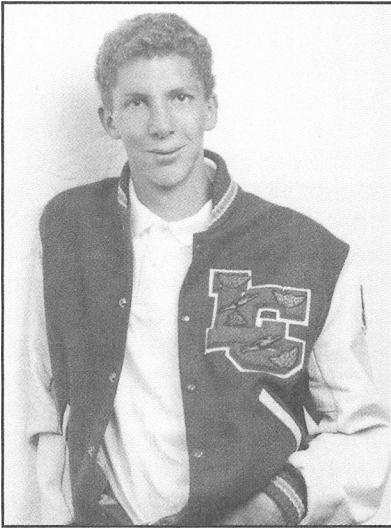
La mayoría de los investigadores están de acuerdo que la manera más exitosa de tratar los problemas de la lectura, escritura o deletreo es enseñándole al niño a utilizar estrategias que provienen de sus propios esfuerzos. Por ejemplo, si un niño tiene dificultades con la memoria de aprendizaje a corto plazo pero tiene buenas habilidades para pensar de manera abstracta, en el caso de la lectura es mejor evitar el método de vista/palabra (tales como tarjetas o aprendizaje de palabra-entera). En vez de esto, utilice las habilidades fuertes para pensar de manera abstracta de su niño enseñándole a leer fonéticamente. Este niño también puede beneficiarse de las estrategias de aprendizaje para la memorización, tales como rimas, asociaciones verbales o imágenes visuales.

Un niño con problema del lenguaje-asociativo también puede beneficiarse de la terapia del lenguaje lo que es diferente de la terapia del habla. Por ejemplo, para mejorar la comprensión, el maestro puede leerle al niño un pasaje corto y luego pedirle que relate lo sucedido en sus propias palabras. Este mismo método se repite cuando los niños empiezan a leer por sí mismos. Otros niños con problemas del lenguaje-asociativo pueden tener dificultades en la armonización de los sonidos (poner una serie de letras juntas para crear una palabra tal como "g" – "a" – "t" – "o"). Es muy probable que sea necesario enseñarles a estos niños mediante el uso del método de palabras-enteras en vez del método de fonético.* También es posible que sea necesario enseñarles a leer a los niños con problemas del lenguaje asociativo mediante el uso combinado de métodos orales y visuales, mientras otros puedan necesitar material grabado.

Para la mayoría de los niños con hendiduras no tienen problemas de aprendizaje. Sin embargo, los padres y maestros deben estar conscientes de las señales relacionadas con estos problemas para que los reconozcan y busquen ayuda si fuera necesario.

*Nota: Al leer y deletrear, los maestros no deben evitar el uso del método fonética en aquellos niños que tienen hendiduras o problemas del habla. De existir el problema del habla, no necesariamente significa que un niño tiene

problemas al armonizar los sonidos. Si un niño con hendidura tiene dificultades de aprendizaje, debe ser evaluado y diagnosticado antes que identifique un método específico de tratamiento.



Soy un estudiante del último año en la escuela secundaria, y nací con una hendidura del labio y paladar. Una cosa que sé con certeza es que la manera que me veo a mí mismo determina quien soy. Me gusto quien soy. Tuve una serie de operaciones hasta la edad de 14 años, y recibí la terapia del habla. La última operación me permitió a hablar claramente sin necesidad de más terapia. Sin embargo, todavía tenía una nariz torcida que era muy obvia. Algunas niños se burlaban de mí y me trataron de manera muy diferente. No sabían cómo reaccionar a mí debido a que no entendían la situación. Los médicos me prometieron que cuando terminara el crecimiento, tendría una operación para enderezar mi nariz. Cumplieron su promesa. Hoy por hoy me siento muy a gusto con mi apariencia. Mi hendidura no ha interferido con los deportes. Ingresé al equipo de natación y de waterpolo. También he participado en la lucha libre. A través de mis años escolares, he sido deportista. Estoy muy orgulloso de mis notas porque también tengo una incapacidad de aprendizaje. Tengo planeado asistir a la universidad y estudiar ingeniería mecánica, y sé que puedo hacerlo.

Geoff Mueller
Flintridge, California

Confrontar Burla Y Hacer Amistades

La mayoría de los niños se burlan de otros por una casa o la otra durante su vida. Los niños con hendidura del labio y paladar pueden ser un blanco perfecto de burla, debido a que lucen diferentes del resto de sus compañeras de clase. Otros niños no pueden entender la razón de por qué un niño con hendidura luce y/a habla diferente, y su niña puede ser un blanco fácil para un comentario cruel. El concepto de sí mismo de un niño burlado puede sufrir daños a largo plazo debido a los sentimientos de inferioridad que esto puede causarle.

Afortunadamente, esto es un ciclo que puede romperse. Educar tanto al individuo como al grupo social acerca de la hendidura puede resultar en la aceptación de todos y reducir los casos de burla de sus compañeros de clase. Existen varios pasos importantes en este proceso.

Educarse a su mismo: Para muchos niños, la escuela será la primera vez que requerían contestar preguntas sobre la hendidura sin la ayuda de sus padres u otro adulto. El primer paso para preparar a su niño para esta situación es repasar con él/ella preguntas y respuestas típicas, para que se sienta cómodo al hablar sobre la hendidura. Utilice lenguaje apropiado para su grupo de edad, lo que proporcionará suficiente información pero no lo sobrecargará. Por ejemplo:

Padre: ¿Que le pasó a tu labio?

Niño: Nací con una fisura en mi labio.

Se llama labio hendido.

Los médicos lo arreglaron. Esto es una cicatriz de una operación.

Estando preparado para contestar preguntas elimina el factor sorpresa del encuentro y hace más fácil el proceso de respuestas.

Decidir Cómo Reaccionar a la Burla

Tanto los padres como los niños burlados tienden a reaccionar a la burla. Los padres a menudo se sienten muy enojados con los niños que se burlan de su hijo o hija. Usted puede tener ganas de correr a confrontar al bromista, sus padres o el maestro. Sin embargo, antes de hacer cualquier cosa, es una buena idea preguntarle a su hijo cómo quiere manejar la situación. Permita que su niño exprese sus sentimientos, y guíe sus acciones de acuerdo a lo que hará que su niño se sienta más cómodo.

Sin tomarse en consideración la edad de la persona cuando alguien se burla de ella, es normal sentirse como una víctima. También es común sentirse

dolido y sin fuerza. Sin embargo, es importante recordar que la persona burlada tiene varias opciones. De hecho, una vez que el comentario inicial se haya hecho, el poder está en manos del individuo burlado. Él o ella puede decidir cómo reaccionar. El primer paso es pensar acerca de la persona que originó la burla y de lo que dijo. Si decide responder, la decisión en cuanto a la manera de hacerlo, se basará en la analización de las siguientes palabras del comentario: ¿QUIEN?, ¿CUAL? y ¿POR QUÉ?

¿QUIEN originó la burla? ¿Un amigo, conocido, desconocido o fanfarrón?

¿CUAL fue la burla? ¿Fue un comentario cruel, o tal vez una broma que salió mal? ¿Fue basada en la falta de entendimiento?

¿POR QUÉ ocurrió la burla? ¿Fue un comentario, o ha habido ya un historial de casos de burla?

El niño puede decidir cómo responder tomando en consideración los siguientes tres opciones: ignorar el comentario, responder con una broma o burla de tono amistoso o educar al bromista. Por ejemplo, un estudiante nuevo puede hacer un comentario basado en la falta de entendimiento. Debido a que esta es una persona con quien su niño tiene contacto regular, puede ser lo adecuado educarle con una simple explicación. Sin embargo, un fanfarrón conocido puede necesitar una respuesta más fuerte.



El niño con hendidura debe estar consciente de cómo la respuesta se ve afectada por su comunicación no verbal. En otras palabras, esto significa que cómo luzca cuando responde es tan importante como lo que dice. Cuando responde a un fanfarrón, llorar o retirarse refuerza la burla. El niño debe parecer estar a cargo de la situación plantando firmemente las pies en el suelo y hablando más fuerte.

Muchas personas han encontrado que responder con buen humor en algunos casos es una estrategia exitosa. Elaborar un repertorio de pullas, puede tomar al bromista por sorpresa. La persona burlada puede enfocar nuevamente en su condición y tratar de superar las barreras de comunicación sin ponerse a la defensiva.

Los padres se preguntan si el practicar roles improvisados les enseña a los niños a prever problemas. La experiencia ha demostrado que cuando se prepara para los encuentros sociales y se mantiene líneas abiertas de comunicación entre el niño, padre y maestro, proporciona un ambiente sano para fomentar el desarrollo de la competencia y autoestima del niño.

Existen pruebas que el practicar roles improvisados les da a los niños mucho más confianza en si mismos. A consecuencia de esto, la burla prevista llega a materializarse en nada concreto.

Educando al Grupo: Debido a que la burla es a menudo una actividad realizada en grupo enfrente de un público, educando al grupo también puede cambiar el resultado. Si otros estudiantes no aprueban la burla, no tendrá éxito. Educándoles también satisfará su curiosidad, fomentará aprobación y compasión e impedirá que se convierta en el chivo expiatorio. Esta tarea puede lograrse de varias maneras. En su propia clase, el estudiante con hendidura puede optar por escribir o por dar un discurso acerca de su condición. Para los niños que son muy tímidos, una conversación general en la clase puede enfocar sobre las razones de por qué otros parecen o suenan diferentes, en vez de señalar a alguien en particular.

Sin embargo, existen pruebas que muestran que la mayoría de la burla ocurre fuera el grupo social de clase. De hecho, es muy probable que los bromistas son los que no llegan a tener la oportunidad de conocer al estudiante cómo compañero de clase. El patio y autobús escolar son lugares comunes para propiciar la burla. Una reunión escolar que habla acerca de los incapacidades y diferencias individuales es un foro excelente para los estudiantes que no conocen personalmente a su niño para hacer preguntas y satisfacer su curiosidad.

Estas medidas preventivas también pueden iniciarse en casa. Los elogios positivos repetidos de los familiares promueven autoestima y ayudan al niño a creer que él o ella merecen el respeto de sus compañeros de clase.

Mi nombre es Lisa, y tengo veintidós años de edad. Tengo defectos faciales de nacimiento. He tenido más de cuarenta operaciones reconstructivas, así que me siento capacitada para hablar a los padres y o los jóvenes con los mismos problemas. Los siguientes "ingredientes" constituyen lo que refiero cómo "Recetas de Lisa de por Vida."

- 1. Lo más importante es el amor y el apoyo de los padres que escuchan lo que dice y lo felicitan por logros. Los padres que tienen confianza en usted y le permite tratar nuevas cosas, aún cuando no pudiera lograr su objetivo, le ayudan a formar independencia y autosuficiencia.*

2. *Tuve que aprender a distinguir entre los sentimientos que todos experimentan y los que están relacionados con mis problemas físicos. Tuve que recordarme a mí misma que cada adolescente se preocupa por ser atractivo. Se preocupa si es demasiado alto/bajo o demasiado gordo/delgado. También se preocupa si cualquier muchacho/muchacha tendrá interés en conocerlo. He encontrado que aún el adolescente más atractivo, atlético, inteligente y rico tiene sus propias inseguridades.*
3. *Me sentía que era me deber permitir que otros tuvieran la oportunidad de conocerme mediante me participación en la escuela y en los proyectos especiales. Las personas tienen lo que no entiendan.*

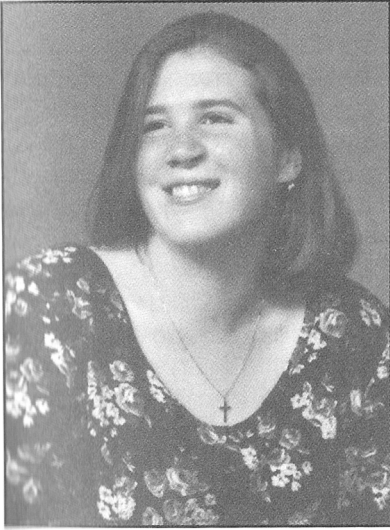
*Lisa Gutierrez
Houston, Texas*

Haciendo Amistades: Un estudiante que entra a la escuela con confianza en su mismo transmitirá a otros el mensaje que sería interesante conocerlo. ¿Cómo puede ayudar a su niño a desarrollar este rasgo?

Desde temprana edad, exponer a su niño con otros niños le enseña habilidades sociales y una sensación de ser parte de algo. Conocer a otros con hendiduras ya que sean la misma edad o mayores, los que pueden ser modelos de conducta, es muy valioso debido a que proporciona a su niño un vínculo especial con aquellos tiene las mismas inquietudes. Proveer la oportunidad para que su niño se relacione con otros, también le proporcionará practica adicional para que desarrolle sus habilidades sociales.

Desarrollar una habilidad o un talento especial le da al niño un área de pericia y le ayuda a fomentar su autoestima. Hacerse miembro de un equipo o club tanto en la escuela como fuera del la escuela, también le proveerá la oportunidad de hacer amistades con otros que comparten intereses similares.

Un niño con hendidura tendrá que esforzarse un poco más para ayudar a otros a ver más allá de su diferencia. Tener interés en otros desarrollar n buen sentido del humor y saber cómo ser un buen amigo son habilidades importantes, los que ayudarán a su niño a hacer amistades con más facilidad. Formentar el comportamiento de su niño mediante los elogios positivos le enseñarán que este esfuerzo adicional da resultados exitosos.



Tengo quince años de edad, y me parece útil recordar que no soy la única persona con hendidura. Me sirve de consuelo pensar que no soy la única. No he sido afectada por mi hendidura yo que tengo amigos con hendiduras también. Algunos niños no ven a menudo a otros niños con hendiduras. Mi sugerencia es que recuerde que usted no es el único. ¡Otras personas con hendiduras han logrado éxito y usted puede hacerlo también!

Jen Onyx
Limekiln, Pennsylvania

Un Maestro Habla Con Otros Maestros

En sus años cómo maestro, usted podrá tener en su clase solamente una o dos niños con hendidura del labio y paladar. Por lo general, deben ser tratados como cualquier otro estudiante en la sala de clase. Si el estudiante con hendidura empieza a demostrar problemas de conducta o aprendizaje, debe ser evaluado como cualquier otro estudiante.

Debe estar consciente son pocas las áreas de problemas que existen para los niños con hendidura del labio y paladar. Primero, debido a que el paladar hendido aumenta la propensión del niño a las infecciones del oído, debe ser evaluado rutinariamente por alguna pérdida de la audición. La pérdida de la audición puede afectar (1) dónde debe ubicarlo mientras enseña para que el estudiante le oiga, y (2) cómo debe arreglar los asientos en la sala de clase, dependiendo del método de enseñanza y diseño de la sala.

Segundo, si el niño tiene señales visibles de la hendidura (por ejemplo, una cicatriz en su labio), usted debe mantenerse alerta para ver si el niño experimenta acoso o burla por parte de otros estudiantes. Uno de los métodos preventivos que un maestro puede utilizar es hacer una actividad como círculo mágico, en la que usted lleva a cabo una conversación en grupo hablando sobre las diferentes maneras en que somos diferentes. Esta actividad conlleva a una actitud más aceptable con respecto a las diferencias entre las personas. También si existe un problema específico relacionado con la burla entre el niño con hendidura y una o dos estudiantes, usted probablemente querrá tener una



conversación con estos niños para encontrar una solución (por ejemplo, ayúdelos a hablar acerca de sus temores y aprender si comparten los mismos intereses).

Tercero, un niño con hendidura a veces necesita terapia del habla. Este tipo de servicio, puede llamar la atención hacia el niño y hacer que se sienta diferente. Si usted puede ayudar al niño a salir de la clase de una manera sutil, ayudara a impedir la atención negativa hacia el estudiante en estos momentos.

Cuarto, es importante recordar que muchos niños con hendidura de labio y paladar han tenido repetidas hospitalizaciones y cirugías ante: de que hayan empezado a ir a la escuela. No es raro que necesiter cirugías adicionales entre la edad de 5 y 12 años. También puede faltar a la escuela. Es importante que usted haga un gran esfuerzo para ayudarlos a continuar con sus estudios para que no se rezaguer con respecto al resto de la clase y no sean nuevamente el objeto de la atención negativo. El apoyo de usted y sus compañeros de clase también es útil en este momento. Los maestros de los niños mayores pudieran hacer que la clase haga una tarjeta de pronto mejoría para los niños bajo cirugía. Las tarjetas cómicas son especialmente apropiadas. Recibir estas tarjetas hace que el niño se sienta popular y tenga muchos deseos de regresar a la escuela.

Quinto, debido o que existen problemas relacionados con los oídos, dientes y el mecanismo del habla, es posible que el niño tenga muchas citas médicas. Los padres deben tratar de concertar las citas durante las horas cuando no hay clases. Sin embargo, es imposible que todas las citas sean concertadas alrededor del horario escolar. Nosotros como maestros, necesitamos tener compasión tanto por e niño cómo por la familia. Tanto cómo sea pronto posible, necesitamos trabajar juntos para aseguramos que el niño no le faltan los materiales educativos e informativos presentados durante los días de su ausencia. Es importante recordar que estas citas médicas son esenciales para la rehabilitación exitoso del niño.

Es muy probable que un niño con hendidura del labio y paladar progrese naturalmente en todas las etapas del desarrollo. Por lo general, no existe relación entre la hendidura y la inteligencia del niño. La mayoría de los niños con hendidura del labio y paladar logran éxito en la escuela, aunque las investigaciones recientes han demostrado un mayor ríesgo de algunas de las incapacidades de aprendizaje en una pequeña parte de la población con hendiduras (principalmente en los niños con paladares hendidos solamente). Su método para evaluar a un niño con hendidura debe ser el mismo cómo con

cualquier otro niño. Sin embargo, si el estudiante tiene problemas de aprendizaje, debe recomendar inmediatamente una evaluación psicoeducativo diagnóstica para que pueda realizarse la planificación educativa adecuado. La intervención a una edad temprana puede mejorar la habilidad del niño para aprender y evitar problemas secundarios relacionados con la autoestima y el comportamiento, los que a menudo se desarrollan cuando el niño tiene dificultades para continuar con sus estudios en la escuela.

Como con todos los estudiantes, es importante reunirse con los padres del niño con hendidura, quienes pueden compartir información acerca del historial de su niño con respecto a las citas médicas, cirugías, etc. Tome en cuenta que el proceso de tratamiento es diferente para cada niño, dependiendo de la severidad de la hendidura y el progreso del desarrollo físico del niño a medida que crece. Cuando este hablando con estos padres, trate de recordar que los padres deben mantener equilibrio no solamente con el trabajo, la casa y los familiares sino también con muchas citas médicas, cirugías, reclamas del seguro médico y otras necesidades que requieren de su tiempo y energía. A veces pueden parecer defensivas y delicados; su ánimo puede tener un impacto positivo en su vida.

Un niño con hendidura debe verse desde una perspectiva holística. Si usted es comprensivo con relación a los ausencias esporádicas a la escuela; ha dado todo su apoyo durante la cirugía; ha tenido cuidado de no llamar la atención del niño en estos momentos, y ha estado atento a cualquier problema relacionado con la interacción social, el niño progresara sin problemas al igual que cualquier otro niño a través del año escolar. Si desea más información detallado acerca de la hendidura del labio y paladar, trate de leer este librito por completo junto con otras publicaciones que están disponibles en la Fundación del Paladar Hendido (ver el fin de este librito para más información).

Tener un niño con hendidura del labio y paladar en su clase proporciona otra oportunidad tanto para usted cómo para otros estudiantes para aprender sobre las diferencias. La clave para el desarrollo social y de aprendizaje exitoso para este niño, cómo para cualquier otro, es una autoestima positiva. Usted puede influir sobre esta autoestima positiva proporcionándole a este niño su habilidad para enseñar y el regalo de su compasión.

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 inglés) 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 compañía 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



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

