



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES

ACATLÁN

**“ORIENTACIÓN PEDAGÓGICA A PADRES CON NIÑOS DE LABIO Y
PALADAR HENDIDO”**

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

MA. DEL SOCORRO LETICIA BACA RODRÍGUEZ

ASESOR: LIC. ESTELA URIBE FRANCO

ACATLÁN, MÉXICO

NOVIEMBRE 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradezco con todo mi cariño y amor el apoyo de mi familia, en especial a mi esposo y mi madre que gracias a ellos se pudo llevar a cabo la realización de este trabajo. También me siento agradecida con la Lic. Estela Uribe F., por su ayuda en el asesoramiento del mismo.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| Introducción | 1 |
| Capítulo 1. | 5 |
| 1. La llegada de un niño con labio y paladar hendido a la familia | 6 |
| 1.1 Primera fase: la aceptación | 7 |
| 1.2 Segunda fase: negación | 8 |
| 1.3 Tercera fase: reorganización familiar | 9 |
| Capítulo 2. | 13 |
| 2. Etiología del labio y/o paladar hendido y alteración del aparato fono-articulador | 14 |
| 2.1 Factores etiológicos de las fisuras | 16 |
| 2.1.1 Hereditarios | 16 |
| 2.1.2 Ambientales | 18 |
| 2.1.3. Tóxicos | 18 |
| 2.1.4 Hormonales | 19 |
| 2.1.5 Mecánicos | 19 |
| 2.1.6 Estrés intrauterino | 19 |
| 2.2 Crecimiento y desarrollo embriológico maxilofacial | 21 |
| 2.3 Alteraciones en la fisiología y la dinámica muscular del aparato fono- articulatorio del niño con LPH | 28 |
| 2.3.1 Alteraciones en el habla del paciente fisurado | 32 |
| 2.4 Medidas preventivas por niveles de atención | 39 |

| | |
|--|----|
| Capítulo 3 | 41 |
| 3. Problemáticas que enfrentan los padres con niños de labio y paladar hendido | 42 |
| 3.1 Cómo dar a conocer la malformación del niño a familiares y amigos | 43 |
| 3.2 Importancia de la orientación adecuada a padres de familia | 43 |
| 3.3 Cómo alimentar al bebé con LPH. | 46 |
| 3.4 Porque el cuidado del oído | 49 |
| 3.5 Fomentar la autoestima en niños con LPH. | 51 |
| | |
| Capítulo 4 | 62 |
| 4. Beneficios de la estimulación temprana | 63 |
| 4.1 La estimulación temprana | 64 |
| 4.2 Beneficios de la estimulación temprana | 68 |
| 4.3 El papel de la madre como estimuladora | 69 |
| 4.4 Sugerencias para dar la estimulación temprana | 73 |
| 4.5 Papel de la estimulación temprana en el desarrollo del lenguaje | 77 |
| 4.6 Elaboración de material hecho en casa | 79 |
| | |
| Capítulo 5 | 84 |
| 5. Propuesta pedagógica: “como apoyar a mi hijo con labio y paladar hendido en casa” | 86 |
| 5.1 La evolución del lenguaje en el niño | 89 |
| 5.1.1 Fases del lenguaje | 92 |
| 5.1.2 Procesos de la lectura | 93 |
| 5.1.3 Fases de la escritura | 94 |
| 5.2 Tratamiento fono-audiológico del niño con LPH | 94 |
| 5.3 Reeducción respiratoria | 99 |

| | |
|---|------------|
| 5.3.1 Recomendaciones para ejercicios de soplo respiratorio | 100 |
| 5.3.2 Reeducción muscular orofacial | 103 |
| 5.3.3 Ejercicios para la lengua | 104 |
| 5.3.4 Masaje del velo del paladar | 104 |
| 5.3.5 Estimulación de la mordida | 105 |
| 5.3.6 Corrección de la articulación | 105 |
| 5.3.7 Ejercicios para la discriminación auditiva | 107 |
| 5.3.8 Ejercicios para corregir el golpe glótico | 107 |
| 5.3.9 Ejercicios para el escape nasal | 108 |
| 5.3.10 Ejercicios para corregir la rfonía | 108 |
| 5.4 Problemas de aprendizaje en niños con LPH. | 109 |
| 5.5 La familia como principal apoyo para la integración escolar | 111 |
| Conclusiones | 114 |
| Referencias | 118 |

Introducción

Una de las malformaciones craneofaciales congénitas producidas por defectos embriológicos, en la formación de la cara, es la del labio y paladar hendido. La frecuencia de aparición demostrada por estadísticas indica que la incidencia considerada en conjunto varía entre cifras que van de 1 por 600 a 1 por 1,200 nacimientos, dependiendo del país o grupo racial que se trate.

La investigación de Armendares y Lisker menciona que en México hay de 1.39 casos por cada 1000 nacidos vivos, lo que representa 3321 casos anuales aproximadamente. (Trigos, Guzmán, López.2003, p.36)

El labio y paladar hendido es similar en hombres y en mujeres, se presenta en un 50% de cada uno, el labio hendido es más frecuente en hombres con un 25% de los casos, en tanto que el paladar hendido es más frecuente en mujeres y también representan un 25% de su frecuencia.

Según un artículo escrito por el Dr. Ignacio Micoló, médico cirujano de la SSA, menciona que en México se tiene una deficiencia de 3,500 a 3,600 cirugías anuales, si estas cifras son cercanas al trabajo que se desarrolla, es preciso reconocer que en la actualidad no se cubre la incidencia y mucho menos la prevalencia de labio y paladar hendido a nivel nacional y contando con que México tiene una economía emergente, todavía con grandes problemas de salud que se deben de atender.

Los niños que nacen con esta malformación, primeramente deberán ser canalizados con el cirujano que valora su situación y decidirá en qué momento será su primer cirugía, también interviene el ortodontista que lo preparará para la cirugía y decidirá si es necesario un dispositivo para facilitar la alimentación del bebé, pero no en todos los casos es así, pues los niños de bajos recursos económicos son tratados por cirujanos que hacen campañas ambulatorias gratuitas nacionales o internacionales.

El modelo de atención ha sido deficiente desde hace algunos años y tal vez sea esta la razón por la cual siguen llegando a nuestro país grupos de especialistas para atender a los niños con labio y paladar hendidos.

Además existe el problema de la pobreza, marginación y aislamiento en un alto porcentaje de la población. Para las familias de recursos económicos bajos, dada la lejanía y aislamiento de muchas de ellas con niños de labio y paladar hendido, trasladarse y/o alojarse cerca del lugar donde podrá ser atendido su hijo con esta malformación significan gastos con los que a veces no cuentan y su idiosincrasia y resistencia a dejar aunque sea temporalmente su casa y su labor impiden que se dé atención oportuna al pequeño. La pobreza, marginación y perspectiva dificultan la prevención y/o la solución oportuna a estos problemas.

Gracias a las campañas propuestas por el Dr. Ortiz Monasterio que se realizan por medio de SSA, menciona que para el año 2002 se incrementó un 600% la atención a niños con labio y paladar hendido en cuanto a la cirugía, pero aún sigue siendo insuficiente. Siendo los estados de mayor incidencia en nuestro país: Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Puebla, Veracruz, aportando más de 1500 casos nuevos.

En algunas ocasiones, durante el embarazo no se logra detectar que existe un problema de labio y paladar hendido, si no hasta el momento del nacimiento, por lo que la mamá y el niño quedan bajo la guía, hasta entonces, del ginecólogo o pediatra que son los primeros médicos que la van orientando y la canalizan hacia el equipo de especialistas que van a atender al niño durante los siguientes 15 años de su vida.

Aún en nuestro país se dan situaciones en que la orientación a los padres no es la adecuada, los médicos no llegan a explicarle a la familia de manera explícita la problemática del bebé que nace con labio y paladar hendido y los cuidados que se requieren, las técnicas de alimentación, el aseo bucal y que se necesita de más paciencia que un niño que nace en condiciones normales, la mamá requerirá de apoyo de los familiares para hacer menos pesada la tarea de atenderlo.

Esta investigación tiene como finalidad, buscar información sobre la malformación craneofacial de labio y paladar hendido, para darle una perspectiva integral, debido a que los niños son atendidos por varios especialistas, en donde cada uno se dedica a su área,

y los padres escuchan diferentes opiniones respecto al tratamiento de su hijo, generando en ocasiones confusión. También ver de qué manera hacerles llegar a los padres dicha información, darles una orientación de cómo pueden ellos apoyar en casa, a quién y en donde pueden acudir, donde pueden encontrar datos sobre el tema. Pues no todos los niños tienen la misma calidad de atención.

El trabajo está conformado tomando en cuenta lo que va sucediendo con la familia y el bebé, desde que les dan a conocer la noticia de las condiciones en las que nacerá o nació el niño, pasando por las diferentes etapas de aceptación, adaptación y reorganización familiar.

Posteriormente conoceremos las condiciones anatómicas y fisiológicas, desde el punto de vista médico, lo que nos ayudará a entender el tipo de tratamiento que conlleva esta malformación, y nos aportará bases con la finalidad de conocer las deficiencias en el lenguaje, ya que estos niños que nacen con labio y paladar hendido, sus órganos que participan en el proceso del habla, están alterados en lo que respecta a su anatomía y funcionalidad.

Se plantearán algunas de las problemáticas con las que se enfrentan los padres de familia con este tipo de niños, ya que la falta de orientación e información adecuada de los diferentes médicos ocasiona confusión en los padres; se observará que la falta de comunicación entre los especialistas y la falta de trabajo multidisciplinario conlleva atrasos del tratamiento, lo que crea en los padres, inseguridad en la toma de decisiones.

Quiero hacer la aclaración que no se pretende dejar de lado el papel tan importante que juega el especialista que atiende al niño con labio y paladar hendido, el apoyo de los padres hacia el hijo con esta malformación no es dejar de lado el tratamiento del médico. Si no más bien estar seguros de que el niño está bien atendido. Y que el padre de familia tiene la obligación de informarse al respecto.

Conoceremos la importancia de la estimulación temprana como herramienta para la terapia de lenguaje, ya que regularmente no está incluida en el tratamiento a niños con labio y paladar hendido, y sus beneficios como terapia de pre-lenguaje son considerables, también como preventivo en problemas de aprendizaje. Aquí es donde el padre de familia hace su mayor aportación de apoyo en casa.

El niño con labio y paladar hendido no está considerado dentro de los niños con capacidades diferentes, ni psicopedagógicamente porque es una malformación que desde el punto de vista médico se supera, pero que pudiera tener secuelas en cuanto a la dicción, problemas de aprendizaje, la estética de la cara, la autoestima, el autoconcepto. En ocasiones se canaliza con el psicólogo a terapia para ayudar en las etapas de aceptación y autoestima del niño, pero no se toma en cuenta la prevención de problemas de aprendizaje que pudiera tener en la escuela durante el proceso de enseñanza-aprendizaje, tomando en cuenta que en la alteración de labio y paladar hendido intervienen varios órganos que están afectados como: la nariz, boca, el oído y que intervienen en el desarrollo del lenguaje, ya que estos están directamente ligados a la lecto-escritura.

Finalmente trataremos el tema de la importancia del lenguaje en niños con Labio y/o paladar hendido, ya que comúnmente la terapia de lenguaje la canalizan hasta que el niño (con cirugía de labio y cierre de paladar) está más grande, alrededor de los dos años o más años, algunos niños llegan con vicios de fonación, que después se lleva más tiempo corregirlo. Si nos aseguramos de que el niño tenga la mejor dicción posible, generará una buena autoestima, seguridad en sí mismo, tendremos un ser que fácilmente establecerá relaciones interpersonales y se podrá integrar a la sociedad sin mayor problema. También iremos previniendo problemas de aprendizaje, pues la lecto-escritura está íntimamente ligada al lenguaje.

Para finalizar quisiera hacer la aclaración que debido a la constante repetición del término labio y paladar hendido, en los siguientes capítulos aparecerá como LPH, de esta manera facilitaremos la lectura del mismo.

CAPÍTULO 1

La llegada de un niño con labio y/paladar hendido a la familia

Contenido

- 1.1 Primera fase: la aceptación.
- 1.2 Segunda fase: negación.
- 1.3 Tercera fase: reorganización familiar.

CAPÍTULO 1

1. La llegada de un niño con labio y/o paladar hendido en la familia

Es natural que en el momento que a los padres les dan a conocer la noticia, por primera vez de que ha llegado a la familia un niño con labio y paladar hendido, constituya un momento especialmente crítico, que requiere de la sensibilidad de quienes tengan que comunicar la noticia.

Esto será una dura prueba para los padres de afrontar y asimilar algo tan inesperado que puede sobrepasar su capacidad de reacción. Sí esto se ha detectado durante el período de gestación los padres tendrán tiempo para pasar por el proceso de aceptación antes de la llegada del niño(a), les dará tiempo de buscar información, orientación y sobre todo tratar de permanecer en calma. Pero si la noticia se ha dado en el momento del nacimiento, apenas comenzará el proceso de adaptación y posteriormente, los padres, afrontarán otros momentos críticos. Pasado un tiempo lo tomarán en una dimensión menos traumática que el de la primera noticia. El estudio de algunos autores del impacto que produce en los padres el conocimiento de las limitaciones de su hijo, ha puesto de manifiesto un lógico abanico de reacciones con múltiples variables: la personalidad de los padres, su entorno familiar y social, la edad, la existencia de hijos mayores, su situación civil o religiosa, etc. A pesar de ello determinadas reacciones suelen repetirse. La familia suele pasar por tres fases en las que va asimilando esta nueva experiencia.

1.1 Primera fase: la aceptación

Desde el momento en que se recibe al niño en estas condiciones, la familia recibe un impacto emocional que puede derivar en diferentes sensaciones como: profunda tristeza, angustia, desolación, rabia, frustración que es cuando vienen interrogantes: ¿Qué habremos hecho mal?, ¿Por qué a mí?, ¿Qué he hecho para merecer esto?, ¿En qué rama familiar puede estar la causa o el origen?

Ante esta actitud se sugiere permanecer en calma y tratar de no entrar en conflicto con la pareja, pues son muchas las causas que pueden ser el origen del labio y paladar hendido en un niño; hasta ahora no se ha encontrado un factor único que lo determine, pues es multifactorial. A medida que la pareja permanezca unida, sin manifestar reproches de qué lado de la pareja pudo haberse heredado, se facilitará la comunicación y podrán tomar las decisiones más idóneas para el niño(a).

La aceptación es un proceso que varía en cada familia, pues influye su contexto socio-económico, idiosincrasia y a veces también, los miembros que la conforman. Los médicos que tratan al niño tienen mucho que ver en que la familia tenga una perspectiva positiva o negativa de la situación.

El hecho de haber asimilado esta situación y la actitud positiva de los padres ante esta malformación, se debe de proyectar a un futuro en la aceptación del niño a su condición y aprender a vivir con ella.

Esta primera fase generalmente va acompañada por la desorientación, que acentúa la importancia de los equipos de especialistas que rodean al niño(a), ya que desde el ámbito médico-sanitario, pueden proporcionar a los padres un apoyo y una orientación adecuada. Algunos de los especialistas son: el pediatra, el ortodoncista, el cirujano, el psicólogo.

1.2 Segunda fase: negación

El impacto inicial puede ir seguido de una segunda fase llamada de negación o incredulidad ante el diagnóstico transmitido. Sin embargo este mecanismo se pierde cuando la negación del problema conduce a una ceguera frente a la evidencia que nos proporciona la observación de nuestro hijo(a) o la presencia del profesional que proporciona el diagnóstico.

En algunos familiares, esta situación, genera una gran vulnerabilidad que pueden convertirse en víctimas de todo tipo de charlatanerías adornadas de cientificismo. Es importante asegurarse que el especialista que está orientando a la familia, tenga el suficiente conocimiento sobre la problemática y experiencia con niños de labio y paladar hendido, porque si no fuera así, una mala información provocaría el no tomar las decisiones más adecuadas para el niño o hacer pasar a los padres por una depresión, ansiedad y una visión negativa del futuro del niño(a). Una buena opción sería investigar por su cuenta o tomar diversas opiniones médicas

En esta fase el padre o la madre pueden volcar en el hijo sentimientos hostiles que existían entre ellos. Y es posible que se repitan reacciones ante el niño que se dieron frente a un familiar que nació en condiciones similares. Ante esto se debe ser objetivo y únicamente centrarse en las necesidades del niño, sin tomar en cuenta este tipo de circunstancias que de alguna manera afectan el entorno y las emociones. Se recomienda conocer cómo eran inicialmente los lazos familiares para entender la reacción ante esta situación.

Para conocer cómo se vive esta etapa en la actitud de los padres, se puede observar de qué manera se ha logrado la comunicación afectiva con el bebé, los deseos de alzar, hablar, besar y acariciar suelen frenarse ante un niño que llora mucho, duerme todo el día o demanda más tiempo de lo normal en su atención. Es posible que se rechace al niño sobre todo cuando se recibe la información de las condiciones en las que nació.

A veces los padres se sienten impotentes al saber que no están preparados para atender a un hijo en esas condiciones, con esto puede surgir un estado de angustia que impide

entender los mensajes del bebé, sobre todo a la hora de comenzar a lactarlos y si es mamá primeriza o madre soltera, la situación se agudiza.

Por lo regular los niños de labio y paladar hendido presentan esta malformación aislada de otros problemas físicos o de retraso mental, que generalmente son escasos.

1.3 Tercera fase: reorganización familiar

De todo este proceso de duelo viene una tercera fase llamada reorganización familiar que conduce a la incorporación del hijo dentro del esquema de relaciones preexistentes en el marco familiar, aquí es donde se define una actitud ante el niño, que puede ser en las siguientes posibilidades: abandono del hijo, sobreprotección o actitud paradójica. A veces los llegan a esconder evitando sacarlo a la calle o mostrarlo a las demás personas, ya que esto genera un impacto para la persona que lo ve por primera vez y no está preparado. (Generalmente esto sucede antes de su primera cirugía; después de la cirugía donde se forma el labio, la presión de los padres baja y genera más seguridad ante el morbo social).

Cuando surge el abandono del niño por parte de los padres, se comienza a generar en él inseguridad, falta de cariño, tristeza y sentimiento de abandono, pues las primeras etapas de cualquier bebé están basados en el desarrollo psicoafectivo, con el contacto constante de caricias o las palabras de amor emitidas por los miembros de la familia que lo rodean, ayudarán a ir marcando en un futuro, su integración psicosocial en su entorno.

Desde que nace es importante hacerlo sentir aceptado mediante palabras de cariño, al nacer dirigirle palabras de bienvenida pues desde este momento comienza el trabajo para sacar al niño adelante, ya que esta malformación se supera principalmente con amor; cuando el niño se siente amado, aceptado y apoyado por sus padres y hermanos en un futuro será un niño seguro, viéndose reflejado en su relaciones interpersonales y tendrá la fortaleza para pasar por sus períodos de tratamiento con los diferentes especialistas.

Erróneamente se puede llegar a la sobreprotección, donde generalmente surge una relación simbiótica entre la madre y el niño, que excluye a los demás miembros de la familia, generando una ruptura de la misma hasta bloquear la comunicación entre los miembros que la conforman e inclusive, afectar la relación de pareja. El niño termina tiranizando el hogar resintiéndose mucho en los otros miembros de la familia.

El trato debe de ser normal dándole atención a sus necesidades, evitando caer en el exceso de amor, no se debe subestimar al niño ya que este sentimiento se transmite. Evitar desesperarse y que se manifieste la ansiedad y frustración al tratarlo. En estas situaciones la principal consecuencia es mucha tensión en las relaciones familiares que también provocan en el niño, los mismos síntomas de ansiedad y frustración que muestran los padres. Desde los primeros días de su nacimiento es recomendable jugar con él y darle un pequeño masaje antes de bañarlo, de esta manera se afianza la relación afectiva y descansará mejor al dormir.

Por último, para lograr el equilibrio que es lo más difícil de establecer en una familia, no olvidemos que cada miembro de ésta, puede vivir con un ritmo diferente el duelo y alguno quedar fijado en otra etapa. Los padres se encargarán de llevar a cabo el tratamiento del niño y los familiares continuar con sus actividades propias; se recomienda hablar con los miembros de la familia, darles a conocer la situación y también invitarlos a cooperar en las tareas de atención al niño con LPH.

Se atiende al niño en sus necesidades físicas y emocionales pero no se deja absorber completamente por el problema. La madre encarará la situación de modo que el niño con LPH no dependa demasiado de ella. Esto se logra manteniendo una actitud madura y que a pesar de sus necesidades de atención, entender que el niño tiene que lograr su desarrollo y alcanzar su independencia. El niño tendrá que ser tratado como un ser totalmente normal.

Se debe considerar que la relación entre las tres fases no conlleva un orden estricto en todos los casos, pues cada familia tiene diferencias inherentes en su situación. De hecho en la mayoría de los casos las reacciones de desorientación, culpa, negación y de búsqueda activa, pueden darse con posterioridad a la primera fase.

El niño con LPH y sus padres deben aprender a contemplar su trastorno con objetividad y como un problema que no debe de cerrar sus horizontes, ni quebrantar sus esperanzas. Dadas las condiciones del niño, al principio, depende de su madre mucho más tiempo de lo normal y es necesario considerar la posibilidad de la terapia psicológica, ya sea para la mamá o el grupo familiar.

Sin embargo el contexto de cada familia es único y personal. Como se menciona en investigaciones hechas por los autores: Heward y Orlansky (1992), referentes a las diferentes reacciones de los padres, cuando se les notifica por primera vez la alteración con la que nace su hijo, en sus conclusiones sugieren la importancia que tiene el evitar la catalogación de las familias con niños discapacitados. (Puigdemívol, 2007, p.292)

En su revisión de múltiples trabajos al respecto, hacen mención de la similitud que hay entre reacciones y respuestas de estos padres de familia y las que se producen entre los que deben afrontar cualquier otro proceso de adaptación, en el que deban manejar sus sentimientos en situaciones críticas.

Concluyen citando trabajos de Shelesinger y Meadow (1976) y Turnbull (1983).

“La secuencia y tiempo necesarios para adaptación difieren de cada padre. El único punto en común es que casi todos los padres pueden ser ayudados durante la adaptación por amigos y profesionales sensibles y comprensivos. Ya que las actitudes de los profesionistas favorecen el desarrollo de actitudes constructivas en los padres.”

Es contraproducente juzgar las actitudes de mal padre o madre que rechaza a su hijo o que lo anulan con su protección, ya que en estos dos casos nos encontramos en parecidas dificultades para asimilar y aceptar una realidad que puede ser dura y en ambos casos, se produce una lucha de sentimientos como se menciona a continuación:

“Ya desde los conocimientos sobre la naturaleza humana que nos proporcionó Freud, conocemos la extraordinaria complejidad de nuestros sentimientos más profundos que, incluso en las situaciones menos críticas, oscilan ambivalentes entre el amor/aceptación y el odio/rechazo.” (Puigdemívol, 2007, p. 293).

En este caso sería conveniente buscar ayuda donde se oriente adecuadamente a los padres. La terapia les ayudaría a ir poco a poco pasando por las fases ya mencionadas

anteriormente y a reorganizar su familia de manera más equilibrada manteniendo una actitud positiva, receptiva y acogedora que los padres puedan experimentar en una situación tan crítica.

Por otro lado es importante la actitud de los profesionistas, ya que esto favorece el desarrollo de actitudes constructivas en los padres, para que se les oriente de manera adecuada proporcionándoles la información correcta sobre la situación de su hijo, el tipo de tratamiento y el tiempo que dura éste, los especialistas que lo atenderán, de qué manera pueden apoyar los padres y referencias de otras familias que pasan por la misma situación.

CAPÍTULO 2

Etiología del labio y/o paladar hendido y alteración del aparato fono-articulador

Contenido

2.1 Factores etiológicos de las fisuras.

2.1.1. Hereditarios.

2.1.2 Ambientales.

2.1.3 Tóxicos.

2.1.4 Hormonales.

2.1.5. Mecánicos.

2.1.6 Estrés intrauterino.

2.2 Crecimiento y desarrollo embriológico maxilofacial.

2.3 Alteraciones en la fisiología y la dinámica muscular del aparato fono-articulatorio del niño con LPH.

2.3.1 Alteraciones en el habla del paciente fisurado.

2.4 Medidas preventivas por niveles de atención.

CAPÍTULO 2

1. Etiología del labio y/o paladar hendido y alteración del aparato fono-articulador

El contenido de este capítulo en su mayor parte tiene información médica, que es indispensable para poder comprender el tipo de tratamiento neuro-lingüístico que se lleva a cabo en un niño que ha nacido con LPH, es importante conocer las alteraciones anatómicas y fisiológicas de la misma, para así entender porque se utiliza cada ejercicio que se aplica en la terapia de lenguaje, cada uno de ellos tiene un objetivo específico. Además nos dará una idea de porque la necesidad de incluir la estimulación temprana desde el nacimiento del bebé con LPH, pues por diversas razones ya mencionadas en otros capítulos no todos los niños con esta malformación reciben estimulación temprana ya sea por ignorancia de parte de los padres, su situación económica o falta de orientación adecuada por parte de los especialistas.

Al tratar esta malformación intervienen diferentes médicos al mismo tiempo, o sea que la atención a este tipo de niños es multidisciplinaria y es imposible aislar uno de otro. Aunque se habla de una malformación no todos los niños nacen en condiciones idénticas por lo que ocasiona algunas variantes en su tratamiento.

El desarrollo embrionario normal parte de una serie de procesos, que ocurren de una forma ordenada en el individuo durante su desarrollo intrauterino, y al nacer los individuos no son idénticos ya que presentan diferencias conocidas debido a la carga de información que cada persona trae, así como variaciones ambientales.

Las anomalías del desarrollo son muy variadas y abarcan desde alteraciones a escala molecular y celular, hasta la formación defectuosa o falta de un órgano. Cuando la anomalía consiste en un defecto morfológico, estamos en presencia de una malformación

que es irreversible, que actúa desde la concepción hasta el nacimiento. Cuando es grave lleva a limitaciones en la vida normal del individuo.

Una de las malformaciones cráneo-faciales congénitas producida por defecto embriológico en la formación de la cara son las fisuras labio-alvéolo palatinas, cuyo grado de compromiso se focaliza en ciertas zonas de los huesos de la cara, especialmente el labio superior, la premaxila, el paladar duro, el piso de las fosas nasales su cuya afección se manifiesta a través de síntomas característicos que afectan los mecanismos respiratorios, deglutorios, articulatorios, del lenguaje, la audición y la voz.

Se trata por lo tanto, de una malformación producida a nivel de las estructuras orofaringonasales que han sido afectadas por una alteración que actúo entre la 4ª y la 12ª semanas de gestación, siendo la 6ª la de mayor riesgo.

El producto de esta malformación repercute notablemente no sólo a nivel estético y funcional de los mecanismos mencionados, sino también en el plano afectivo- emocional y social ya que puede verse, oírse y palpase.

La causa exacta de labio y/o paladar hendido no se conoce completamente. Puede ser causado por múltiples genes heredados de ambos padres, así como también factores ambientales que los científicos todavía no comprenden cabalmente. Cuando una combinación de genes y factores ambientales provocan un trastorno, la herencia se denomina multifactorial (muchos factores contribuyen a la causa)

Se han expuesto teorías con diferentes fundamentos. Unas sostienen el carácter hereditario (Fogh Anderson), otras la acción tóxica –infecciosa, otras consideran que por carácter hereditario preexistente (como factor determinante) se revelaría al hacerse tóxico infeccioso (factor desencadenante). Otra teoría toma en cuenta los factores psíquicos que actuarían por mecanismos de estrés posiblemente expresados en la descarga de cortisona (esta es una teoría poco clara). (Habbaby, 2000, p.24).

La teoría de Hsia (1966) se refiere a las alteraciones morfológicas de las afecciones hereditarias debido a las secuelas químicas genéticamente inducidas durante las primeras etapas del desarrollo embrionario. (Habbaby, 2000, p.24).

En la actualidad se piensa que las fisuras de labio son producidas por la mutación de un gen que cuando se modifica determina la aparición de la fisura. La Universidad de Houston en investigaciones recientes está estudiando al cromosoma n° 19 como gen candidato.

Las investigaciones se realizan en familiares de fisurados del labio y/o paladar hendidos y con varios afectados por esta malformación. Se investiga el código genético (áreas de genomas) a través de un test de paternidad, estudiando las regiones de genomas que no están afectadas y se las compara con las regiones heredadas de cada uno de los progenitores. Se busca una región que es variable de un individuo a otro. Si los individuos heredan la región variable del padre o madre con fisura se infiere que el hijo también tendrá fisura. La incidencia familiar varía desde un 4% con un hermano afectado, hasta un 17% cuando un hermano y los padres presentan la malformación. Se considera que cuanto más importante es la lesión, mayor es la probabilidad de que haya otros miembros de la familia afectados. También se han encontrado evidencias recientes de la alteración de un gen a causa de algunos medicamentos (corticoides, anti convulsionantes, ácido retinoico, etc.).

2.1 Factores etiológicos de las fisuras

1.1.1 Hereditarias

Tradicionalmente se considera que la etiología de esta malformación es multifactorial, lo cierto es que las alteraciones que se producen por una alteración que afecta entre la 4° y 12° semana de vida intrauterina en el momento en que se están desarrollando los paladares primario y secundario.

Según Fraser, entre el 10 y 40 % de los paladares fisurados tienen una base genética. Los genes dominantes aparecen en los descendientes en una relación de 3 a 1 y sólo se manifiesta un gen dominante de par de genes. (Habbaby, 2000, p.26).

Habbaby (2000) menciona lo siguiente:

K.J. Lee (Nueva York 1978) considera que se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

1.- La causa exacta de la fisura del labio y paladar es desconocida, por lo tanto no se sabe cómo prevenir el defecto.

2.-La falta de antecedentes familiares en algunos casos hace presumir una causa accidental.

3.-En padres normales sin antecedentes familiares con fisura del labio y/ o paladar se hallan en las siguientes posibilidades:

a) Si el primer hijo tiene fisura de labio con fisura de paladar o sin ella, el próximo hijo tendrá el 4% de probabilidades de tener fisura de labio.

b) Si el primero y el segundo hijos nacen con fisura del labio con fisura de paladar o no, las probabilidades de que el próximo tenga la malformación es del 9%.

c) Si uno de los padres tiene fisura de labio con fisura de paladar o sin ella:

1.- El primer hijo tiene posibilidades de tener fisura del labio con fisura de paladar o no en un 4%.

2.- Si el primer hijo tiene fisura con fisura de paladar o no, la probabilidad de tener el próximo hijo con fisura de labio con paladar fisurado o no, es de 17%.

d) En padres normales, sin antecedentes familiares de fisura de paladar y el primer hijo afectado con fisura de paladar:

1.-La probabilidad de un segundo hijo con fisura palatina es del 2 %.

e) En padres normales con antecedentes normales de fisura del paladar y el primer hijo con fisura palatina:

1.-La probabilidad del segundo hijo con fisura palatina es del 7 por ciento.

f) Si uno de los padres tiene fisura de paladar y el primer hijo también:

1.- La probabilidad de que el segundo hijo la tenga es de un 15 por ciento.
(p.26)

1.1.2 Ambientales

Deficiencias metabólicas: dietas deficientes han producido malformaciones fenotípicas en animales. Las fenocopias, así llamadas, según Goldsmith, son el resultado del exceso de vitamina A en la dieta materna está demostrado que la riboflavina es necesaria para la formación de los órganos durante el período de gestación y que la falta de este metabólico en la dieta produce descendientes con anomalías.se demostró que la ausencia del ácido fólico tiene influencia en la malformación y su carencia puede producir anomalías congénitas. (Habbaby, 2000, p.27).

Presencia de radiaciones: las radiaciones pueden ser causa de la mutación de cromosomas durante la organogénesis. Este factor influye en los genes mismos antes y después de la concepción. Todo segmento de cromosomas puede ser, transmitido o transferido.

2.1.3 Tóxicos.

Inhibición de crecimiento: las drogas inhibidoras de los tumores son particularmente agentes causantes de alguna malformación tales como: el clorambucil, la trietilamina, la melanina y la tiotepa, afecta el ADN igual que la radiación. Muchas drogas como la talidomina (alfa glutarimida).

Infecciones virales: la rubéola es la que más afecta. Produce entre otras cosas, catarata congénita, malformaciones cardíacas, fisura del labio y/o paladar, etc. También el sarampión tendría un real efecto en la embarazada. Ambas afectan en un grado muy alto durante los primeros meses de gestación si su aparición se da en esos momentos.

Infecciones parasitarias: se han descrito casos de niños con fisura del labio y el paladar e hipoacusia congénita en madres que han padecido toxoplasmosis (infección causada por un parásito regularmente transmitida por el gato) en el primer trimestre de embarazo.

2.1.4 Hormonales

Ciertas alteraciones hormonales como por ejemplo, a nivel del páncreas o en mujeres donde les quitan las glándulas suprarrenales (adrenalectomía), pueden afectar a los descendientes produciendo anomalías congénitas entre las cuales se pondrían encontrar las fisuras del labio y paladar. Los esteroides con grandes dosis de cortisona en animales han producido fisura del paladar en los descendientes.

2.1.5. Mecánicos.

La anormal cantidad de líquido amniótico ha sido asociada con anomalías con LPH, En los embarazos con una baja producción del líquido amniótico aparecen nódulos parduzcos en la superficie de la placenta, el producto se presenta con una hiperflexión de la cabeza, pequeñas mandíbulas que hacen que la lengua empuje hacia arriba impidiendo la fusión de los paladares. Puesto que la cabeza gira hacia un lado, el lado inferior del labio queda presionando contra el pecho y da como resultado una fisura del labio y el paladar de ese lado.

2.1.6 Estrés intrauterino:

Ingalls afirmó que las anomalías son malformaciones tardías por el estrés intrauterino ocurrido en fases críticas del desarrollo prenatal y que muchos niños anormales son sobrevivientes de un estrés intrauterino temporario. La innegable existencia del estrés emocional obviamente refuerza la muy existente teoría de la causa psíquica como productora de malformaciones en general y de las fisuras labio palatina en particular. (Habbaby, 2000, p.28).

Otras causas encontradas en las fisuras labio palatinas pueden ser: ingesta de aspirinas durante el embarazo o tiempo antes de quedar embarazada, los anticonceptivos, el tabaco, al alcohol, las drogas etc.

Se puede decir que hay un gran número de síndromes y anomalías en donde la fisura LPH, aparece como un síntoma dentro de un cuadro más complejo, por lo que podemos encontrarla en sus diversas formas de presentación (unilateral, bilateral, completa, incompleta, etc.), o bien puede presentarse como única patología. Cuando forma parte de una patología más compleja, puede ir acompañada de alteraciones cardíacas, respiratorias, del sistema nervioso central, etc.

Según las distintas clasificaciones de las fisuras se pueden observar que la fisura puede ser de labio y paladar aislado o estar asociado al labio leporino y de allí sus distintas formas combinadas de presentación. Los datos indican que el paladar fisurado aislado representa un defecto separado de labio hendido con fisura palatina.

Según las estadísticas, la fisura palatina es la que con más frecuencia se asocia con otras anomalías, luego sigue la fisura labio-palatina y por último, la fisura labial.

Según Gorlin (1964), existen más de 60 síndromes con malformaciones de aparición frecuente u ocasional, dentro de las cuales se encuentran las fisuras de labio y paladar y que más o menos por la mitad son hereditarios. Cohen (1978) halló por lo menos 30 de estos síndromes. Examinó 154 síndromes en los que aparecían labio y paladar fisurados y observó que:

- Más del 50 por ciento estaba causado por defectos de un solo gen (autosómico dominante, y ligado al sexo).
- 20% se debía a defectos cromosómicos,
- El 4% a factores causantes de modificaciones en los genes ambientales
- Más del 25% era de origen desconocido. (Habbaby, 2000, p.28).

2.2 Crecimiento y desarrollo embriológico maxilofacial

Conocer el desarrollo embrionario de la cabeza y sobre todo de la cara es necesario, para poder comprender el proceso de conformación morfológica de éstas y partir de allí, para entender las malformaciones labio palatinas.

El desarrollo y crecimiento de un individuo comienza desde la concepción, con la célula primitiva y alcanza su máximo a la edad de 20 – 25 años. Ambos procesos actúan simultáneamente, el psíquico continúa a lo largo de toda la vida. Se puede hablar, por lo tanto, de dos períodos: el prenatal y el posnatal.

La cara y la boca del bebé se desarrollan, durante las primeras semanas del embarazo. El lado izquierdo y el lado derecho de la cara y del techo de la boca, se unen durante las primeras diez semanas. Si los dos lados no se unen correctamente, puede causar una abertura en labio o el techo de la boca.

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

La parte delantera de la cara tiene hueso paladar duro; hacia atrás es el paladar blando – (velo del paladar). Un paladar hendido es una abertura en el cielo de la boca y puede variar de severidad. Un paladar hendido no significa que el paladar esté ausente aunque a veces puede parecer que así es. Significa que los dos lados del paladar, no se juntaron cuando el bebé antes de nacer se estaba desarrollando. En algunos niños la hendidura puede implicar sólo la parte posterior del paladar (la campanilla y el velo del paladar). Esto se llama paladar hendido incompleto.

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

Existen diversas clasificaciones de labio y paladar hendido, expuesta por diferentes médicos, aquí pondremos la más sencilla:

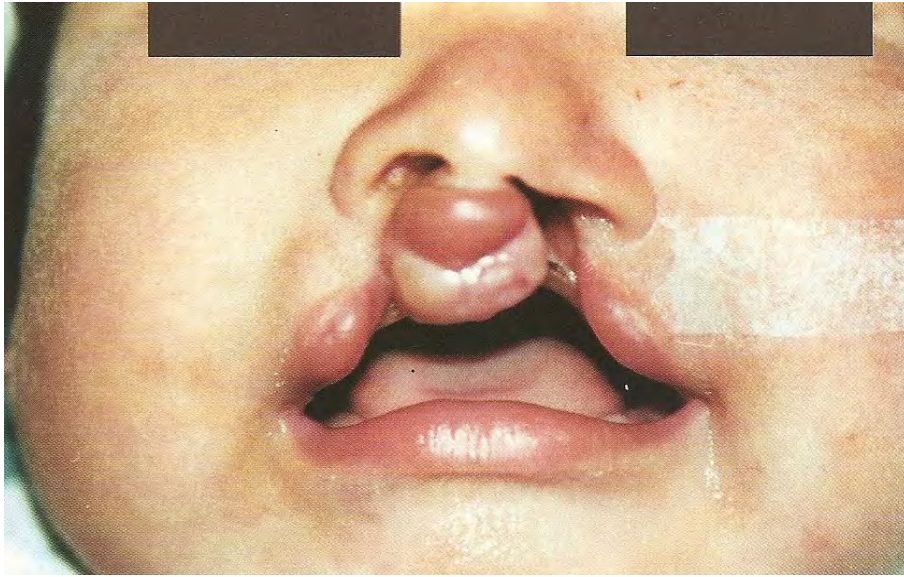
- a) Labio hendido: la hendidura está en el labio y en la encía superior. El labio puede variar desde una leve muesca hasta una gran abertura que puede llegar hasta la nariz. Recibe distintos nombres según su ubicación: unilateral incompleto, unilateral completo, y bilateral completo.

- b) Paladar hendido: la hendidura abarca el paladar duro y el blando. El paladar no se cierra completamente, deja una abertura que se extiende hasta la cavidad nasal. Puede comprometer cualquier lado del paladar, extenderse desde la parte anterior de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando), puede también incluir el labio. El paladar hendido no es tan perceptible como el labio, puede ser anomalía única o asociarse a otros síndromes. (Observar figuras 1 y 2)

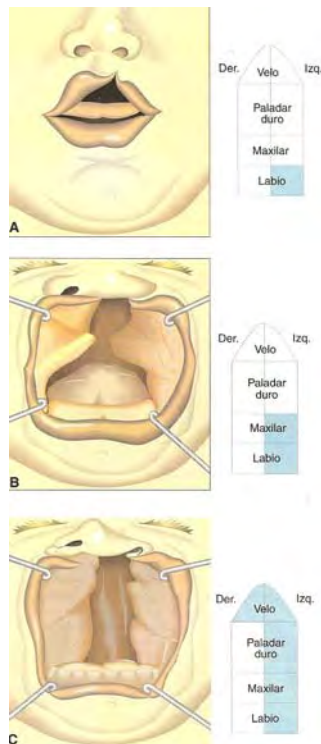
Fig. 1 Ejemplo de un niño que nació con fisura completa de paladar primario y secundario, lado izquierdo (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 17).



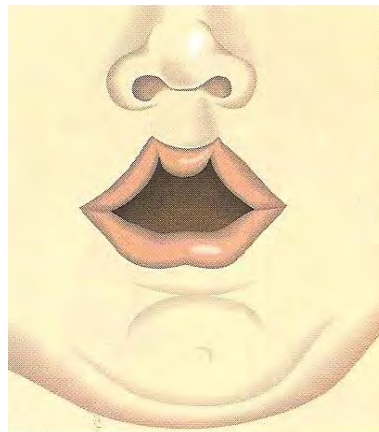
Fig. 2 Ejemplo de un niño que nació con fisura bilateral de paladar primario asimétrico izquierdo (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 17).



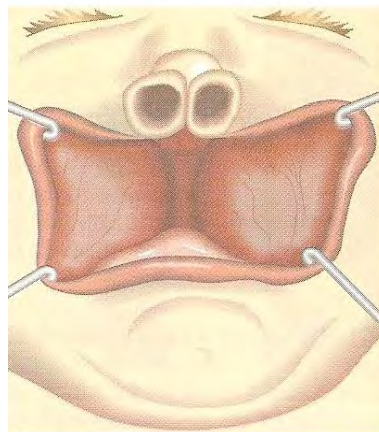
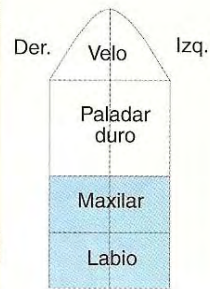
Ejemplo de una de las clasificaciones médicas, de un niño con LPH, A) Fisura labial incompleta, B) Fisura completa de paladar primario, C) Fisura completa de paladar primario y secundario, lado izquierdo (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 7).



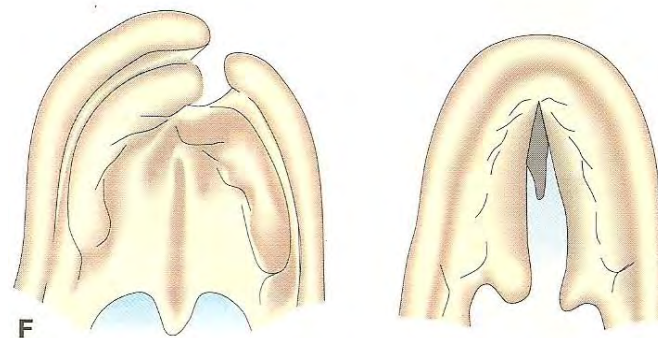
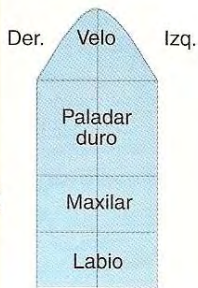
D) Fisura incompleta de paladar primario, E) Fisura bilateral total de paladar primario y secundario, F) Fisura aislada de paladar primario, lado izquierdo y fisura aislada de paladar secundario. (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 8).



D



E



F

G) Extensión de las fisuras de paladar blando, H) Fisura completa de paladar izquierdo (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 9).

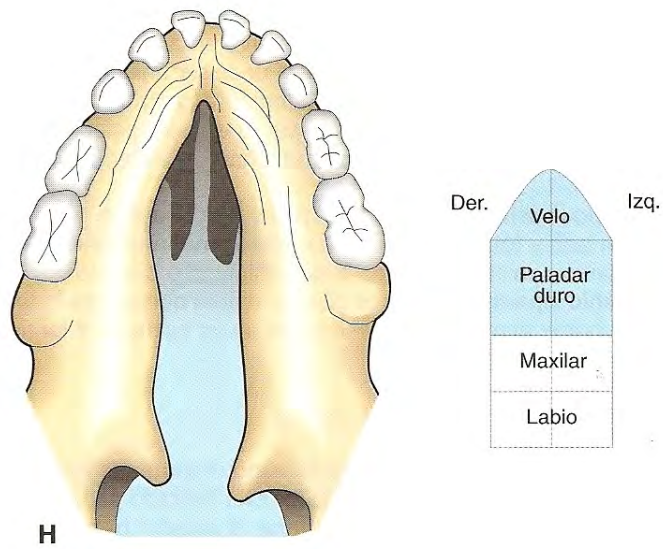
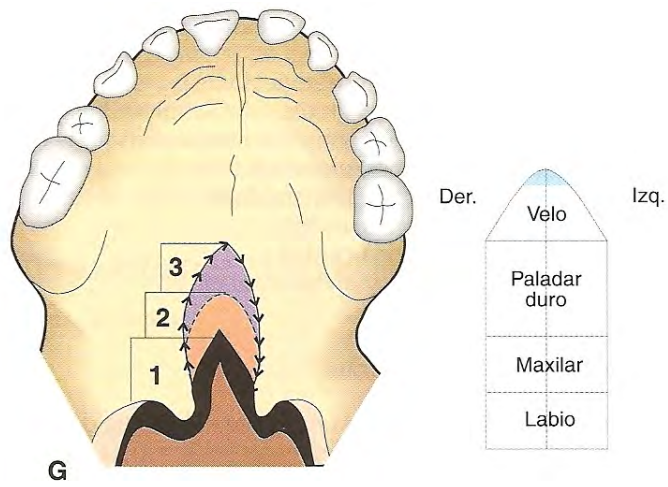


Fig. 1 Esquemas que muestran los estadios progresivos en el desarrollo gestal de los procesos palatinos, paladar y tabique nasal (Desarrollo normal) (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 46)

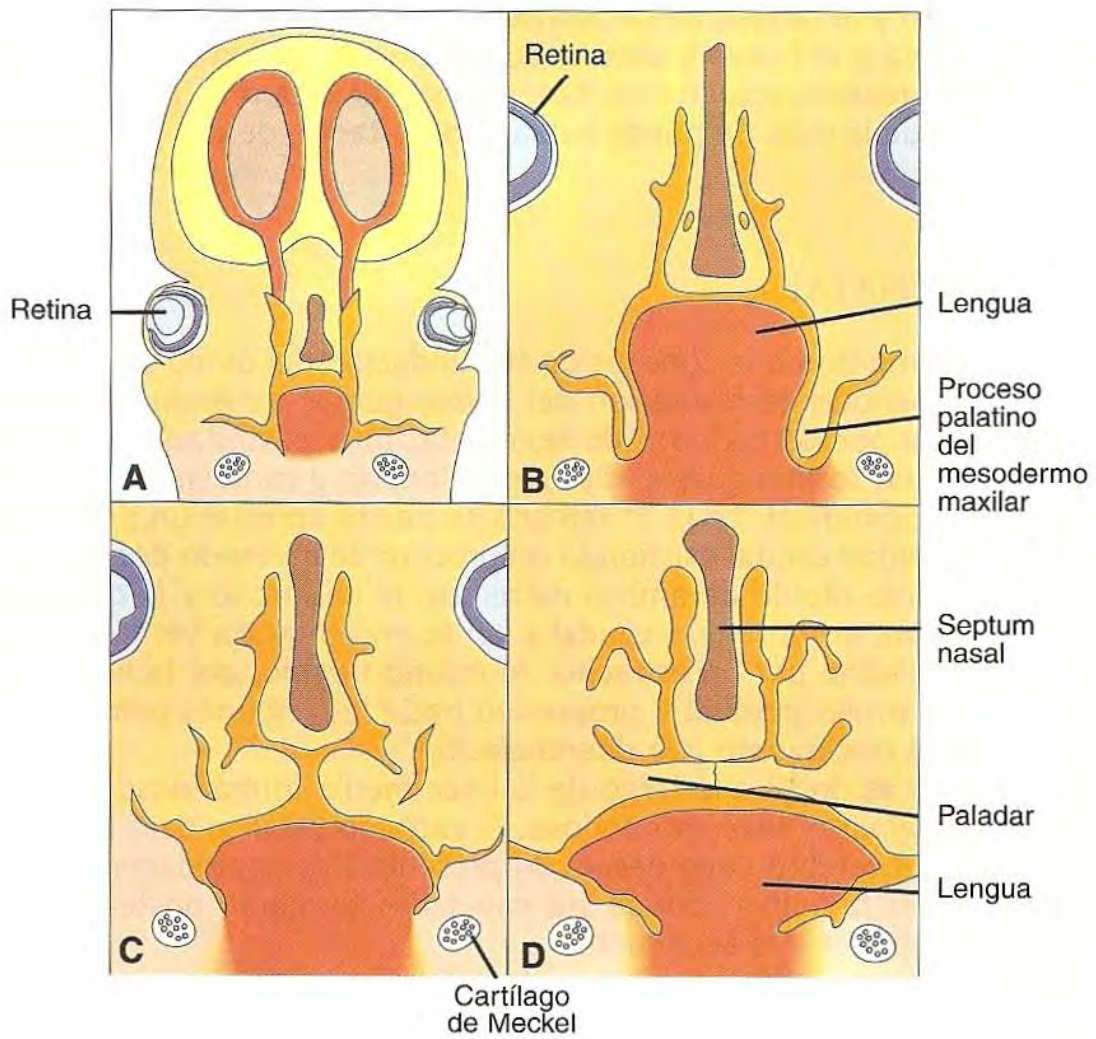


Fig. 2 Esquema del techo del paladar de un embrión humano. Se observa el proceso palatino del mesodermo maxilar. Este proceso posteriormente se encontrara y fusionara con el lado opuesto y con el tabique nasal que crece hacia abajo (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 47)

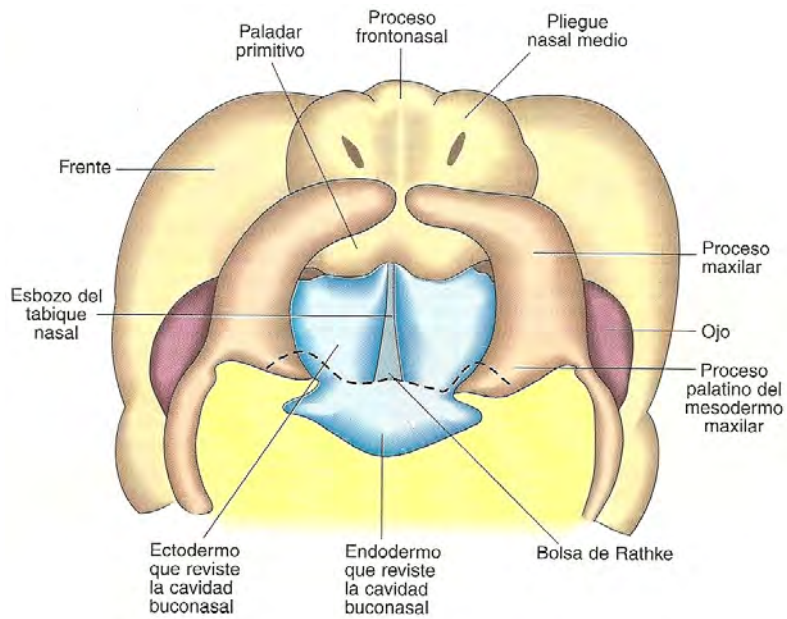
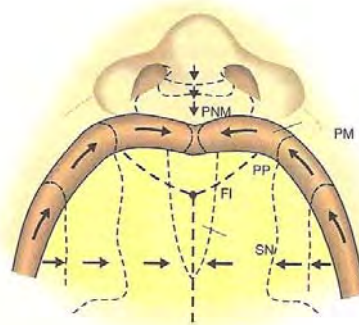


Fig. 2a Esquemas que muestran las etapas del desarrollo del paladar, como se van uniendo en el periodo gestal (Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, pág. 50)



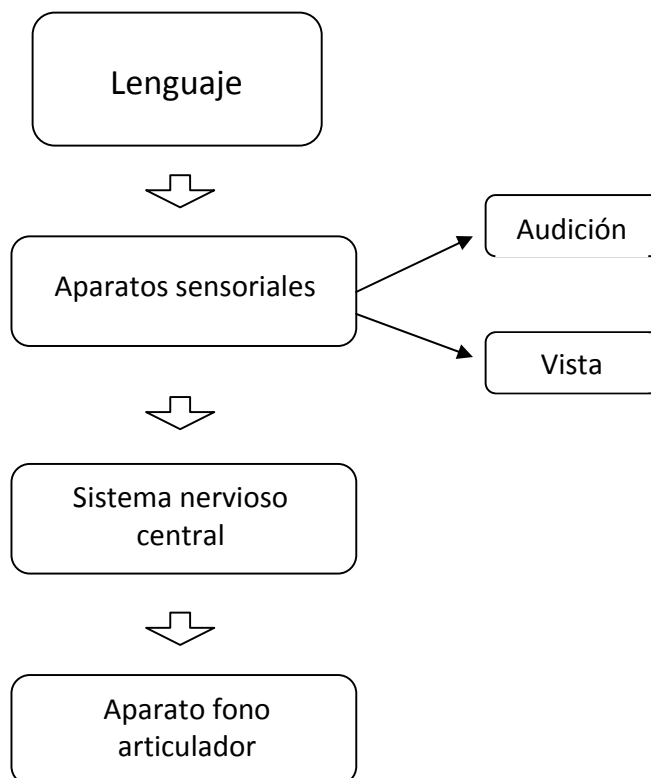
- FI= Foramen incisivo
- PP= Paladar primitivo
- PM= Proceso maxilar
- SN= Septum nasal
- PNM= Proceso nasal medial

2.3 Alteraciones en la fisiología y la dinámica muscular del aparato fono articulatorio del niño con LPH.

La intercomunicación oral es el medio idóneo para establecer las relaciones sociales, es fácil comprender que cualquier anomalía en el lenguaje puede ocasionar frustraciones psíquicas más o menos severas en los sujetos que las padecen. Una alteración en el curso del lenguaje detiene temporalmente o permanentemente el entendimiento entre el niño y la colectividad que lo rodea.

El pensamiento humano, nacido junto con el lenguaje por medio de la palabra facilita las relaciones del individuo con la sociedad. De ahí la importancia individual y social de la comunicación verbal para el hombre, único ser que posee este medio de expresión.

Refiriéndose al proceso de la elaboración del lenguaje desde el punto de vista fisiológico, seguiremos el orden natural de los funcionamientos que intervienen en la producción de la palabra, desde la captación de los estímulos auditivos del medio externo, hasta la fase motriz del lenguaje oral o escrito, conforme a lo cual los aparatos y sistemas que intervienen primordialmente son:



Primeramente la palabra debe de ser oída, la audición es requisito en la captación de los estímulos sonoros verbales del medio externo. La vista en segundo lugar interviene en las asociaciones visuales de los objetos. En la escritura tiene un papel muy importante.

Enseguida la palabra debe ser interpretada, la sensación auditiva se convierte en percepción. El sistema nervioso central controla una red de funcionamientos complejos que permite la elaboración de los conceptos mentales en relación con la palabra, dándole a ésta su significación propia y formando el lenguaje interior.

Posteriormente el sistema nervioso central envía las órdenes motrices a la emisión de la voz, la palabra y la frase en su forma oral o escrita. Cuando la respuesta es oral actúa una serie de sistemas que contribuyen el aparato fono – articulador, el cual está controlado, por el sistema nervioso central. Es este sistema el centro de la actividad lingüística que forma con todos los órganos y aparatos que intervienen en la emisión de la palabra, una unidad indisoluble que relaciona el medio externo con el interno y transforma el pensamiento en palabra. Así es como el lenguaje cumple con su función social, la de enlazar la relación existente entre el sujeto y otros individuos. Por esta razón la estimulación temprana tendría el papel de madurar el sistema nervioso central, sobre todos en las áreas de: coordinación visomotora y auditiva, para que cuando el niño comience con la terapia de lenguaje se le faciliten los ejercicios de fonación.

Al abordar la dinámica muscular en los niños fisurados LPH, se deben de considerar dos problemas:

- 1.-El efecto de la deformación estructural sobre el crecimiento muscular.
- 2.-El desarrollo patológico de los mecanismos neuromusculares del aparato fonarticulatorio.

Considerando que existe una relación directa entre el crecimiento y las funciones musculares por un lado y el desarrollo óseo, por el otro, entendemos que la problemática del fisurado es indiscutible y sus consecuencias visibles. Al no producirse la unión entre partes estratégicas del esqueleto cráneo-facial (y el maxilar superior) el crecimiento de la cara es alterado.

La producción de la palabra hablada se debe a complicados mecanismos neuromusculares. El habla se instala sobre estructuras orgánicas que responden a funciones vitales para el ser humano (la respiración, la alimentación), por lo tanto, las alteraciones morfológicas en los fisurados, son el elemento más importante en la característica de la forma de hablar por ejemplo: la rinolalia y rinofónica; donde los ejercicios de educación respiratoria, como el soplo con popotes, silbatos velas etc., (que se explican más adelante) ayudan a quitar o disminuir estas condiciones anteriormente mencionadas.

El arco reflejo de succión normal existe ya en los últimos períodos de gestación, siendo anterior a éste el reflejo oral, el acto de succionar es la primera sinergia funcional entre los labios, la lengua y el resto de la cavidad bucofaríngea, fundamental en el bebé para poder alimentarse succionando el pecho materno o el biberón.

Según Gesell (1937) los labios del recién nacido normal pueden apretar el pezón con fuerza suficiente como para hacer hermética la oclusión. Se forma así un verdadero diafragma y, por otra parte, la úvula y el velo ocluyen el orificio de la nasofaringe. Los movimientos rítmicos de los labios y la mandíbula atraen el líquido alimentario hacia esta cavidad intraoral de presión negativa. A su vez la lengua toma una posición acanalada longitudinalmente y cóncava en su eje transversal durante la succión normal. En el fisurado, los movimientos embrionarios bucales se modifican notablemente, tanto por la morfología patológica del labio como por la alteración gradual y progresiva del crecimiento de los distintos procesos adyacentes. (Habbaby, 2000, p.71).

Por esta situación a los niños con LPH, al nacer el ortodoncista les pone un dispositivo en el techo del paladar cubriendo la abertura, y si le faltara encía la placa cubre parte de la misma, permitiendo que el bebé pueda succionar la leche por el chupón del biberón y así comenzar con la ejercitación de los movimientos deglutorios, aunque tuviera labio hendido, este dispositivo también hace la función de educar la posición de la lengua sin que ésta se colocara dentro de la abertura del paladar, pues este vicio si no se corrige a tiempo generará problemas a la hora de emitir sonidos de fonación. Es aquí donde me refiero a que varias disciplinas médicas contribuyen al mismo tiempo en el tratamiento de la malformación.

Los sistemas más importantes del habla son la lengua y el complejo del techo del paladar y la -farínge; con ellos cooperan los sistemas musculares que elevan, deprimen, retraen la mandíbula. Las fisuras del maxilar superior determinan una temprana adaptación patológica del proceso lingual embrionario al medio oral en el que se desarrolla. Las implicaciones de esta mala adaptación determinan un defectuoso desarrollo del tejido lingual y una distorsión en sus patrones de conducta neuromuscular.

En los fisurados al estar alterada la posición correcta de la lengua y al no existir la formación de un correcto esquema corporal linguobucal, trae como consecuencia una mala dinámica funcional de este nivel. La alteración de tener la lengua hacia adelante tendrá una influencia negativa sobre los futuros movimientos fonoarticuladores. Al nacer el bebé con LPH, el ortodoncista le coloca un dispositivo en el paladar para que de esta manera pueda succionar el chupón del biberón y comenzar a ejercitar los músculos de los labios y acostumbrar a la lengua estar en su lugar.

El mecanismo de la parte posterior del paladar y la faringe también regulan la presión del aire dentro del sistema traqueofaringobucal y determina el caudal y la dirección del aire durante el habla. Ante una fisura palatina una insuficiencia de la parte posterior del paladar tiende a desarrollar movimientos compensatorios a la pared faríngea. Por esto es que después del cierre del paladar se realizan ejercicios para fortalecer la función muscular del paladar y la faringe como: bostezos, gárgaras favoreciendo así la emisión de algunas consonantes.

Si el paladar permanece abierto durante los primeros años de vida y no se le corrige quirúrgica o protésicamente, los patrones de crecimiento de la lengua estarán aún más alterados y lo mismo ocurrirá con la motilidad. La incompetencia del paladar y la faringe puede ser la causante del habla hipernasalizada (timbre nasal o rinofonía) y del timbre y la articulación de la palabra o del pasaje de líquidos u otros alimentos por vía nasal. El problema fundamental del habla en los fisurados palatinos radica en la gran dificultad que tienen para lograr el cierre del paladar y la faringe que separa la cavidad bucal, produciéndose así el habla nasalizada.

Las mayores alteraciones patológicas del habla, no guardan una relación directa con el tamaño y /o forma de la fisura si no que se deben fundamentalmente al mayor grado de incongruencia del paladar y faringe que cada caso presenta, así como también a un buen

funcionamiento lingual y a la relación maxilomandibular .Se puede decir entonces, que el elemento primordial de la patología del fisurado de paladar y labio es la alteración de la palabra y de la voz. El timbre de la voz está alterado debido a la participación ineficiente de los resonadores orofaringonasales, los trastornos de la articulación de la palabra difieren según el tipo de fisura y la nasalización de las fisuras del paladar blando que está dada por la comunicación oronasal dando al fisurado una forma de habla particular.

Siendo así se observa la necesidad de comenzar precozmente el tratamiento foniátrico, con una buena estimulación de las funciones preverbales durante el acto alimentario en el cual intervienen los labios, la lengua y el paladar y con la ayuda de la placa de ortopedia maxilar se consigue anticiparse a la fijación de los engramas motores incorrectos. El trabajo en equipo permite, la derivación oportuna para el inicio del tratamiento fono audiológico.

2.3.1 Alteraciones en el habla del paciente fisurado

Debido a la morfología patológica de las estructuras bucofaciales y la consecuente alteración de las funciones neuromusculares que conforman el aparato fono articulatorio ya descritas, se producen las alteraciones del habla, la voz y el lenguaje evidentes en los pacientes fisurados.

a) Alteración de la resonancia y la respiración:

El habla del fisurado adquiere características de emisión y resonancia nasales llamada nasalización o rinolalia abierta, que por lo general el dorso de la lengua se eleva para ubicarse en la apertura de la fisura de manera tal que la salida de la fonatoria se dirige directamente a la rinofaringe y de ahí a la nariz. Como la rinolalia se evidencia en el habla del fisurado, sólo empieza a aparecer cuando el bebé comienza a imitar sonidos y decir las primeras palabras.

Perelló define a la rinolalia abierta como el paso audible del aire a través de la nariz y en un tiempo inapropiado. En la palabra normal solo existe resonancia nasal en los fonemas /m/n/ñ/ (fonemas nasales). En el fisurado en cambio

aparecen nasalizados algunos fonemas por el escape de la nariz durante el habla. Según Glatzer, se le coloca un espejito al fisurado debajo de las narinas y en hacerle pronunciar al paciente fonemas no nasales, se podrá observar que el espejo se empaña; esto se debe al escape de aire antes mencionado. (Habbaby, 2000, p.74).

1.-Resonancia nasal: consiste en los fenómenos sonoros agregados a los sonidos del habla

Por efecto del acoplamiento del tracto nasal al tracto vocal, o sea que el timbre de voz sale con mayor o menor resonancia nasal como resultado de la alteración de resonadores y los movimientos mecánicos de la parte posterior del paladar y la faringe debido a la fisura y a la zona que abarca ésta. Cuando más importante es la fisura más alteraciones en la resonancia se producirán.

2.-Soplo nasal: es el escape del aire por la nariz en el curso de la emisión de la palabra por el cual se altera el sonido de todos los fonemas, excepto de los nasales. En el soplo nasal se nasalizan casi todos los fonemas, especialmente los oclusivos. Este escape a veces puede producir un silbido que aparece como un síntoma fonético en los fisurados.

Otro síntoma es la falta de presión de aire intraoral porque el aire escapa por la fisura y produce alteraciones en la articulación, generalmente de las explosivas.

4.-Rinofonía: es una alteración del timbre de voz cuando un resonador nasal se acopla al resonador faríngeo. El tono fundamental, una vez constituido, adopta una resonancia nasal porque encuentra un espacio abierto (el de la fisura y el de la incompetencia de la parte posterior del paladar) porque no se produce el contacto de la parte posterior del paladar con el esfínter de la garganta (faringe)

b) Alteraciones de origen faríngeo

1.-El ronquido nasal: es parecido al ronquido del sujeto que duerme aunque es menos intenso; acompaña a casi todos los fonemas, excepto los nasales y tiene máxima intensidad en los fonemas /x/s/c/g/f/. Afecta considerablemente a los fonemas más explosivos /p/t/c/q/k/. Cuando una vocal está colocada entre dos

fonemas con ronquido nasal, también toma este sonido acompañante. El ronquido es producido en la rinofaringe y aparece más intenso en los sujetos con adenoides.

2.-Ronquido faríngeo: es un ruido parecido al que se produce soplando dentro de una botella y se acompaña a veces de vibraciones laríngeas. Reemplaza a los fonemas /s/c/f/g/r/rr/. Estos sonidos se producen con la boca abierta, la lengua ligeramente tirada hacia atrás y los labios inmóviles. En el momento de comenzar el soplo, la laringe se dirige hacia atrás, la base de la lengua vibra, produciéndose el soplo. En otros casos se produce un silbido que parece provenir de la glotis y la lengua permanece en éste aplanada sobre el piso de la boca y desliza hacia adelante.

3.-Esfínter nasofaríngeo: al examinar la cavidad bucal, se observa el paladar dividido por una hendidura más o menos larga que se extiende desde la campanilla hacia adelante. A la fonación se observa que las dos mitades del velo en vez de dirigirse hacia arriba, se arrastra hacia los costados abriendo aún más hacia arriba la hendidura. En este momento puede verse la prominencia horizontal que hace la parte posterior faríngea. En el intento que hace el músculo constrictor superior de la faringe para cerrar, sin conseguirlo, se observa el esfínter nasofaríngeo.

c) Alteraciones de origen laríngeo:

1.-Disfonía: en muchos pacientes fisurados se le agrega al cuadro una disfonía de grado variable. Según Williams y Col. (1969), el tono fundamental en los niños fisurados está agravado, pero en realidad toda dependerá de cada caso en particular. La voz de los fisurados aparece como monótona desprovista del acento de altura y de la intensidad, con alteración en la resonancia adquiriendo un timbre característico. La voz sale sin sonoridad. Los fonemas sonoros son poco variables y se confunden con los fonemas sordos correspondientes. (Habbaby, 2000, p.76).

En lo que se refiere de la acción de la parte posterior del paladar, en cuanto a modificación de la caja de resonancia y a la regulación de la presión y dirección de la salida del aire vibrátil durante la fono articulación, se puede decir que la

resistencia a la salida de la columna sonora sostiene y regula el tono del esfínter de la garganta por el mecanismo indirecto, en consecuencia a faltar el cierre bucofaringonasal, disminuye notablemente la impedancia. Esto refleja en la laringe y determina una producción más o menos variable del tono muscular superior, con la siguiente aparición de la disfonía.

En los pacientes fisurados no operados, la voz suena totalmente distinta a la de los pacientes operados y de ahí la preocupación del cirujano maxilofacial por lograr resultados exitosos para obtener un timbre de voz lo más normal posible.

Madame Borel Maisonnny clasifica la voz el fisurado en las siguientes categorías:

Fonación 1: la voz es normal. No existe nasalización, hay cierre de la parte posterior del paladar y la faringe.

Fonación 2: corresponde a una fonación en la que la articulación de los fonemas está nasalizada. Sin embargo el escape del aire por la nariz puede corregirse con reeducación. Se da en casos de pacientes fisurados operados y con tratamiento foniátrico.

Fonación 3: caracterizada por la aparición de fonemas glotales con timbre de voz nasalizada. Son casos no operados a tiempo donde el defecto es más difícil de erradicar por estar instalados estos mecanismos incorrectos desde tanto tiempo. (Habbaby, 2000, p.76).

2.-Golpe de glotis: lo que interesa en los fisurados al evaluar su voz es valorar el ataque duro (golpe de glotis) y el escape de aire.

El golpe de glotis se produce en la emisión de los fonemas explosivos /p/t/k/, entre otros. En vez de articular las explosivas, estas son sustituidas por un pequeño ruido bien claro, con vibración o sin ella, según sea el fonema sordo o sonoro. La lengua se coloca atrasada, la punta no toca los incisivos el dorso de la lengua no toca el paladar, el maxilar inferior queda entreabierto, los labios están inertes, las mitades de la parte posterior del paladar se elevan, la faringe se contrae con el esfínter naso-faríngeo, la laringe se eleva y avanza. Su palpación externa permite notar un pequeño golpe de glotis.

A veces aunque el paciente produzca el sonido en su laringe y mueva los labios como si articulara el fonema normalmente, como la lengua está tirada hacia atrás es difícil ver lo que sucede en el golpe de glotis. Borel parece demostrar que el ruido es producido por el choque de la base de la lengua contra la epiglotis y demostró que si se estira hacia afuera, este sonido se puede producir. (Habbaby, 2000, p.77)

d) Alteraciones de origen torácico

1.-Flojedad respiratoria: es frecuente que la voz en estos casos es como apagada, lejana, y la palabra resulta ininteligible por ser demasiado débil. La presión de la columna aérea para la emisión sonora es débil. Estos niños tienen dificultades para realizar inspiraciones suficientes, son incapaces de soplar o tienen un soplo muy débil, como si sus músculos respiratorios fueran incompetentes. No sólo está alterado el modo respiratorio y también la coordinación fono respiratoria, el tipo respiratorio y la capacidad respiratoria. Además, es de vital importancia la actuación del mecanismo velo faríngeo para la regulación del aire dentro del sistema traqueofaringobucal y del caudal y la columna aérea durante la emisión de la palabra hablada.

2.-Desperdicio de aire: el fisurado gasta para hablar más cantidad de aire que un sujeto normal. Gran porcentaje de estos pacientes posee respiración bucal, alterándose no solo el modo respiratorio sino también el tipo, la capacidad y la coordinación fono respiratoria antes mencionada. Muchas veces pueden aparecer movimientos compensatorios como: fruncir las alas de la nariz, colocar la lengua en la fisura, elevar o fruncir el labio inferior, etc. con el afán de evitar o compensar el escape de aire y el defecto articulatorio.

Debido a todas estas anomalías de la malformación labio-palatina, los ejercicios mencionados en el capítulo 5 ayudan a que el niño desarrolle las habilidades del lenguaje, reeducando el mecanismo neuro-muscular que interfiere en el proceso de la emisión del habla, mejorando su dicción notablemente, generando mayor seguridad en sí mismo, un aumento en su autoestima, que se verá favorecida en sus relaciones interpersonales.

e) Alteraciones del oído en los fisurados.

En relación directa con la normo-funcionalidad de la parte posterior del paladar y la farínge está el equilibrio tubo timpánico. Las malformaciones que afectan al paladar blando y sus disfunciones, lo mismo que al paladar óseo, afectan la funcionalidad de la trompa de Eustaquio interfiriendo en la aireación y drenaje del oído; como consecuencia de estas malformaciones queda abierta en forma permanente la comunicación faringo-ótica, facilitando de esta manera la comunicación y proliferación de gérmenes en el oído medio.

La interferencia de aireación y drenaje del oído se combinan con la acumulación de líquido en el oído medio dando una otitis media serosa. Toda disfunción tubaria conduce a procesos inflamatorios del oído medio. Cuando esta patología se hace crónica por las alteraciones estructurales velares, la interferencia de la audición es el síntoma principal dando así una hipoacusia conductiva de grado variable según la intensidad de la afección.

La deglución, el bostezo, el llanto, la tos, el estornudo y el habla concurren a abrir la trompa y esto también se cumple por vía refleja del sueño. El requerimiento para que se produzca el intercambio aéreo surge de la absorción constante de oxígeno a través de las paredes capilares de la mucosa que recubre el oído medio, originándose así una presión negativa que origina a su vez, por vía nerviosa refleja, la apertura de trompa de Eustaquio por contracción de la musculatura tubaria.

En el síndrome velo palatino, el elevador y el tensor, no pueden cumplir normalmente su función y se instala la patología del oído medio.

Las pruebas auditivas: La audiometría, como ya se dijo, da una hipoacusia conductiva. Esta hipoacusia se debe por lo general a la ocupación de líquido en la caja que da una pérdida que varía entre los 30/40db. La pérdida de los músculos tensores del velo del paladar deja la trompa disfuncionante, lo que hace que se altere la ventilación del oído medio. Esto sintetiza la problemática. Según las estadísticas, el 41% de los niños con fisura palatina presenta una pérdida auditiva entre 15 a 20db.

Es importante evaluar la función de la trompa a través de las pruebas de función tubaria. En la práctica los niños tempranamente estimulados en los que se trabajaron las praxias neurovegetativas como: succión, deglución, alimentación y respiración las afecciones en el oído medio son menores; sobre todo cuando se logra alimentar al bebé con biberón y se le aplican ejercicios de soplo antes del año de edad.

El cierre quirúrgico del paladar es un factor importante en la patogénesis de la otitis media. Pero el simple cierre del paladar no es satisfactorio si no se forma un buen esfínter ubicado en la parte posterior del paladar y la faringe.

f) Repercusión orgánica

El paciente fisurado es propenso a padecer los siguientes síntomas:

- Rinitis
- Sinusitis maxilares
- Disfunción tubaria
- Hipoplasia de conducción
- Alteración de la voz.
- Propensión a catarrros
- Laringitis
- Bronquitis
- Digestión lenta frecuentemente
- Producción de trastornos digestivos por tragar aire al deglutir
- Un gran porcentaje de los niños con fisura LPH, respira por la boca.

Después del tipo de intervenciones quirúrgicas pueden quedar ciertos defectos físicos que necesitan reparación, entre los cuales se encuentran: paladar corto, exceso de tensión y contracción en los músculos palato-faríngeos, orificios de comunicación entre la cavidad oral y la rinofaringe, falta de movilidad en el velo del paladar, detención del crecimiento del maxilar y del labio superior, defectos de la implantación dentaria o falta de piezas de la segunda dentición. Además se pueden observar rebordes o señales de las operaciones

del labio y achatamiento de las narinas que deforman la estética facial del niño; afectando por su aspecto físico, su auto concepto y auto imagen, expuesto ante las burlas o miradas insistentes de la gente que le rodea, el papel de la familia, el psicólogo y la continuidad del tratamiento con el ortodoncista y el cirujano junto con su terapia de lenguaje son importantes.

2.4 Medidas preventivas, por niveles de atención

La secretaria de Salud (2006) recomienda seguir las siguientes medidas preventivas:

Prevención primaria:- Se efectúa cuando no existe todavía una lesión o daño, pero si factores de riesgo:

- Historia clínica completa.
- Administración de ácido fólico 4mg. Diariamente cuando hay antecedentes.
- Cuando no los hay, de preferencia en toda la vida reproductiva, 400mcg, pero en caso de no poder hacerlo, por lo menos en los tres primeros meses de embarazo.
- Evitar contacto con pesticidas, solventes, solventes y ambientes contaminados.
- Vigilar la administración de medicamentos sin prescripción médica.
- Orientar sobre el daño provocado por el consumo de tabaco, alcohol y drogas.
- Todo lo anterior se puede hacer desde unidades de contacto primario, desarrollando proceso de capacitación y orientación a la población.

Prevención secundaria.- Son acciones que se realizan para evitar daños mayores cuando ya existe la malformación:

- Diagnóstico temprano, preciso, valoración completa.

- Referencia oportuna al nivel de atención correspondiente, hospital infantil, general o SINDIS (Servicios integrales para la prevención de la discapacidad).
- Apoyo materno en clínica de la lactancia para asegurar la buena alimentación del niño.
- Apoyo emocional a la familia.
- Valoración quirúrgica y tiempos quirúrgicos necesarios de acuerdo al problema.
- Rehabilitación: lenguaje, foniatría, audición, apoyo psicológico, dental y nutricional.
- En sitios de dificultad de acceso cirugía ambulatoria en el Programa Nacional de Cirugía Extramuros de la SSA.

Prevención terciaria: Son cuando ya existe el daño para brindar consejería para evitar casos en la familia o en la comunidad.

Es de vital importancia que el personal de salud brinde la información adecuada con respecto a la malformación y su tratamiento, ya que en la mayoría de los casos los médicos son el primer contacto que tienen los padres del bebé. (Prevención, Tratamiento, Manejo y rehabilitación, 2006, pp.20,21).

CAPÍTULO 3

Problemáticas que enfrentan los padres con niños de labio y paladar hendido

Contenido

- 3.1 Cómo dar a conocer la malformación del niño a familiares y amigos.
- 3.2 Importancia de la orientación adecuada a padres de familia
- 3.3 Cómo alimentar al bebé con LPH.
- 3.4 Porque el cuidado del oído.
- 3.5 Fomentar la autoestima en niños con LPH.

CAPÍTULO 3

1. Problemáticas que enfrentan los padres con niños de labio y paladar hendido

El nacimiento de un bebé con un defecto como el labio hendido y/o paladar hendido deja a la mayoría de las familias en un estado de amargo asombro. Muchos padres nunca han visto a un niño con una hendidura y por eso les viene a la mente muchas preguntas. Las dificultades más importantes del niño fisurado son el poder alimentarse y hacerse entender. Tener un bebé en esas condiciones cambia su vida completamente, la primera dificultad a la que se enfrentan es a la alimentación, sobre todo cuando ya están en casa solos con él.

Las familias y los niños afectados por las hendiduras pueden sentirse solos y aislados, muchas familias nunca habían oído hablar de la hendidura de labio y/o paladar hendido hasta el nacimiento de su niño. Muchos de estos niños rara vez tienen contacto continuo con otros niños con hendidura; por lo que es importante que los padres se informen acerca de la hendidura del labio y paladar, ponerse en contacto con otros individuos afectados y sus familiares, puede ayudar a las personas a conseguir atención médica, escoger varias opciones de tratamiento y reducir la sensación de aislamiento. En muchos padres surgen algunas inquietudes como ¿cuál será su capacidad de hablar bien? ¿Cómo se llevan a cabo los tratamientos? ¿En qué consisten y quién los lleva a cabo? ¿Qué médico será el más idóneo para mi hijo? ¿Hay instituciones públicas que los atienden?

3.1 Cómo dar a conocer la noticia de la malformación del niño a familiares y amigos

Otra de las dificultades con las que se enfrentan los padres con niños de LPH, es la explicación de la hendidura a los familiares y amigos, a la vez que se aprende más acerca de hendiduras, facilitará la explicación a otros sobre la hendidura del bebé. Normalmente las respuestas sencillas a las preguntas de los niños o adultos pueden ayudar a desarrollar una actitud normal hacia su niño y la actitud que tomen los padres ante esta situación determinara la autoestima y seguridad del niño durante su tratamiento, desarrollo y sobre todo en sus relaciones interpersonales en el ámbito social y escolar.

Sacar fotografías es generalmente un acto importante cuando un bebé nace. La hendidura es parte del nuevo bebé y vida familiar, no se puede negar este hecho ni ocultarlo, sacarle fotografías como si se tratara de cualquier otro bebé, ayudaría a aumentar el aprecio que el niño o la niña tiene de su propia persona, cuando llega a edad suficiente para desear ver sus fotos y preguntar porque tiene una cicatriz, es el momento de explicar sobre la hendidura con la que nació y hacerle conciencia aún más de la importancia que tiene el cooperar con los tratamientos y que gracias a ellos, él o ella lo han ido superando, se recomienda sea antes de ingresar a la primaria. La actitud de los padres es muy importante para que el niño se dé cuenta que aunque nació con una hendidura ésta es sólo una pequeña parte de toda su persona; además es muy importante ir cuidando conforme va creciendo su autoestima y aceptación. Esta mal formación se supera con el AMOR y apoyo de los padres y hermanos.

3.2 Importancia de la orientación adecuada a los padres con niños con LPH.

Los niños con LPH, pueden lograr su máximo potencial cuando el cuidado médico es proporcionado por un equipo de especialistas de una variedad de disciplinas (pediatra,

ortodoncista, cirujano, psicóloga, fonoiatra, etc.). Esto se debe a que los niños con LPH, corren mayor riesgo que otros de tener anomalías faciales, 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 mejor atendido 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, lo cual no ocurre en México, menos en las campañas de Labio y / o paladar hendidos que son gratuitas.

En la actualidad contamos con muy pocos equipos de médicos que mantienen comunicación respecto a sus pacientes para tomar decisiones en cuanto al procedimiento a seguir dentro del tratamiento del niño y trabajar de manera multidisciplinaria.

La orientación que se da a los padres de familia en los consultorios a veces no es completa. Si por ejemplo el cirujano no canaliza a los padres con el otorrino y no le explica que tiene que estar pendiente del oído de su niño, y estarlo llevando a revisión cada seis meses y que lo puede perder, los padres no estarán al pendiente de ello. Por lo que cada especialista se aboca a su área; si el pediatra o algún otro especialista no explica a la madre del niño con LPH, la forma de alimentarlo, el aseo dental después de cada alimentación el tipo de biberón, donde pueden conseguirlos y que debe cuidar que la leche no se vaya al oído para así evitarle infecciones del mismo, el niño a un futuro podría sufrir consecuencias, cuando de haber sido informados a tiempo, pudieron evitarse. El tratamiento de la hendidura del labio y/o paladar varía según cada niño, porque dos niños no tienen exactamente las mismas necesidades.

Otro aspecto importante es la condición contextual socio-económico-cultural que presenta la familia, pues si el bebé de LPH, ha nacido con una partera en una población alejada de un hospital donde puedan orientar a los padres, o la falta de recursos económicos que les permitan trasladarse a un centro de asistencia médica, sería tardía la atención oportuna para este niño. En otros casos la madre se ve obligada a salir a trabajar para el sustento familiar teniendo que dejar al niño al cuidado de otra persona. Hay una gran diversidad de situaciones familiares que impiden la atención a tiempo y de calidad a niños con LPH, sobre todo a familias de bajos recursos económicos.

Cuando llega un bebé con labio y paladar hendido a la familia si no es bien orientada por el médico que se encargará de dar la noticia, sentirán angustia y frustración, junto con

desolación. En otras ocasiones los padres desconocen los medios en donde pueden obtener información sobre niños de labio y/ paladar hendidos, algunos no saben utilizar la computadora; la información que hay, está en los libros de medicina, psicología, foniatría, terapia de lenguaje, poco accesibles a los padres de familia, los folletos o trípticos que hay son escasos y no todos los padres tiene acceso a ellos pues depende de que médico particular o asociación los proporcione o solamente la encuentran en internet, además estos niños no entran en la categoría de individuos con capacidades diferentes porque se menciona que es una malformación que se supera sin haber impedimentos físicos aunque no todos terminan con una dicción de calidad, o su aspecto físico en su cara no es tan estética.

Para un desarrollo del lenguaje donde se logre una dicción lo mejor posible es recomendable la estimulación temprana desde su nacimiento, y antes de que cumpla los dos años de edad comenzar con la terapia de lenguaje.

En un artículo elaborado por la psicóloga María de Jesús Madrazo Cuellar, del Hospital Infantil de México “ Federico Gómez”, menciona que muchas veces los médicos les dicen a los padres con niños de labio y/o paladar hendido que es un problema que tiene solución, no les aclaran más y así los envían a sus casas a enfrentarse con un bebé que cursa, de entrada, con algunas dificultades en la forma de ser alimentado y que requiere de más paciencia y disponibilidad de los padres para hacer menos pesada la tarea. La falta de información y orientación adecuadas generan frustración tanto a los padres como al niño. Cuando los padres tratan de dar la mejor atención posible, tienden a preocuparse más por cada aspecto de la alimentación: ¿Cuánto tiempo? ¿Qué cantidad? ¿Con qué frecuencia? ¿Qué hacer si se queda dormido y no termina la formula indicada por el médico? Cuando la orientación de los especialistas no es adecuada llegan a sentirse solos. (Madrazo, 1996, p.1).

3.3 Cómo alimentar al bebé con LPH.

El recién nacido se siente protegido en los tibios brazos de su madre durante la succión del pecho. Puede olerla, mirarla, tocarla y así, a través de estos contactos, puede ir diferenciando el concepto de “sí mismo-boca”. Disfruta con esta actividad que lo ayuda progresivamente a respirar mejor, a descansar plenamente y a tener cada día más fuerza, para intentar movimientos nuevos, nutrirse mejor, crecer y desear vivir.

El alimento no sólo proporciona nutrimento para el crecimiento y desarrollo, sino que también estimula los músculos bucales, promueve entre la madre e hijo la vinculación y desarrollo psicoafectivo del niño. Al mamar el bebé utiliza activamente la lengua y otros músculos bucales que más adelante ayudarán al niño a desarrollar exitosamente habilidades motoras como: beber en una taza, masticar y producir palabras y sonidos.

Alimentar a un bebé con LPH, puede llegar a ser un reto, sobre todo porque muchos padres y profesionales no han tenido la experiencia con las técnicas de alimentación, inclusive muchos desconocen sobre la existencia de biberones especiales para alimentarlo y donde conseguirlos; considerando también que hay familias que no cuentan con los recursos económicos para obtener los biberones especiales. Una sugerencia que venga de alguna persona o especialista aunque sea bien intencionada pero incorrecta, puede ocasionar a la madre y al bebé que se sientan frustrados.

Un reporte hecho por el IMSS, menciona que a los niños nacidos con LPH a los primeros días de nacido, el ortodontista maxilofacial coloca una placa de contención para que puedan a alimentar al bebé y se detenga la progresión de la malformación.

La placa ortopédica funcional se puede confeccionar desde el momento del nacimiento y se cambiará según lo indicado con su médico y tendrá las siguientes funciones:

- 1.- Permitir una buena alimentación
- 2.- Estimular y guiar el crecimiento y desarrollo de los segmentos palatinos atróficos
- 3.- Evitar la posición de la lengua en la zona de la fisura y reeducar su posición

4.-Estimular el crecimiento transversal del maxilar superior

5.-Dirigir el cierre de la fisura

Aclarar que la problemática de cada bebé es diferente y única, se debe de tomar en cuenta que al principio tendrá que encontrar lo que mejor funciona para los padres y su bebé; al principio podría ser un trabajo de ensayo y error, armarse de paciencia es importante y sobre todo ir conociendo al bebé. El bebé al principio se puede tardar mucho en comer. Tener paciencia es lo recomendable, día a día, irá reduciendo el tiempo, aunque hay que procurar que no tarde más de 30 a 45 minutos. Si el bebé se tardara más en comer, puede estar trabajando demasiado y cabe la posibilidad de estar quemando algunas de las calorías que necesita para aumentar de peso. Se sugiere procurar alimentarlo cada tres a cuatro horas. Si llegara a acostumbrarse a comer cada dos horas podría darse la posibilidad de que la madre y el bebé se sientan agotados. Al cambiar el método para alimentarlo se debe de esperar dos o tres días para que se acostumbre, no cambiar constantemente la manera de alimentarlo, pues esto ocasionaría cierta confusión en el bebé; si los métodos que han intentado no resultan consultar al especialista en niños de labio y paladar hendido es lo más indicado.

Lo importante es ayudar al bebé a recibir la cantidad correcta de leche en el horario correcto y evitar tragar demasiado aire, para ello se muestran algunas sugerencias:

1.- Se coloca al bebé en posición vertical o semisentado para impedir que la leche fluya al área de la nariz o al oído.

2.- Vigilar el patrón de mamar y tragar escuchar al bebé tragar seguido de una exhalación.

3.- Mantener el biberón con una inclinación para que la tetina siempre esté llena de leche apuntando hacia afuera de la hendidura. El bebé moverá la tetina en la posición más cómoda.

4.- Mientras que el bebé está comiendo, alguna fórmula puede escaparse por la nariz. Esto es común y no significa que el bebé se está atragantando, debe estar en posición vertical. Esto reducirá la cantidad de leche saliendo por la nariz. El bebé puede estornudar o toser esto es bueno porque destapa la nariz, y se limpia por sí sola. Esto no es peligroso y no significa que su bebé se esté atragantando.

5.- Los bebés con hendiduras necesitan ser eructados más a menudo porque tragan más aire durante la alimentación. Observar señales de incomodidad, el bebé le dará señales de que está listo para eructar.

6.-Para evitar el estreñimiento, antes de bañar al bebé se puede dar un masaje que también le ayudará a dormir mejor y arrojar gases intestinales disminuyendo los cólicos. El masaje consiste en poner al bebé boca arriba, con las palmas de las manos acariciar sus brazos, del hombro hacia la muñeca en forma de espiral, después continuar con las piernas con los mismos movimientos, posteriormente masajear el pecho desde el hombro hacia la pelvis en forma de cruz pasando por el abdomen, se voltea boca abajo se toma la muñeca de la mano y se une suavemente sin lastimarlo con la planta del pie contrario a la mano (la mano derecha con el pie izquierdo), se masajea la espalda en forma circular, se voltea el bebé boca arriba. Al estar dando el masaje se le habla con palabras dulces.

7.-Después de haberle dado la formula al bebé es recomendable limpiar los residuos de leche que quedan en la boquita sobre todo si utiliza algún dispositivo para comer, se utiliza un cotonete de algodón y agua hervida muy suavemente para que no se le formen costras de la leche.

8.- Para acostar al bebé sobre su cuna o canastilla, es recomendable levantarle un poco el colchón de parte de la cabecera para que no quede totalmente vertical, acostarlo de lado por si llega a regurgitar algo de leche dormido, la aviente a un lado y se le escurra por la boquita.

Cuando una mamá sabe que no puede amamantar, puede sentirse triste y decepcionada. Darse tiempo para asimilar esta pérdida es importante. Sin embargo, todavía se puede compartir muchos beneficios de amamantar a su niño:

- Obtener leche materna con un tira leche, de preferencia con un eléctrico, este nos ayuda a tener mayor cantidad de leche que el manual, (de no ser así use uno manual) vaciar el contenido en un biberón para administrárselo al bebé.
- Se pueden combinar las dos leches, primero se le da al bebé la leche materna, la cantidad que haya obtenido no importa y después administrarle la formula.
- Durante la alimentación, asegurar de que la madre y el bebé disfruten del contacto ojo a ojo y piel a piel cuando sea posible y hablarle.

- Una vez que el bebé se haya acostumbrado al biberón, puede ponerlo al pecho por el placer de mamar. Esto puede ser una experiencia satisfactoria para las madres y los bebés.
- El placer de mamar puede estimular los músculos importantes de la boca y la lengua del bebé, y puede facilitar la vinculación emocional. También puede ayudar a estimular la producción de leche para aquellas madres que siguen bombeando su leche materna.

Si el bebé llegara a presentar reflujo, que es cuando el contenido del estómago se devuelve o refluye hacia el esófago, puede causar vomitar, escupir, toser o cambios en el sueño. El reflujo es diferente a la regurgitación nasal, (Cuando la fórmula sale por la nariz durante la alimentación), en este caso debe de hablar con su pediatra ya sea que le cambie la fórmula que sea más espesa y algunos casos se le puede recetar medicamento.

El cuidado dental del bebé es el mismo que necesita un niño que nació sin hendidura, sin embargo tienen otros problemas relacionados con los dientes estos pueden tener una posición incorrecta o estar ausentes por lo que requieren de la evaluación de su ortodoncista, que es el médico que irá vigilando el crecimiento de la cara del niño, para que crezca de forma armónica. Sobre todo el crecimiento de las mandíbulas y la posición de los dientes. Al ir saliendo los primeros dientes de su bebé con hendidura es recomendable empezar a cepillar los dientes con un cepillo pequeño con cerdas suaves.

3.4 Porque el cuidado del oído

La desinformación que enfrentan los padres con niños de labio y/o paladar hendido, a veces por la falta de orientación adecuada, es la de estar vigilando el oído del bebé, ya que estos niños corren más riesgo de tener pérdida sensorio neural de la audición, este tipo de pérdida quiere decir que los nervios auditivos que permiten que una persona oiga

no funcionen correctamente. Aunque la pérdida conductiva de la audición que significa problemas en el canal del oído y oído medio, por acumulación de cerumen o líquido en el oído medio, también se encuentra en riesgo, esto impide que temporalmente un niño oiga los sonidos claramente, esto se puede corregir fácilmente.

Los niños con pérdida de audición puede ir de leve a moderada y perder hasta el 50% de las exposiciones en clase y lo más preocupante es que esta pérdida de audición les puede afectar el habla y el lenguaje, el desarrollo educativo y la autoestima. Es importante que el niño sea evaluado rutinariamente por el especialista para proteger su audición, ya sea por el otorrinolaringólogo, el audiólogo o el terapeuta del lenguaje.

En los niños que nacen sólo con labio hendido, tienen mucho menos problemas de oído que los niños que nacen con hendidura en el paladar; esto es causado porque la trompa de Eustaquio cuando se abre, permite que el aire del exterior entre en el oído medio, esto iguala la presión en el espacio del oído medio con la presión del aire exterior, o ventila eficazmente el espacio del oído medio. Cuando el espacio del oído medio no está adecuadamente ventilado, el líquido puede acumular y causar una infección del oído. Los músculos del paladar blando son los responsables de abrir correctamente la trompa de Eustaquio. Sin embargo en este tipo de niños, estos músculos no funcionan correctamente para abrir el tubo de ventilación del oído medio. En algunos casos, sus músculos del paladar aún no pueden alcanzar las trompas de Eustaquio. Debido a que el paladar hendido interfiere con la función de la trompa de Eustaquio, los niños nacidos con esta malformación, tiene más riesgo de a acumular el líquido en el oído y tener infecciones del mismo llamada otitis media. Aún después de la cirugía del paladar, estos músculos todavía no pueden funcionar normalmente. Esta es la razón por la cual algunos niños siguen teniendo problemas del oído incluso durante su vida adulta.

Aproximadamente la mitad de estos tendrán infecciones recurrentes del oído antes de cumplir el año de edad. Estas infecciones suelen ser muy incómodas y pueden causar que el niño tenga disminución del apetito y sueño, irritabilidad, fiebre, drenaje del oído o se jale la oreja, lo más aconsejable es acudir al médico para una revisión.

Si el niño tiene líquido en el oído que no está infectado, los antibióticos posiblemente no serán necesarios. Ocasionalmente, este líquido puede ser incómodo, pero generalmente no produce los mismos síntomas que la infección del oído y no se puede notar la pérdida

de la audición leve o moderada que el líquido puede causar, y hay que tener cuidado, pues este problema hace que se distorsione lo que está oyendo el niño y puede contribuir a las dificultades del habla; Por esto es muy importante estar seguros de que el bebé escucha bien y hacerle una valoración antes de que cumpla los seis meses de edad para que la estimulación temprana que se está aplicando dé los resultados esperados, para el desarrollo de su lenguaje y autoestima.

Si al aplicarle la evaluación de la audición del oído medio no pasa la valoración, no quiere decir que el niño sea sordo, aunque exista el riesgo de la pérdida de la audición relacionada con los nervios auditivos en los niños con LPH, la mayoría de los niños sólo tienen una pérdida temporal de la audición debido al líquido del oído que puede ser tratada a tiempo los médicos que lo estarán vigilando será el audiólogo y el otorrinolaringólogo, puede que el niño necesite un audífono o tubos según la valoración de los médicos. Es importante la vigilancia continua del niño durante su crecimiento. A medida que los niños crezcan, los problemas del oído pudieran desaparecer.

3.5 Fomentar la autoestima en niños con LPH.

En los últimos años se ha empezado a hablar sobre el origen de los problemas de conducta y personalidad relacionados con la autoestima de cada persona influenciada por su historia personal desde su nacimiento, pasando por la niñez y adolescencia.

Todos tenemos un concepto propio de nosotros mismos que se va gestando desde nuestra infancia de acuerdo con la forma en que los seres nos rodean: padres, amigos y compañeros nos conceptualizan. Pero también la forma en que nos aceptamos, nos estimamos y nos queremos determina nuestra forma de pensar y de nuestro comportamiento. Cuando las personas tienen una autoestima baja, no permiten que sus cualidades se muestren y empiecen a comportarse mal. Consideraremos como concepto de autoestima:

Santín (2008) menciona:

“La autoestima es lo que cada persona siente por sí misma. Es la disposición que tenemos cada uno de nosotros para vernos como buenos o como malos. Son los sentimientos de gusto o disgusto que experimentamos hacia nosotros mismos. (p. 20).

Las personas que tienen una autoestima baja se odian a sí mismas, no se aceptan como son y se sienten inferiores, o en ocasiones son tímidas o sumisas, se consideran que no merecen obtener logros, generalmente no se sienten aceptadas, buscan la aceptación de los demás a como dé lugar; algunas ocasiones están dispuestas a hacer cualquier cosa para agradar a los demás y sentirse aceptadas. Son personas muy sensibles a las opiniones ajenas, se aíslan de los demás, se vuelven pasivas apáticas. Una buena autoestima nos ayuda a tener fortaleza para enfrentar nuestros fracasos ante la vida, y disfrutar nuestros éxitos, enfrentar con fortaleza nuestra frustración al fracaso y fomenta la confianza en sí mismo.

La autoestima se va construyendo a través de las experiencias que vamos adquiriendo con el andar de la vida, éstas son como ladrillos que van conformando una estructura sólida o tambaleante. Los niños que nacen con LPH desde muy pequeños van pasando por situaciones pocas comunes, que los otros niños en condiciones normales, por lo que es muy importante ir trabajando su autoestima desde que nacen, primero con nuestra actitud, pues los bebés perciben nuestros estados de ánimo, y conforme van creciendo aprenden imitando lo que ven en casa.

A medida que el niño con LPH va creciendo y evoluciona su rostro, será su mejor carta de presentación. Con él expresará sus alegrías, sus angustias y su simpatía, para comunicarse con su medio y despertará en los que lo rodean conductas adecuadas, iniciando el proceso de comunicación e integración social.

Las funciones que desarrolló para alimentarse y la respiración, serán la urdidumbre fisiológica y emocional que, gracias a la audición, lo capacitarán para el acto motriz más complejo que podrá realizar: la palabra hablada.

Estas adquisiciones serán sucesos naturales en cualquier niño, pero no son posibles en uno con LPH si no se les asiste desde el nacimiento y en forma multidisciplinaria. El niño

LPH, no puede disfrutar de estos placeres y su madre se desconcierta ante el hecho de no saber cómo alimentarlo; en algunas madres el rostro de su hijo no le causa placer y le resulta difícil comunicarse a través de las caricias, éstas son un símbolo muy importante de amor hacia el bebé, los bebés que son acariciados constantemente tienen mejor respuesta al desarrollo en general.

La compleja funcionalidad orofacial influye posteriormente en el crecimiento adecuado de sus maxilares, por lo general el niño se siente frustrado, con sentimientos de minusvalía. En algunos niños su habla será poco comprensible, con sonoridades desagradables y estará expuesto a la inocente burla de los compañeros de juego, sí llegará a ser así, posiblemente será un niño tímido, inseguro, con pocas posibilidades de interactuar e integrarse a la sociedad.

Los niños con malformaciones congénitas suelen tener los problemas psicológicos comunes a todo niño con defecto físico. Su problema emocional puede estar en relación directa con su anomalía y afectar sus relaciones con sus familiares y el ambiente social que lo rodea. Un niño que nace con un defecto físico generalmente produce en sus padres una actitud de ansiedad, la cual se transmite y trasciende en el estado emocional del pequeño. En la reacción de los padres ante el problema de su hijo se nota la influencia del grado cultural, tanto de ellos como su contexto social en el que se desenvuelven.

Otros aspectos que también afectan el estado psicológico del niño, comienzan con el proceso de desarrollo evolutivo de las primeras etapas de atención al bebé, desde su nacimiento, pasando por la lactancia y sus cuidados especiales, que son los más complejos para la familia y el niño, por los altos niveles de estrés causados por las cirugías reconstructivas, aunado a la sobreprotección que dan a los hijos. Más adelante enfrentan las posibles amenazas discriminatorias a las que se ven expuestos.

Posteriormente en la etapa escolar, dependiendo del manejo de los padres, que hayan dado a su hijo sobre las problemáticas asociadas al LPH antes de ingresar a la escuela, se pueden ver afectados los esquemas especialmente de la autonomía, la seguridad, la confianza frente al mundo y las habilidades sociales; ocasionando que pudieran ser más vulnerables y presentar alteraciones de tipo psicológico (conductuales y /o emocionales), causadas por el rechazo y la segregación de sus compañeros o amigos, por los estereotipos culturales de belleza imperantes y el rechazo a las diferencias sociales.

Durante los años escolares de 5 a 12 años, el niño amplía el enfoque de conocimiento del mundo donde no sólo incluye a su familia sino también a sus vecinos y la escuela. Los niños pueden estar preocupados por su apariencia y habla. También pueden preocuparse por las nuevas amistades, porque se burlen de su defecto, por lograr el éxito en la escuela y por ser incluidos en sus actividades. Las dificultades psicoafectivas-sociales pueden llegar a agudizarse y ser más evidentes como patológicas asociadas a alteraciones físicas visibles. En la etapa de la adolescencia se ve inmerso a cambios físicos que son relevantes, significativos e impactantes como medio de deseabilidad social y a cambios cognitivo- emocionales, donde se siente y percibe como un adulto que lo lleva a buscar su autonomía e independencia.

En un estudio realizado en Guatemala donde se observaron indicadores emocionales en niños de 5 a 10 años de edad con LPH (sin haber sido operados), en mencionada investigación los objetivos eran primero observar si los niños que iban a ser intervenidos por primera vez y a estas edades donde ya son más conscientes de lo que una cirugía tenían síntomas de ansiedad, y el segundo objetivo era saber que problemas emocionales contenía el hecho de tener está malformación sin haber sido operados antes de los 5 años de edad. Los resultados arrojados fueron que los niños con LPH, sufren de: timidez, extrema inseguridad, retraimiento, rasgos de depresión y pobre auto imagen. Pues mucho tiene que ver la manera en que los niños con labio y paladar hendido son tratados por sus familiares y por la sociedad, debido a que ellos son rechazados por sus familiares, amigos y sociedad en general. Otro factor que también influye es el hecho de que en varias ocasiones son aislados de la sociedad y esto ocurre comúnmente debido al miedo de los padres de que sus hijos sean ofendidos por la comunidad o en otros casos a los padres o cuidadores se sienten avergonzados de ellos. En sus entrevistas algunos niños manifestaron ser objetos de burlas y abuso por parte de los adultos y compañeros de su edad, mencionan también que reciben comentarios negativos, respecto a su aspecto físico y por sus características en su forma de hablar, esto ocasiona que el niño no se relacione con otras personas ya que sabe que será rechazado o herido. Koppitz comentó que cuando la atención hacia el niño es atraída por algún rasgo inusual de su apariencia, éste puede estar muy preocupado por sí mismo y desarrollar, ansiedad y esta puede llegar a empeorar si se hacen bromas al niño sobre su condición. (Kong, A.B., Tesis 2004, p.48).

Existen varias personas que evitan relacionarse con aquellas anomalías por miedo a no saber cómo reaccionar, por no sentir desagrado al verlos, por tenerles cierto temor o sentir vergüenza de ser vistos con ellos y esto ocasiona también que el niño con labio y paladar hendido tenga pocas oportunidades de tener lazos sociales. En el estudio aplicado se reflejó que los niños con labio y paladar hendido tienden a ser tímidos, a reflejar inseguridad, retraimiento, y depresión. A consecuencia de todo esto el niño puede llegar a desarrollar un auto concepto negativo, a sentirse como una persona de poca valía para la sociedad, se vea sí mismo como un ser diferente e inferior a los otros y que nunca logrará llenar las expectativas de los demás. Esto unido a la vergüenza y a veces al abandono de los padres ocasionando un estado de ánimo depresivo, afectando la competencia y conducir a una baja autoestima.

Por todo ello es muy importante tratar al niño con LPH desde que nace, que sus cirugías sean a temprana edad, para procurar una buena corrección junto con la estimulación temprana, una actitud positiva de los padres, familiares y amigos, procurando incentivar una buena autoestima del niño, sin subestimarle. Si después de sus cirugías llegará a quedar alguna secuela visible de su malformación como por ejemplo: el labio hacia arriba, la nariz caída o ladeada, ayudarle a aceptarse a sí mismo y explicarle que su tratamiento aún no se ha terminado, y sería recomendable acudir a atención psicológica como apoyo para empezar a fortalecer su autoestima.

Cuando los niños van a cirugía a partir de los cinco años y ya son conscientes de su entorno y experiencias personales, por lo general entran en estados de ansiedad antes de la intervención quirúrgica, que lo pueden llevar a tener actitudes un poco agresivas; recordemos que los niños al no poder expresar sus emociones de manera verbal buscan otros mecanismos para hacerlo, aquí sí sería conveniente acudir a terapia psicológica para saber cómo manejar la situación y ayudarle al niño a tranquilizarse pues son también los padres los que entran en estado de ansiedad; darles a conocer técnicas de relajación, autocontrol, sí el niño observa a los padres tranquilos se le transmite seguridad y se propicia un ambiente amigable

Preparar al niño para la recuperación post-operatoria es importante, pues ésta lleva su tiempo. Si dentro de las campañas de labio y paladar hendido, hicieran talleres donde los niños y padres fueran orientados antes de la cirugía para desarrollar la integración social,

aprender nuevas formas de resolución de problemas y mejorar su autoestima y autoimagen, estaríamos apoyando el desarrollo emotivo del niño con LPH.

O si lo hicieran en terapia grupal donde las familias presentan el mismo problema para compartir experiencias personales, puedan sentirse apoyados al darse cuenta que no son los únicos que sufren de este problema y así lograrse integrar a la sociedad.

Otro estudio hecho en la Universidad de San Buena Aventura Colombia (2008) con jóvenes entre 12 y 18 años sobre los auto esquemas y habilidades sociales en adolescentes con labio y paladar hendido ya con reconstrucción de labio y cerrado el paladar, menciona que se encontraron diferencias respecto a las problemáticas psicológicas asociadas en cuanto al auto concepto, la satisfacción por el aspecto facial, la depresión, el apego, problemas de aprendizaje y dificultades en las relaciones interpersonales. También encontraron que los niños con LPH tienen niveles más bajos que los sanos o son más vulnerables al tener un auto concepto personal y social desfavorable que las personas sin LPH. Pero los niños que aceptan su hendidura oral desde muy pequeños y no se les dice mentiras en cuanto a su condición tienden a tener más alta autoestima y cuanto más ellos se perciban atractivos físicamente tienden a tener también más altos niveles de autoestima. Llegada la adolescencia se presentan niveles más altos de insatisfacción pudiéndoles originar a un futuro problemas severos en la autoimagen. Por otro lado la insatisfacción por el aspecto facial ha sido vinculada a la incidencia de problemas de conducta. Las personas con hendiduras palatinas tienden a verse afectadas socialmente, ya que presentan dificultades a clubes o grupos sociales afines, pueden desertar en sus estudios, tienden a tener menos aspiraciones y menos ingresos. Los estudios han mostrado que los niños y adolescentes tienen menos amigos que los niños que nacieron sin ningún problema. Sin embargo los auto esquemas no se heredan se aprenden, se interrelacionan para posibilitar el funcionamiento óptimo del individuo pueden ser positivos o negativos o rígidos o flexibles, de acuerdo con la experiencia de cada persona, y mantienen su conciencia interna en el tiempo.

En los resultados de este estudio se observó que los adolescentes no reportaron promedios bajos de autoestima, ni auto concepto bajo, pues todos habían sido atendidos desde muy temprana edad, en cuanto a las cirugías, y demás tratamientos que posibilitaron a éstos y sus familias adaptarse socialmente a las posibles dificultades que acarrea este tipo de malformación congénita. Además, el apoyo psicoemocional familiar

es vital en el proceso de rehabilitación del niño con labio y paladar hendido, ya que la forma como los padres perciban y manejan la malformación congénita de sus hijos influyen de manera impactante en la percepción de su estado de bienestar físico y mental, en proceso de tratamiento de rehabilitación de su LPH.

Hunt, Burden, Hepper y Johnston (2005) realizaron una revisión sistemática de literatura, donde la mayoría de los estudios eran, principalmente, en lengua inglesa, con el objetivo de determinar el impacto psicosocial de labio y paladar hendido en niños y adultos. Se encontró que los tópicos más investigados en el tema eran:- 1. funcionamiento psicológico y personalidad; 2. autoconcepto (incluyendo autoestima y autoconfianza); 3. Imagen del cuerpo y satisfacción con el aspecto facial. 4. Satisfacción por el lenguaje; 5. Problemas de conducta; 6. Funcionamiento social; 7. ansiedad y depresión; 8. Apego, desarrollo de aprendizaje. Los resultados de esta revisión indicaron, a nivel general, que los niños con LPH aparentemente no experimentan problemas psicosociales significativos, aunque si pueden presentarse problemas específicos, por ejemplo, problemas de conducta, insatisfacción por el aspecto facial, depresión y ansiedad. (Vinaccia, Quinceno, Fernández, 2008, p. 127)

En la actualidad hay muy pocos estudios de los factores psicoemocionales y psicosociales de personas con LPH, ya sean niños, adolescentes o adultos, sobre todo en América Latina. Ya que cuando nace un bebé con labio y /o paladar hendido los médicos le mencionan a la familia que va a recuperar su funcionamiento y aspecto físico a través del tiempo y de sus tratamientos, pero hay todavía en nuestro país familias de bajos recursos económicos con poca o nada de información respecto a esta malformación que de alguna manera influye en la calidad de tratamiento del niño con LPH, descuidando su condición psicoemocional y afectiva.

La mayoría de los niños que nacen con LPH están expuestos a que otros se burlen de él por una u otra cosa durante su vida, debido a que lucen diferentes del resto de sus compañeros de clase. Estas burlas pueden causar sentimientos de inferioridad en los niños con LPH, a largo plazo. Otros niños no pueden entender la razón de por qué un niño con hendidura luce y habla diferente, sobre todo porque la sociedad aún no tiene la educación para tratar a personas con alguna capacidad diferente, o mal formación congénita, por lo que esto se hace un poco difícil que la misma sociedad no los ayude a su integración, el ser humano ha perdido la compasión hacia nuestros semejantes.

Este ciclo se pudiera romper, educando tanto al individuo como al grupo social acerca de la hendidura que puede resultar en la aceptación de todos y reducir los casos de burla de sus compañeros de clase. Enseguida presentaremos algunas sugerencias:

Educarse a sí mismo: para muchos niños, la escuela será la primera vez que requerirán contestar preguntas sobre la hendidura sin la ayuda de sus padres u otro adulto por lo que se necesitara prepararlo como a continuación se describe:

- El primer paso para preparar al niño es repasar con él algunas preguntas o respuestas típicas para que se sienta cómodo al hablar sobre la hendidura.
- Intentar no centrarse en la anomalía facial de su hijo, no permitir que esta anomalía defina a su hijo como individuo, crear en casa un ambiente acogedor, cálido y de aceptación donde se celebre abiertamente la valía individual de cada persona.
- Transmitir al niño el mensaje de que los padres se sienten satisfechos de quién y cómo es, mostrándole que le acepta, y no intentar que encaje de cómo debería de ser.
- Animar al niño a establecer vínculos de amistad con personas de distintos orígenes. La mejor forma de conseguirlo es predicando con el ejemplo y siendo abierto con la gente.
- Fomentar la autonomía del pequeño dándole la libertad de tomar decisiones y correr riesgos apropiados a su edad, dejar que sus propios logros le permitan obtener una sensación de valía personal. Si le da pronto al niño oportunidades para tomar decisiones, como elegir la ropa que quiera llevar, podrá ganar confianza en sí mismo, lo que le facilitará el camino para tomar decisiones más importantes de cara al futuro.
- Se debe utilizar lenguaje sencillo y apropiado para su edad, lo que proporcionara suficiente información, pero no lo sobrecargara de información. Preparando al niño para contestar elimina el factor sorpresa del encuentro y hace más fácil el proceso de repuestas.
- Mantener la vía de comunicación abierta invitando al niño a comentar lo que sucede en la escuela, sin preguntarle directamente sobre su hendidura,

tratando de mantener la confianza, es importante que exprese sus temores e inseguridades para poderlo auxiliar, si sintiera no poder ayudarlo acuda a ayuda psicológica, para poder orientarlo de manera adecuada.

- Tanto los padres cómo los niños burlados tienden a reaccionar a la burla con enojo, sin embargo antes de cualquier cosa es una buena idea sentarse a platicar con el niño, como quiere manejar la situación. Permita que el niño exprese sus sentimientos al respecto y se sienta más cómodo.
- 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 las manos del individuo burlado, él o ella pueden decidir cómo reaccionar. El primer paso es pensar acerca de la persona que expresó la burla y lo que dijo. Si decide responder, la decisión en cuanto a la manera de hacerlo, se basará en las siguientes reflexiones: ¿Quién originó la burla? Un amigo conocido, desconocido. ¿Cuál fue la burla, fue un comentario cruel o una broma que salió mal? ¿Fue basada en falta de entendimiento? ¿Por qué ocurrió la burla, fue un comentario, o ha habido un historial de burlas?

El niño puede decidir cómo responder tomando en consideración las siguientes tres opciones: ignorar el comentario, responder con una broma en tono amistoso o educar al bromista.

El niño con LPH, debe de estar conciente de cómo la respuesta se ve afectada por su comunicación no verbal, esto significa que cómo luzca cuando responda es tan importante cómo 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 los pies en el suelo y hablando más fuerte.

- Cuando se prepara al niño para encuentros sociales y se mantiene líneas de comunicación abierta entre el niño, padre y maestro, proporciona un ambiente sano para fomentar el desarrollo de la competencia y autoestima del niño.
- Si parece que el niño puede estar teniendo problemas de autoestima, tal vez sea conveniente consultar a un psicólogo infantil.

- Se debe tomar en cuenta que las personas actúan como piensan, si el niño piensa que es feo o tonto así actuará, si él piensa que es inteligente así actuará y tener mucho cuidado en no insultarlo cuando se le llama la atención por alguna situación.
- Debido a que la burla es a menudo una actividad realizada en grupo enfrente de un público, educando al grupo también puede cambiar los resultados. Si otros estudiantes no aprueban la burla esta no tendrá éxito. Educándoles también satisfará su curiosidad, fomentará aprobación y composición e impedirá que se convierta en el chivo expiatorio, esto puede logarse de varias maneras: el niño con hendidura puede optar por dar un discurso acerca de su condición, una conversación en clase puede enfocar sobre las razones de por qué otros parecen o suenan diferentes, en vez de señalar a alguien en particular.

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

El contacto psicoafectivo constante al bebé que nace con LPH facilitará a un futuro el flujo de la comunicación con el niño, cuidar este aspecto a lo largo de su desarrollo es muy importante, esto nos ayudara a que él nos exprese sus emociones y el papel del adulto será el de escucharlo con paciencia, orientándolo y bajando su nivel de tensión ante la situación que se presente, propiciando un autoestima fuerte.

Cómo lo expone Sher (2006)

“Al darles a los niños permiso para hablar de sus emociones sin temor a ser censurados les da la autoestima necesaria para saber que sus sentimientos importan.”(p.18)

Desde temprana edad, exponer al niño con otros niños le enseña habilidades sociales y una sensación de ser parte de algo. Conocer a otros con hendiduras ya sean de la misma edad o mayores, los que pueden ser modelos de conducta, es muy valioso debido a que proporciona al niño un vínculo especial con aquellos que tienen las mismas inquietudes,

darle la oportunidad para que el niño se relacione con otros, le proporcionará la práctica adicional de ir desarrollando habilidades sociales. Desarrollar una habilidad especial le da al niño un área de pericia y le ayuda a fomentar su autoestima. Incorporar al niño a un equipo o club tanto en la escuela, como fuera de ella le proveerá la oportunidad de hacer amistades con otros que comparten intereses similares.

Esto le beneficiará a irse incorporando a la sociedad sintiéndose aceptado y ayudándole a desarrollar positivamente su inteligencia interpersonal tan importante en estos casos, pues lo irá guiando ante el tipo de conducta que debe el niño de LPH asumir ante las diferentes situaciones que se le vayan presentando en el trato cotidiano con las personas que le rodean.

Ya que la inteligencia interpersonal ayuda a identificar y contactar con las emociones haciéndolas concientes y tener el tiempo de saber el tipo de actitud adecuada que se debe tener, cómo lo menciona Daniel Coleman (2006).

“.....En la inteligencia interpersonal, la clave para el autoconocimiento, incluyó “el acceso a los propios sentimientos y la capacidad de distinguirlos y recurrir a ellos para guiar la conducta.”

Un niño con una hendidura tendrá que esforzarse un poco para ayudar a otros a ver más allá de su diferencia, tener el interés en otros a desarrollar un buen sentido de humor y de saber cómo ser un buen amigo son habilidades importantes, lo que ayudara al niño a hacer amistades con más facilidad; fomentar el comportamiento del niño mediante los elogios positivos de los padres y la familia enseñará que este esfuerzo adicional le da resultados exitosos.

CAPÍTULO 4

Beneficios de la estimulación temprana

Contenido

- 4.1 La estimulación temprana.
- 4.2 Beneficios de la estimulación temprana.
- 4.3 El papel de la madre como estimuladora.
- 4.4 Sugerencias para dar la estimulación temprana.
- 4.5 Papel de la estimulación temprana en el desarrollo del lenguaje.
- 4.6 Elaboración de material hecho en casa.

CAPÍTULO 4

1. Beneficios de la estimulación temprana

Desde el siglo pasado diferentes autores, comenzaron a darle importancia al niño y a su desarrollo psíquico, por considerarlo premonitorio para la vida futura. Gracias a estas investigaciones, hoy en día hay una mayor preocupación por los primeros años de vida del ser humano, pues éstos han sido identificados como básicos para su futuro afectivo, intelectual, social, y de nutrición. En la primera etapa del crecimiento del niño no sólo hay un proceso de maduración neural, si no una construcción de la inteligencia y de la personalidad individual.

Otros estudios han demostrado que la desnutrición y la falta de desarrollo psicosocial causan efectos negativos sobre el desarrollo psicomotor y cognitivo del niño, por lo que a lo largo del tiempo se propuso la estimulación temprana como prevención de estas problemáticas.

Debe existir para cada niño, a pesar de las dificultades que presente, un estímulo que favorezca su desarrollo integral. El estímulo es el alimento necesario para lograr una actividad psicomotriz que permite organizar y desarrollar el sistema nervioso. Hay que tener en cuenta que la estimulación correcta no llegue a la sobre estimulación, ya que es tan nociva como su ausencia

4.1 La estimulación temprana

La estimulación temprana es identificada por varios autores con diferentes nombres, algunos autores manejan el término precoz en vez de temprana, quizá el apelativo de estimulación adecuada sea el que identifica con mayor claridad su acción permanente.

El término precoz fue utilizado inicialmente en las patologías orgánicas, para identificar acciones tempranas orientadas a prevenir mayor daño o lesión. El término temprano ha sido utilizado en la literatura científica con mayor amplitud para incluir las intervenciones que contemplan cambios en el ambiente y dirigidas especialmente a sujetos sanos para cuidarlos preventivamente de un retraso en el desarrollo físico y mental. Igualmente, este término temprano ha de englobar los aspectos de estimulación psicológica, de salud y nutrición del niño, variables que se han identificado como influyentes en las comunidades de pobreza y extrema pobreza, donde ocurren los eventos de retraso en el desarrollo físico y mental.

La estimulación temprana hace referencia a proporcionar experiencias ambientales de en la etapa más temprana de la vida especialmente en el período en el que no se ha completado la maduración neurofisiológica. Esta edad ha sido identificada hasta los dos años, sin que esto signifique que la estimulación no sea importante en etapas posteriores, en las que se necesiten estímulos adecuados para la edad del sujeto, especialmente en ambientes empobrecidos.

De este manera, la estimulación temprana se convierte en una estrategia de prevención primaria, que debe de ser iniciada desde el momento que nace el niño, considerando acciones ambientales de protección al niño y educativas hacia la madre, incluso aún antes de su nacimiento, con especial énfasis en la etapa de maduración neurofisiológica, pero en continuación con la estimulación a nivel preescolar y escolar del niño y que abarque tanto su medio ambiente.

Juan Nacimiento considera que la educación precoz encierra dos aspectos:

- 1.- El control del medio ambiente en el que se mueve el niño, optimizando a través de la estimulación.

2.- Esta acción debe iniciarse desde el nacimiento o en las primeras etapas de la vida especialmente en los menores de 5 años. (Alvarez, 2001, p. 38)

La estimulación temprana es una red selectiva de estímulos ambientales positivos y de cuidados de salud que permiten prevenir problemas específicos, recuperar daños ya ocasionados por un mal ambiente o evitar un daño potencial futuro. Otros autores creen que la estimulación temprana debe de iniciarse en la etapa fetal intrauterina, con estímulos visuales y auditivos que ayudan tanto al niño como a la actitud positiva de la madre ante el nacimiento.

Uno de los objetivos de la estimulación temprana es desarrollar al máximo el potencial psicológico del niño en este campo, así como cuidar de su condición biológica y los aspectos emocionales y sociales.

La estimulación temprana también fue diseñada para niños de alto riesgo de retardo en el desarrollo, (por ejemplo niños con síndrome de Down) este término se emplea para indicar la presencia de características o condiciones del niño mismo o del ambiente dentro del cual crece y se desarrolla, las cuales implican una alta posibilidad de producir efectos negativos sobre su proceso de crecimiento y desarrollo, hasta el punto de determinar un retardo de mayor o menor magnitud, dichas características pueden ser de dos tipos: biológicas y ambientales.

La clasificación de alto riesgo más aceptada es la propuesta por Tjossem y de Lorenzo la cual considera tres tipos de riesgos:

1.-Riesgo establecido: comprende aquellos casos con problemas de tipo biológico o médico plenamente identificados que implican necesariamente la presencia de grados variables de retardo en el desarrollo. En esta clasificación entra una serie de alteraciones biológicas, congénitas o adquiridas, que claramente ejercen un impacto nocivo sobre la estructura y el desarrollo del sistema nervioso central.

2.-Alto riesgo biológico: se presenta como consecuencia de condiciones prenatales, perinatales e incluso preconcepcionales, que originan una alta posibilidad o riesgo de retardo a corto o largo plazo. El concepto de riesgo implica una alta probabilidad, no siempre del cien por ciento pero si mucho más alta que la de la población general. En esta categoría se ubican ciertas características biológicas de la madre,

tales como peso, talla, edad, paridad, antecedentes de embarazo o partos anormales y antecedentes de ciertas enfermedades crónicas severas o propias de la evolución del embarazo, atención prenatal, desnutrición materna, aumento de peso durante el embarazo, así como condiciones de parto como: tipo de parto, presencia de complicaciones durante el parto, sufrimiento fetal, tipo de atención en el parto, malformaciones congénitas y estado nutricional del niño.

3.-Alto riesgo ambiental o sociocultural: Se identifica con las condiciones de pobreza y marginalidad en que se debaten grandes masas de la población en nuestros países y se encuentran frecuentemente asociados con el alto riesgo biológico, en comunidades en donde las condiciones son inadecuadas para la evolución del embarazo y cuando ocurre el parto. A partir de su nacimiento los niños están expuestos a riesgos, ya no sólo biológicos como los que afectan su desarrollo fetal, sino biopsicosociales, cuyos componentes principales son la desnutrición, la enfermedad y la privación de estímulos ambientales. (Alvarez, 2001, pp. 40, 41).

A partir de los trabajos de Sigmund Freud, se abrió toda una nueva perspectiva respecto a la forma de interpretar o explicar las características y el curso del desarrollo psíquico del individuo y por primera vez se atribuyó a la infancia un papel determinante en el desarrollo posterior. Así comenzó la búsqueda de los orígenes de las alteraciones que pueden aparecer en el sujeto adulto, se orientó hacia las experiencias tempranas, incluso hacia aquellas de las cuales el individuo no guarda recuerdos concientes.

Los progresos de la investigación científica en el campo de la clínica y de la psicología del desarrollo han confirmado y ampliado estas observaciones, por lo que permiten concebir la edad de la lactancia y de la infancia temprana como un período crucial en el desarrollo no sólo de las características emocionales y sociales, sino también de las funciones cognitivas.

En este contexto, el tipo de ambiente material y social, en el que el niño nace y crece, adquiere enorme importancia, por cuanto constituye la fuente de estímulos y experiencias que determinarán un desarrollo normal o desviado. En la infancia temprana es el período crítico para el desarrollo intelectual y afectivo.

Algunos autores han desarrollado el concepto de períodos críticos (Scott 1962), tratando de identificar la edad y los momentos más importantes para intervenir con estimulación a un niño. (Alvarez, 2201, p. 43).

Este concepto es tomado de la embriología en donde se aplica el término períodos críticos a las fases en las cuales un organismo, o parte de él, se encuentra en desarrollo y en un momento de equilibrio en donde si es afectado por algún elemento externo o interno, el desarrollo tomará una variante negativa para la supervivencia. Si estos agentes nocivos se presentan posteriormente a este período crítico, los cambios que suceden no son de desarrollo. Este concepto aplicado a la psicología, supone que también el desarrollo humano y el desarrollo cognitivo tienen períodos críticos y que, por lo tanto un aprendizaje adecuado temprano determina un comportamiento posterior adecuado. Si el desarrollo evolutivo de un organismo se estructura desde las primeras etapas de la vida, y se recibe una buena estimulación ambiental durante el período crítico, se tendrá un desempeño superior, comparado con individuos que no la hayan tenido o que hayan recibido ese estímulo después del período crítico.

Expone Binet (1909): La mente de un niño es como una tierra de un campo, para la cual un experto agricultor ha diseñado un cambio en el método de cultivo, de tal manera que en lugar de tener como resultado una tierra desierta, obtengamos en su lugar una cosecha. Es este sentido, el que es significativo, que decimos que la inteligencia de un niño puede ser aumentada. Aumenta lo que constituye la inteligencia de un niño en edad escolar, principalmente para aprender, para mejorar la instrucción. (Alvarez, 2001, p. 23)

4.2 Beneficios de la estimulación temprana en niños con LPH.

No obstante se sigue actuando como si estas funciones florecieran espontáneamente, sin necesidad de intervenciones externas. Sobre todo en niños con LPH, pues la primera preocupación y justificable es resolver el problema de la alimentación adecuada, y para ello se toma más atención a la cirugía, además de que muchos mencionan que es una malformación que se supera y el niño se incorpora a la normalidad. Dejando para después el apoyo en el desarrollo del lenguaje hasta los dos o tres años de edad donde se pueden evaluar la dicción del niño; sin embargo si se comenzara con la estimulación temprana desde el nacimiento del niño, después sería menos angustiante para los padres la dicción en el desarrollo del lenguaje y evitaríamos que se quedaran gravados en la corteza vicios de fonación, que entre más grande el niño, más difícil de erradicar.

La estimulación temprana ayuda a la maduración del sistema nervioso central, pues la función del sistema nervioso central es básica en los actos que se realizan motora o psíquicamente en nuestro cuerpo.

Durante los tres primeros años de vida se desarrolla el período de maduración más importante del sistema nervioso central llamado mielinización, durante el cual, los primeros movimientos que son totalmente involuntarios van desapareciendo para dar paso a una actividad cortical cada vez más dominante. El mantenimiento, el desarrollo y la maduración de los sistemas neurales, y la organización de la corteza cerebral y sus funciones, depende de los estímulos que recibe y el modo de recibir los estímulos es muy importante. Los períodos de intervención más recomendados es entre la etapa intrauterina y después del nacimiento de los 0 a los tres años de edad donde el crecimiento y desarrollo neuronal y físico es más notorio, y por lo tanto, en donde dada esta sensibilidad, los factores externos o internos tendrían mayor probabilidad de lesionar o de favorecer si no se le brindan desarrollo y estímulo adecuados.

Independientemente del contexto familiar del niño con LPH, es recomendable comenzar con la estimulación temprana desde su nacimiento, ya que esto le traería muchos beneficios a un futuro, pues los niños estimulados en las praxias neurovegetativas como la succión, deglución, alimentación y respiración tendrán menos afecciones del oído medio, como las ya mencionadas en el capítulo anterior y tomando en cuenta que debido a sus condiciones anatómicas y fisiológicas del niño fisurado, el timbre de la voz está alterado por la participación ineficiente de los resonadores orofaringonasales, los trastornos de la articulación de la palabra difieren según el tipo de fisura y la nasalización

de las fisuras del paladar blando que está dada por la comunicación oronasal dando al fisurado una forma de hablar particular.

Por esto es vital comenzar con un tratamiento precoz foniatrico, con una buena estimulación de las funciones pre-verbales durante el acto alimentario en el cual intervienen los labios, la lengua, y el paladar y con ayuda de la placa ortopédica maxilar, se consigue anticiparse a la fijación de los engramas motores incorrectos. El trabajo en equipo permite, la oportunidad del tratamiento temprano fonoaudiológico.

4.3 El Papel de la madre como estimuladora

Numerosos estudios han buscado relacionar las experiencias tempranas de los niños con las manifestaciones de su vida futura y le han concebido especial importancia a la relación madre-hijo, como un factor primordial que influye en el desarrollo humano. Las experiencias se han centrado sobre el valor de la madre como estímulo positivo y sus conclusiones se orientan a concederle un valor primordial a la presencia materna como apoyo para un desarrollo infantil normal, dado que la madre crea un ambiente positivo para el niño.

Estudios anteriores en animales demostraron que éstos asumían temperamentos valerosos cuando los separaban de sus madres tempranamente, o cuando se les cambiaba la madre por una sustituta. En estos animales se observaron conductas de autoagresión, alteraciones de conducta sexual y afectiva y particularmente un comportamiento social inadecuado con los demás de su especie.

Algunos autores han tratado de asociar la relación afectiva madre-niño, en el ámbito de la supervivencia no sólo desde el punto de vista de salud y nutricional sino psicológico, dada la intensa relación de afectividad de la madre e hijo. La importancia de la madre en la crianza del niño ha sido develada a partir de las observaciones y estudios realizados en los niños institucionalizados en las salas de cuna, hospitales u orfanatos, especialmente

en la época de la postguerra europea, y también en trabajos más especializados en donde se han identificado la presencia física materna si no también la necesidad de realizar actividades dirigidas para estimular el desarrollo del niño.

Algunas características que se han encontrado en niños criados en instituciones presentan bajo rendimiento intelectual, retardo en el lenguaje y conductas socioemocionales inestables y aunque no existe una clara determinación de la edad crítica para que ocurran estos daños, se han pensado que están directamente relacionados con la edad temprana de abandono.

Al medir de manera global la inteligencia de un niño se exploran diferentes áreas del desarrollo intelectual. Algunos autores han profundizado sobre las áreas y han encontrado déficit en algunas de ellas en los niños institucionalizados. Especialmente en el área del lenguaje que parece una de las más tempranamente se lesionan, tanto en la cantidad de verbalización como en localización de ella, otras también afectadas son deficiencia en la coordinación viso motora, conducta exploratoria viso-manual, así como manifestaciones de alteraciones en la conducta de los niños, aquí es donde se identifica la importancia del afecto materno. La madre entra en contacto con el niño al mismo tiempo que le prepara, organiza y enriquece su medio ambiente físico y psicológico.

Aunque en otras ocasiones la presencia física de la madre no asegura un contacto afectivo ni un enriquecimiento del ambiente, como cuando ambos padres trabajan o en donde la madre no tiene ni demuestra afecto hacia sus hijos, el niño sufre una privación materna, aunque cuente con la presencia física de la progenitora. En las familias pobres con varios niños, en donde la supervivencia está determinada por factores socioeconómicos, el niño es un elemento olvidado en el hogar y no desempeña una función importante ni en el afecto ni en el ambiente familiar, caracterizado por el olvido y descuido del niño por la familia, por no suplir las necesidades básicas infantiles, tanto nutricionales y de salud, como afectivas.

Y si la madre que ha tenido un niño con labio y paladar hendido está pasando por el proceso de aceptación donde muchas de sus emociones no están en equilibrio, y le sumamos que relega al niño, cuando en ese momento está falto de muchas atenciones y necesita sentirse aceptado, amado y que le tengan paciencia, la falta de cultura, información sobre niños de labio y paladar hendido y los especialistas adecuados no

favorecen su óptimo desarrollo y tratamiento adecuados, menos en lo que respecta a la terapia del pre-lenguaje.

A pesar de que la presencia materna no asegura la ausencia de problemas en el desarrollo psíquico, parece ser que sí permite, de manera preventiva, una protección intelectual del niño, si la madre asume esta función positivamente. Esta relación de protección del desarrollo intelectual madre-hijo es particularmente importante en los menores.

La mayoría de los datos hacen suponer que la separación materna es por sí misma traumática, así se acompañe de privación ambiental o no, porque por lo general esta separación está ligada a un cambio negativo en el ambiente. Los datos encontrados han hecho pensar que los ambientes limitados, pobres en los estímulos, conducen a desarrollos cognitivos deficientes y por el contrario ambientes enriquecidos tempranamente con estímulos y experiencia adecuada producen mayor desarrollo cognitivo, y que la madre afectiva es una generadora de ambientes positivos.

Además del aporte cognitivo, la madre es en sí misma la que más enriquece el ambiente que rodea al niño. Ella le habla con frecuencia le organiza su medio, le alimenta y ejerce sobre él una protección física, todo lo cual en conjunto hace que se enriquezca el lugar donde crece el niño.

Hoy en día la mayoría de los investigadores están de acuerdo en que es necesario proteger y estimular el organismo durante su período de crecimiento con el fin de prevenir daños en el desarrollo físico, mental y social, particularmente en la edad en que el sistema nervioso central está en desarrollo y es moldeable, plástico y fácilmente lesionable pero también asequible a los estímulos, con lo cual se lograría la potencialización máxima de las condiciones físicas y mentales del niño. Esta estimulación y cuidado deben de ser sistemáticas y secuenciales y tener control periódico para su evaluación. La sistematización es una labor permanente, diaria bajo esquemas acordes con la edad de desarrollo y con el medio ambiente en que viva; también tiene una secuencia en que cada paso que el niño da en su desarrollo, le sigue otro que precede a nuevos cambios. Las actividades están estrechamente relacionadas con este concepto: tratando de no forzar las actividades del niño en edades que no le corresponden, para no crearles la frustración, y pérdida del estímulo que produce la no realización de éstas.

Las actividades de estimulación están dirigidas primordialmente a niños de alto riesgo ambiental, y aquellas que forman parte del grupo que poseen lesiones genéticas, o por alguna malformación. Cualquier tarea que tenga como base teórica el enriquecimiento ambiental de un niño, se debe encauzar hacia la prevención primaria; la estimulación temprana se apoya en los conceptos de la psicología del desarrollo y la psicología de la conducta, así como en el hallazgo biológico del desarrollo neuronal, o psicología evolutiva (que estudia la evolución del sistema nervioso central hasta los dos años de edad).

La relación madre- hijo se inicia en la gestación, con el nacimiento, este vínculo toma una nueva significación. El bebé con su modo de ser personal, cubre o no las expectativas de su madre, ella puede de acuerdo a esa situación desarrollar sus capacidades creadoras, sus aptitudes maternas. Condicionan también esta relación el resto del medio familiar y la situación histórica en que se produce el nacimiento.

El niño desarrolla sus potencialidades, si el medio es propicio y de acuerdo a las peculiaridades de éste; los primeros pasos del desarrollo, tienen lugar en la relación del niño con sus padres. Surge así la figura de la madre como primera estimuladora.

Diversos autores que han estudiado la importancia de la relación madre-hijo como Bell, Winnicort, Spitz (1946) mencionan:

- Solamente la madre puede tomar el mismo punto de vista de su hijo sobre las cosas, para vivir en armoniosa interacción.
- La madre al identificarse con su hijo, sabe lo que siente y está por lo tanto predispuesta para proveerlo de todo aquello que le haga falta.
- Gracias a los cuidados que recibe el niño de la madre, cada niño está preparado para tener una existencia personal y comienza a edificar su sentimiento de continuidad.
- A partir de ese ser en continuidad, el potencial innato se convierte gradualmente en un ser que tiene individualidad (según Soulé).
- Spitz llama actitud afectiva a los sentimientos de la madre hacia su hijo, y agrega que los elementos intangibles contenidos en la relación madre - hijo forman y dirigen la personalidad del niño.

- En la actualidad se sabe que un patrón normal de desarrollo no puede darse en un ambiente familiar anormal. Más aún tratándose de un niño con problemas, el primer paso es lograr una buena relación con sus padres. Esta debe basarse en la aceptación y comprensión de la situación especial que les toca vivir. (Matas, M., de Muley, Paone, Segura, Tapia, 2000, p.25).

Detectarse y trabajar sobre la percepción que los padres tienen de su hijo desde que nace, sobre todo si se trata de un niño con necesidades especiales.

Debe existir para cada niño, a pesar de las dificultades que presente, un estímulo que favorezca su desarrollo integral. El estímulo, es el alimento necesario para lograr una actividad psicomotriz que permite organizar y desarrollar el sistema nervioso y como ya hemos mencionado con anterioridad la estimulación no debe de llegar a la sobre estimulación. Por esto es importante la calidad y cantidad de incentivos que le damos al bebé en los primeros meses de vida. Todo lo que percibe el niño a través de sus sentidos se considera estímulo, desde la alimentación, mimos, abrazos etc.

4.4 Sugerencias para dar la estimulación temprana:

- No sólo hay que nombrarle o mostrarle un objeto al niño, sino hay que dárselo para que pueda jugar con él y de esta manera llegar a conocerlo.
- Realizar la sesión terapéutica mediante el juego, siempre que sea posible, es indispensable ya que hará que sea placentera y de esta manera el niño deseará realmente efectuar la actividad.
- El juego es siempre espontáneo, está determinado por los intereses del niño.
- Incluye la repetición de las situaciones que le son placenteras, que forman parte de un mundo interior.

- La estimulación comienza a formar parte de las sensaciones corporales, que desde el nacimiento se mezclan con las que provienen de la relación con su mamá. Por ello es importante el contacto corporal, pues llevará al niño a conocerse a sí mismo y le creará luego la inquietud de conocer el medio que lo rodea.
- El juego permite desplazar al exterior, miedos, angustias, y demás situaciones internas, dominándolas mediante la acción.
- Se recomienda utilizar la actividad lúdica como instrumento para estimular al niño por considerarla fundamental para el desarrollo de la estructura del conocimiento.
- Dentro de la evolución del juego se debe de tomar en cuenta que durante el primer año de vida el interés del niño se centra en los alimentos, placeres y exigencias de la zona oral: chupar, lamer, comer, besar, y explorar los objetos con la boca; hasta los cuatro meses, las manos están realmente preparadas para jugar y enriquecerlo.
- Entre los 12 y 18 meses camina solo y todo es exploración, se debe comenzar a ejercitar su atención y tratar de mantenerla para desarrollarla. Imita tareas hogareñas, todo su mundo es actividad.
- Entre los 18 y 24 meses se inicia en el juego simbólico, sólo le atraen los juguetes sencillos pues facilitan la proyección de fantasías, a esa edad comienzan a recrear imágenes mediante dibujos.
- A partir de los dos años se interesa por libros, cuadernos, crayones, y pinturas puede dramatizar situaciones.

No olvidemos que el niño que juega, investiga y esto es una necesidad que debemos respetar. No son muchos los juguetes que necesita, ni tampoco el espacio pero es importante proveerlo en un ámbito propio en el que se sienta dueño

Uno de los programas de estimulación temprana más completo es el que, contiene seis áreas importantes como son: motricidad gruesa, motricidad fina, lenguaje, conocimiento, social y auto-asistencia, y que están fundamentadas en los conceptos que sustenta la psicomotricidad, según las áreas de tratamiento que se hallan intensamente ensambladas y no hay un ejercicio específico para cada una de ellas en especial.

Un ejemplo de ello es que si el niño está sentado con un sonajero no sólo se estimula el área de motricidad fina por medio de la presión del objeto; si no que también se está estimulando el área del conocimiento porque va descubriendo poco a poco el color, el sonido, la forma y el material con que está hecho; el área de auto-asistencia porque va explorarlo oralmente ejercita la coordinación mano-boca, que le permitirá alimentarse solo, la coordinación mano-ojo, el lenguaje porque al nombrárselo irá incorporando la palabra a su lenguaje interior, el área social porque al responder a una consigna establece una forma de vínculo con quien lo acompaña.

- A) La auto-asistencia.- en esta área poco a poco se va ayudando al niño a irse independizando, y valerse por sí mismo, ayuda a ir rompiendo la simbiosis que establece la mamá con un niño con necesidades especiales desde que nace, a largo plazo ayudará a desarrollar una buena autoestima y seguridad en sí mismo.
- B) Conocimiento.- Le ayuda a la adaptación del medio donde se desenvuelve.
- C) Lenguaje.-esta área específicamente es la que nos va a apoyar como pre-lenguaje del niño con LPH, y nos daría una referencia de cómo va evolucionando el niño conforme crece.
- D) Social.- este aspecto tan importante nos apoya en ayudarle al niño a su autoestima y sus relaciones interpersonales.
- E) Motricidad gruesa.- ayuda a la maduración del sistema nervioso central.
- F) Motricidad fina.- va ayudar a su coordinación mano-ojo, memoria visual, lo va preparando para la lecto-escritura.

La ejercitación motriz de los órganos que intervienen en la fonación antes de que el niño sepa hablar, facilitará la coordinación y precisión de los movimientos indispensables en la emisión de la palabra (oído, aparato fono-articulador, sistema nervioso central).

Como ya lo hemos mencionado la madre cursa un papel muy importante como la mejor terapeuta del niño, pues es la que está en casa las 24 horas del día con él, lo va conociendo y observando cada una de sus necesidades, se establece un código de comunicación que sólo ella conoce. Si se llegara a dar el caso de que nadie le ha sugerido dar la estimulación temprana como terapia de pre-lenguaje o su situación económica o familiar le impidiera trasladar al niño a un centro de estimulación temprana, y

proponerse dedicarle media hora al bebé diariamente, le ayudaría para mejorar su dicción a un futuro y evitarle vicios de fonación. A ser un niño independiente y seguro de sí mismo, ayudaría también a la madre a romper la simbiosis que se genera cuando llega a la familia un niño con necesidades especiales, facilitarían su integración familiar como un miembro más de la familia sin que dependiera de los que le rodean.

Sí bien, todos los esfuerzos de la estimulación temprana apuntan al niño, también hace referencia al vínculo que se forma entre madre e hijo y toma como marco de referencia al grupo familiar; el desarrollo del niño está condicionado al amor y a la comprensión que recibe. Recordemos que nace en una situación de desprotección que sólo los adultos y en especial su madre, pueden ayudarlo a solucionar.

El vínculo entre el bebé y su mamá se inicia en el embarazo, se comienza a interactuar en el inconsciente de la madre sus temores y deseos, que se relacionan con la posibilidad de desenvolverse adecuadamente como madre, o que el hijo padezca alguna enfermedad. Cuando el niño nace se produce una desorganización y comienza un proceso de mutua adecuación en el cual es importante la participación de toda la familia. Ella debe dedicarse no sólo a este bebé si no a los demás miembros de la familia.

Es importante la actitud de la mamá para entender los mensajes del bebé debe entender su llanto, su mirada, sus gestos, y todo su lenguaje corporal. La situación de la alimentación forma parte muy importante de la comunicación entre ambos.

Si la madre no se hallara en un marco emocional adecuado no disfruta de la relación con su hijo puede adoptar actitudes que resulten perjudiciales. Ellas pueden ser: rechazo, abandono del niño, abulia, tristeza o tal vez evitar dedicarse a él, por el proceso de aceptación a la situación.

Se ha hecho mucho hincapié en la importancia de la emoción en el comienzo del desarrollo humano. Ella es la base del lenguaje que emplea el niño para expresarse; el desarrollo de la inteligencia está también unido al de la afectividad y la socialización.

Las nociones que el niño va adquiriendo a medida que crece dependen de los cuidados maternos y de los vínculos que establece al satisfacer sus necesidades. Intervienen tanto las emociones placenteras como las desagradables; progresivamente llegará a desarrollar y reconocer su propia personalidad al mismo tiempo que desarrolla la inteligencia.

También la capacidad de manejar la angustia depende de las relaciones vinculares. Es por esto necesario que la madre proporcione a su hijo las condiciones, necesarias para que desarrolle sus tendencias evolutivas. Creerá un sentimiento de confianza que lo ayudará a crecer.

El sostén que la mamá brinda se inicia con la alimentación, las palabras, los arrullos, las caricias y todo el contacto corporal que se establece entre ellos, poco a poco la madre junto al padre van dando al niño un lugar en la familia. El desempeño de esta función que ejercen se relaciona con la puesta de límites cuando sea necesario, y le recuerden los padres que son ellos los que tienen la autoridad en la casa. Esta actividad se inicia tempranamente y ya está presente cuando se le determina al niño un lugar donde dormir; se le establece un ritmo en la alimentación y el sueño.

La puesta de límites, si bien es índice de autoridad requiere comprensión pues el niño aprende y responde a lo que le indican, por amor.

4.5 Papel de la estimulación temprana en el desarrollo del lenguaje

La capacidad para expresar de un modo claro y comprensible constituye en nuestra sociedad un requisito fundamental para una vida útil y feliz. Al enseñar a hablar al niño le estamos proporcionando el instrumento que lo va a ayudar en su adaptación social, lo que va a construir su felicidad, a su armonía espiritual y a la formación de una personalidad equilibrada y sana.

La importancia de la audición en el aprendizaje de la palabra indica la conveniencia de la estimulación auditiva desde edades tempranas (los juguetes musicales, sonajas, campanillas, etc.).

El proceso de la elaboración del lenguaje desde el punto de vista fisiológico y siguiendo el orden natural de los funcionamientos que intervienen en la producción de la palabra,

desde la captación de los estímulos auditivos del medio externo, hasta la fase motriz del lenguaje oral, o escrito, conforme a lo cual los aparatos y sistemas que intervienen primordialmente son: aparatos sensoriales (audición, vista), sistema nervioso central, aparato fono-articulador.

Es este sistema, el centro de la actividad lingüística y forma con todos los órganos y aparatos que intervienen en la emisión de la palabra, una unidad que relaciona el medio externo con el interno y transforma el pensamiento en palabra. Es así como el lenguaje se elabora y cumple con la función social: es la de enlazar la relación existente entre el sujeto y la realidad, y con los otros individuos.

La ejercitación motriz de los órganos que intervienen en la fonación antes de que el niño sepa hablar, facilitará la coordinación y precisión de los movimientos indispensables en la emisión de la palabra. Para esto se pueden aplicar movimientos linguales y labiales en la succión, deglución, al lamer, soplar, como una preparación a estos órganos de la habilidad necesaria en la articulación de la palabra. En la formación de conceptos que constituyen el lenguaje interior, la estimulación lingüística en el hogar es la base de un vocabulario rico y suficiente. Desde el momento en que el niño nace la madre le habla todo el día y repite las palabras constantemente hasta que son aprendidas por su hijo, es importante no hablar con diminutivos sino hacer una pronunciación precisa y un poco exagerada de frente al niño para que observe los movimientos de los labios. La estimulación lingüística, lo constituye el hecho de incitar en el niño la necesidad de hablar, el niño hablará cuando tenga la necesidad de hacerlo e irle corrigiendo su pronunciación, sin dejar de hacer los ejercicios indicados por la foniatra por lo menos media hora diaria.

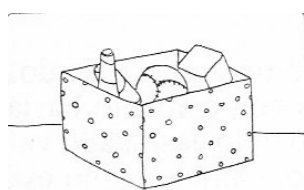
En etapas posteriores se pueden emplear otras herramientas como apoyo al lenguaje: el cuento, la narración, el juego, la observación de escenas, los paseos, visitas al zoológico, al aeropuerto, la estación del ferrocarril o simplemente pasearlo en la casa e irle nombrando los objetos que están a su alrededor.

Jugar con el niño juegos que desarrollan las facultades mentales del mismo tales como: la memoria auditiva, memoria visual, atención, lógica, razonamiento, y todo lo que supere la evolución del pensamiento infantil, todo esto representa muchas posibilidades de mejorar y ampliar su lenguaje.

4.6 Elaboración de material hecho en casa

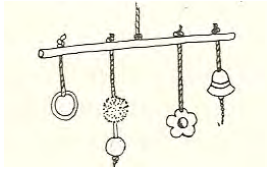
Generalmente el material empleado para la estimulación temprana es muy caro y a veces sólo se encuentra en tiendas especializadas, siendo que al aplicar los ejercicios sugeridos, se pueden emplear objetos que se utilizan cotidianamente en casa o elaborarlos con material de desecho. El bebé responde a cualquier estímulo, lo importante es saber el objetivo que se persigue al enseñarle al niño cualquier objeto.

Caja de estimulación:



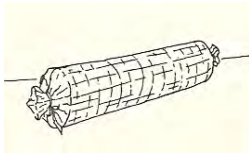
Forrar una caja de madera o cartón (que no sea de huevo) con colores vistosos. Además se serle útil para tener el material a mano, es buena para que el niño se acostumbre a guardar sus pertenencias y ser ordenado. Los juguetes que contengan no deben de ser siempre costosos ni comprados puede realizarle usted misma algunos, está es una manera de demostrarle su cariño. Tenga en ella una pelota de tela, carreteles plásticos de hilo, botones grandes que no quepan en la boca, cubos de goma espuma madera y todas las ideas que Ud., tenga

Móvil:



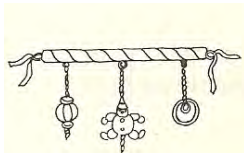
Colgar de un palo de madera distintos materiales por ejemplo: pompones de estambre, elementos de plástico (aros, pulseras, flores, etc.) Todos los colores variados y llamativos. Se lo puede colgar arriba de la cuna, o cerca de donde lo acuesta

Rollo:



Una dos o tres latas vacías (elija el diámetro de acuerdo a la edad de su hijo) fórrelas primero con una lámina de hule espuma o guata luego con tela atando sus extremos con un moño.

Barra de cuna:



Forrar un palo de escoba con una cinta, colóquelo entre los barrotes y colgar del mismo, juguetes que no sean peligrosos para que los pueda golpear y tocar. Puede sostenerlos con cintas o resortes. Puede colgarlos también a la altura de los pies para que patalee y los mueva.

Tentempiés:



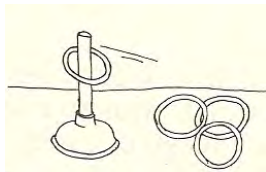
Tomar un envase descartable de gaseosa de dos litros vacío. Llenar el fondo con cemento hasta el límite de la parte negra y dejarlo destapado varios días hasta que este seco. Quitarle luego esa parte, pinte la botella de un color brillante, posteriormente

pintarlo una cara sonriente, el pelo puede fabricarlo con flecos recortados de estambre, tiras de plástico o pedazos de tela.

Sonajeros:

Rellenar con distintos materiales, (arroz, garbanzos, porotos, arena) envases vacíos de fácil prensión ejemplo: latitas de caramelos, botellitas de shampoo, botellas de refrescos chicos etc.

Juego de ensarte:



Conseguir un destapa caños casero, recortar argollas de en envase plástico, y fórrelos con cintas de colores para que sus bordes no lastimen a los niños, pueden ser argollas de madera o argollas de cortina de baño.

Libro casero:

Cortar varios trozos de entretela del tamaño de una hoja de oficio. Unirlos por un extremo en forma de libro. Pegar sobre las hojas fotos o figuras grandes y simples, recortadas de revistas (también puede dibujarlas sobre un papel y recortarlas). Otra forma de construirlo es colocar en sobres plásticos imágenes sobre cartulinas de diferentes colores. Sugerencias de las figuras que deben de contener los libros:

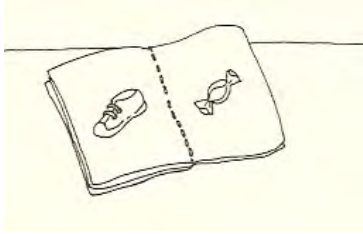
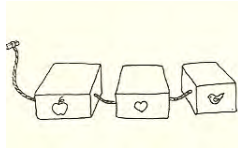


foto de papá y la mamá, foto del niño y los hermanos, cara, mano, ojos, zapatos, medias, vestimentas, sopa, agua taza. Vocabulario cotidiano y sencillo que el niño observa en su casa y maneja, puede ponerle objetos favoritos del niño

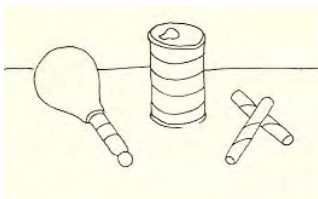
Trencito:



Enhebrar en un cordel carteles de hilos o cajitas imitando un tren. Poner un papelito en cada extremo para que no se salgan. Pinte en las cajas figuras.

Instrumentos:

Puede fabricarlos así:



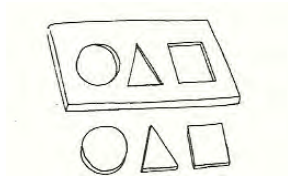
- Forrar latas con cintas de coloras y agregarles arroz, porotos, para que queden como maraca.
- Cortar dos palitos de escoba, píntelos de colores para que golpee, marcando el ritmo.
- Tomar envases plásticos de pico largo llenarlos con cereales.
- Forrar una caja de cartón para que con un palillo, imite el ruido del tambor.
- Dos tapas de cacerolas para golpear.

Sapitos



Recortar en tela dos siluetas de un sapito. Coser los bordes y rellenarlo (no completamente) con arena. Podrá su niño arrojarlo por el aire, por entre sus piernas, en forma de juego hacer pases con Ud., apoyarlo sobre su cabeza u hombro al caminar, etc.

Tablero de formas:



Recortar en un rectángulo de madera o cartón grueso un círculo, un cuadrado y un triángulo. Pintarlos de diferentes colores preferentemente colores primarios, para que sea más fácil diferenciarlos.

(Matas, S., de Muyvey, Estimulación temprana de 0 a 36 meses, págs. 235 a 241)

CAPÍTULO 5

Propuesta pedagógica: “cómo apoyar a mi hijo con labio y paladar hendido en casa”.

Contenido

5.1 La evolución del lenguaje en el niño.

5.1.1 Fases del lenguaje.

5.1.2. Procesos de la lectura.

5.1.3 Fases de la escritura.

5.2 Tratamiento fono-audiológico del niño con LPH.

5.3 Reeducción respiratoria.

5.3.1 Recomendaciones para ejercicios de soplo respiratorio.

5.3.2. Reeducción muscular orofacial.

5.3.3. Ejercicios para la lengua.

5.3.4. Masaje del velo del paladar.

5.3.5. Estimulación de la mordida.

5.3.6. Corrección de la articulación.

5.3.7. Ejercicios para la discriminación auditiva.

5.3.8. Ejercicios para corregir el golpe glótico.

5.3.9. Ejercicios para el escape nasal.

5.3.10. Ejercicios para corregir la rífonia.

5.4. Problemas de aprendizaje en niños con LPH.

5.5. La familia como principal apoyo para la integración escolar.

CAPÍTULO 5

1. Propuesta pedagógica: “como apoyar a mi hijo con labio y paladar hendido en casa”

El niño al nacer no posee el medio de comunicación del lenguaje con sus semejantes, pero poco a poco va aprendiendo de sus mayores. Este complejo sistema llamado lenguaje oral, que se va adquiriendo paralelamente a su desarrollo psicomotor, requiere de una constante estimulación y ayuda de las personas que rodean al bebé y aquí la importancia de la madre como estimuladora del niño con labio y paladar hendido.

Una de las preocupaciones de los padres con hijos de LPH, la dificultad que presentarán los hijos al hablar más adelante. Los patólogos del habla y lenguaje han encontrado que si un niño tiene una hendidura aislada de labio, el habla deberá ser normal o casi normal. La meta más importante de la cirugía palatal es asegurar la calidad del habla a una temprana edad. Antes de que se cierre el paladar, la separación entre la cavidad nasal y la boca significa que el niño no tiene la capacidad de crear la presión de aire en la boca debido a que el aire sale por la nariz y además, existe menos tejido en el paladar para que toque la lengua. Esto puede ocasionar que sea difícil que el niño aprenda a producir sonidos y que tome tiempo en aprender a hablar y desarrollar el habla durante los primeros 9 a 24 meses de vida. Por lo tanto, es importante hablar al niño y motivarlo a hablar con los padres. Una vez que el paladar se haya arreglado, el niño puede aprender a pronunciar más sonidos consonantes y más palabras.

Lo recomendable, es que los patólogos del habla y lenguaje consulten al cirujano y otros especialistas para planear el tipo de cirugía y la mejor edad para realizar la cirugía, lo cual no sucede en nuestro país. Aproximadamente el 80% de los niños con una hendidura del paladar, desarrollan el habla normal una vez que su paladar se haya cerrado.

Se espera que un niño de cuatro años normalmente ya hable bien, aunque no pueda pronunciar perfectamente todas las consonantes; sin embargo los niños con labio y paladar hendido tardan un poco más en desarrollar su lenguaje, se debe considerar que todavía no han sido perfeccionadas antes de la entrada a primer grado. Hace muchos años, era muy común que los niños con paladar hendido operado, empezaran a ir a la escuela con problemas del habla que no habían sido tratados, aislándolos del resto de sus compañeros de clase. Aunque se ve todavía en algunos casos, hoy en día los avances de la cirugía, la terapia de lenguaje aplicada desde temprana edad y el tratamiento adecuado, han permitido que los niños con LPH, antes de ir a la escuela tengan un habla comprensible, articulación adecuada y menos sonido nasal. Sí recibió el tratamiento a tiempo de ortodoncia, cierre de labio y paladar, paralelamente con la estimulación temprana desde que nace y su terapia de lenguaje antes de que cumpla los dos años, tendrá más probabilidades de tener una buena dicción, que aquel niño que no tuvo la oportunidad de ser tratado desde un principio. Por lo tanto las expectativas del habla deben de ser iguales tanto para los niños con paladar hendido como para los niños sin hendiduras.

Sin embargo algunos niños con labio y paladar hendido cometen el mismo tipo de errores en el uso del lenguaje y producción de sonidos del habla que cualquier otro niño normal dentro del proceso de desarrollo, sumándole a esto que los niños con LPH corren más riesgo de tener otro tipo de problemas del habla debido a su condición, incluyendo los problemas dentales, la posible pérdida auditiva y la incapacidad de separar la nariz de la boca adecuadamente para hablar normal.

Para entender mejor los problemas del habla en un niño con LPH, es importante entender cómo se producen los sonidos del habla enfocándonos en las estructuras relacionadas con el cierre velo-faríngeo (velo = velo del paladar, faringe = garganta), ya que es probable que en algunos niños sea ésta la causa de los problemas del habla. El término cierre velo faríngeo se refiere a la separación de la nariz de la boca. Este cierre es importante tanto para la producción del habla adecuado como para los sonidos vocálicos y consonánticos.

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). Esta acción separa la nariz de la boca, si esta separación no ocurre, resultará el habla nasalizado, la resonancia

nasal de los sonidos vocálicos a, e, i, o, u ocurrirá durante toda la conversación, ósea que tendremos una hipernasalización.

El cierre velo faríngeo 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 del aire hacia la boca y crea la presión del aire necesaria para producir casi todos los sonidos consonánticos.

La capacidad de crear el cierre velo faríngeo es necesaria para el habla adecuada. Si este cierre llegará a realizarse de manera inadecuada, llega a ser 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 velo faríngeo, puede que sea necesario realizar una operación o utilizar una prótesis del habla. Únicamente se tomará la decisión para mejorar físicamente el cierre velo faríngeo cuando los expertos en paladares hendidos y los padres estén de acuerdo que el niño ni siquiera produce el habla aceptable, aún con la terapia del habla. Estas decisiones se toman en los niños entre los 5 y 12 años de edad. Antes de esto, debe hacerse un diagnóstico relacionado con la perfección o dificultad en el cierre velo faríngeo. Para hacer una valoración, primero el patólogo del lenguaje, deberá realizar varias pruebas para evaluar el mecanismo del habla. Escuchará al niño hablar espontáneamente y repetir las palabras y frases típicas mientras que hace observaciones detalladas acerca de la exactitud y calidad de los sonidos que produce el niño. Dependiendo de los resultados, otras pruebas pueden ser recomendadas para suplementar las evoluciones del habla. Una de las pruebas es colocar un tubo pequeño con una cámara anexa para grabar en video el velo faríngeo durante las tareas del habla. Otra prueba es grabar radiografías en video mientras el niño habla (videofluoroscopia). Los resultados de estas pruebas ayudarán a determinar si el niño puede beneficiarse de la terapia del habla solamente o si requiere de cirugía o alguna prótesis.

Los problemas con el cierre velo faríngeo 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 esta razón, es que el equipo de especialistas que ve al niño con hendiduras de su niño quiera seguir evaluándolo hasta que el crecimiento de la cara haya terminado.

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 del niño tampoco se junten muy bien. Los dientes superiores generalmente cierran enfrente de los dientes inferiores, lo que en algunos niños con hendiduras, los dientes de arriba están atrás de los de abajo (mandíbula inferior). Contando también con que los niños entre los cinco y diez años de edad están perdiendo los dientes temporales para que los permanentes puedan salir. Todas estas condiciones dentales y de la mandíbula pueden afectar la producción del habla correcto, especialmente para los sonidos tales como: s, x, sh, ch, y d, j. Los dispositivos de ortodoncia que son utilizados durante un período de tiempo, también pueden afectar la fonación de algunas consonantes por la falta de la posición correcta de la lengua en el paladar. El terapeuta del lenguaje puede trabajar con el niño para ayudarlo a lograr de la manera más clara posible la emisión de estos sonidos. Eventualmente las estructuras dentales y los dientes estarán más a favor de la articulación del habla, conforme el ortodoncista los vaya ubicando en su lugar.

En este momento, si los oídos del niño han sido tratados bien, su audición debe de ser casi normal. Es importante verificar rutinariamente la audición y función de los oídos, si llegará a sospechar que el niño tiene problemas de audición, es importante que visite inmediatamente al médico, comentar de esta situación a la maestra y pedirle de favor ubique al niño en un lugar donde él o ella escuchen bien la clase y las indicaciones, invitarla a que apoye verificando si el niño escucha bien y lleva a cabo las indicaciones dadas para elaborar los ejercicios, de no ser así, que haga la observación al padre de familia inmediatamente.

5.1 La evolución del lenguaje en el niño

Es importante conocer sobre el lenguaje infantil y su desarrollo para saber de qué manera se debe de apoyar a los niños que nacen con labio y paladar hendido, pues su

malformación afecta principalmente los órganos que intervienen en el desarrollo del mismo. Estimularlo desde su nacimiento traerá muchos beneficios y prevención de problemas de aprendizaje en el momento de la edad escolar.

El lenguaje es la forma de comunicación de nuestros pensamientos e ideas como: la mímica facial o manual, la pantomima, todas las manifestaciones artísticas, los sonidos inarticulados, el lenguaje oral y la escritura.

El lenguaje oral y el lenguaje escrito representan el grado más alto de la evolución lingüística en el género humano, permitiendo al hombre la intercomunicación por medio de una serie de signos verbalizados, ya que la expresión oral en el ser humano es un método exclusivamente humano y no instintivo, de comunicar ideas, emociones y deseos por medio de un sistema de símbolos producidos de una manera deliberada.

La evolución del lenguaje, se logra a través de un sistema de aprendizaje, en el que la sociedad es el maestro, pues enseña a adoptar las tradiciones. El niño aprende a hablar el idioma propio del ambiente social en que nace y se desenvuelve.

En el proceso de desarrollo de la palabra en el niño son necesarias, además de las de las circunstancias sociales que impulsen su desenvolvimiento, la existencia de una percepción auditiva normal, pues está es la base de la formación y memorización de las imágenes auditivas junto con el desarrollo de la coordinación muscular de los órganos que actúan en la fonación y cierto grado de madurez intelectual y psicológica que inciten la necesidad y deseo de hablar y comunicarse con los demás. Así pues, podemos considerar que la evolución del lenguaje se inicia desde el momento mismo de nacer y a partir de esa fecha corre a pasos agigantados durante los primeros años de vida, hasta llegar a obtenerlo en su totalidad.

En los primeros meses de vida del niño, su conducta es un tanto primitiva; no habla, no se sostiene en posición vertical, su desarrollo intelectual es muy pobre, las primeras manifestaciones fónico-motoras que aparecen, antes de que el niño pueda hablar, hace saber a los adultos sus necesidades vitales más imperiosas empleando sonidos inarticulados, gestos, y actitudes corporales; la dinámica fisiológica de tales emisiones fónico-mímicas se basa en el mecanismo de los reflejos condicionados. Igualmente se va desarrollando la comprensión del lenguaje en esta etapa, regularmente con una

asociación de imágenes mentales de recuerdos, generalizando formas y formando conceptos.

Después de las primeras emisiones fónicas y silábicas, llega un momento en que el balbuceo desaparece entre el sexto y noveno mes, ya que en esta etapa las vías y centros relacionados con la palabra se preparan. El niño acumula recuerdos auditivos y visuales que le van a dar la base de los conceptos verbales.

Poco a poco las vocalizaciones se van definiendo más y algunos investigadores han coincidido que los primeros sonidos desde el punto de vista fonológico y fonético en que los fonemas que aparecen primero son las vocales y que generalmente van apareciendo en este orden: a, e, u, o, i. Como los sonidos y articulaciones no son aún exactos varían los sonidos producidos debido a la imprecisión dinámica motora y auditiva de su funcionamiento, posteriormente conforme va madurando, va emitiendo las consonantes como las p, b, t, d, m, n.

Los signos que indican el grado de comprensión del lenguaje, que son principalmente: la expresión facial, la fijación de los ojos, ciertos gestos o reacciones musculares al mensaje oral o al mandato recibido. Más adelante las muestras de existencia del lenguaje interior lo indica cuando el niño emplea varios objetos de uso común, según para que se ocupan por ejemplo: el cepillo del pelo se lo lleva a la cabeza, la cuchara a la boca etc. Aproximadamente a los 12 y 18 meses de vida, la respuesta adecuada a órdenes sencillas indica que el niño ya comprende lo que se le dice. En el desarrollo, la comprensión adquiere tres aspectos:

- a) Lenguaje diferenciado.- son respuestas motoras a la reacción de la voz humana por ejemplo: al oír hablar, el niño voltea como una reacción al estímulo sonoro, esto ocurre a las primeras semanas de vida.
- b) Efecto diferenciado.- es la expresión fisonómica del niño de gusto o enojo según el tono de voz en el que se le habla.
- c) Lenguaje interior.- es la formación del lenguaje interior que se inicia desde los primeros meses y alcanza su pleno desarrollo a los dos años y medio. En esta etapa solamente almacena conceptos y todavía no puede expresar lo que comprende.

Según Gesell el balbuceo o laleo se presenta normalmente a las 28 semanas de edad, posteriormente pasa a imitar, él oye, evoca los circuitos auditivos-vocales que se fijaron durante el laleo y trata de reproducirlos; después se agregan a los ciclos auditivos-motores, las asociaciones visuales de las palabras y así, poco a poco llega el momento en él articula espontáneamente las primeras palabras. (Nieto, 1991, p. 100).

La teoría de Allport sobre el desarrollo del lenguaje infantil presenta la hipótesis de que el proceso fisiológico de las primeras conexiones auditivo-motoras y aún las viso-auditivo-motoras, que controlan el balbuceo infantil y la articulación de las primeras palabras, se basa en el mecanismo de las respuestas condicionadas y demuestra que los primeros sonidos se asocian con los sonidos producidos por los adultos y después el niño los asocia con los objetos. Todo esto nos lleva a la importancia del apoyo de la madre como principal estimuladora del lenguaje del niño, y a utilizar ejercicios de estimulación temprana para la memoria visual y auditiva. (Nieto, 1991, p. 100).

5.1.1 Fases del lenguaje.

Se ha esquematizado el lenguaje en fases y procesos psicomotores indispensables en la producción del lenguaje oral y escrito, basada en la actividad verbo motriz:

1.- Fase receptiva. Se refiere en el momento en que la palabra es recibida, intervienen la audición, la vista y todas las funciones sensoriales que contribuyen a captar los conceptos de las palabras. Para que estas sensaciones sean percibidas, es necesario el buen funcionamiento de los órganos sensoriales y la interconexión correcta de todos los mecanismos centrales y periféricos que entran en función (las impresiones auditivas llegan al centro a ambos lados de la corteza auditiva primaria (parte del cerebro que procesa la información que entra por el oído), además incluyen sensaciones olfativas, gustativas, táctiles y quinesias).

2.- Fase interior. Interfiere en el área de Wernicke, (área del cerebro responsable de la interpretación del habla) a la que llegan todas las impresiones sensoriales de los objetos que se van asociar con el sonido de la palabra, logrando la percepción de la misma y su interpretación. Después de esto vienen los procesos de abstracción y memorización, los primeros se forman mediante la comparación con contenidos anteriores

y la memorización se logra mediante la repetición. Aquí es donde suceden las imágenes verbales, las que constituyen la esencia del lenguaje y el pensamiento (se realiza a través de procesos psicológicos donde a los conceptos se les va a agregar conceptos de utilidad, uso, aplicación, especie, etc.)

3.- fase expresiva.- es una respuesta de la actividad nerviosa, se realiza a través de procesos psico-motores centrales y periféricos. Ahí se depositan las impresiones de los movimientos que son necesarios para articular correctamente las palabras y poco tiempo después se asocian con la zona de Wernicke. Una vez formadas las asociaciones correspondientes, se forman y memorizan los patrones motores que se refieren a las palabras que van a articular.

5.1.2 Procesos de la lectura

Los procesos de la lectura están asociados con los mecanismos psicofisiológicos de la palabra pues están estrechamente ligados:

1. Fase receptiva.- se refiere a las impresiones visuales de la palabra escrita que se reciben en el área occipital calacarina (zona de la cara interna y el lóbulo occipital, su función es recoger las impresiones de la retina).

2.-Fase interior.- la lectura en silencio corresponde a esta fase y consiste en la interpretación de lo que se lee. Los procesos de la lectura oral y la lectura en silencio funcionan de manera independiente.

3.-Fase expresiva.- corresponde a la lectura oral, se realiza mediante la asociación del sonido de la palabra y su concepto elaborado de la interpretación

Para poder dominar la lectura es importante la práctica continua de la misma hasta lograr la interpretación y expresión instantánea del lenguaje escrito.

5.1.3 Fases de la escritura

Estos procesos están muy relacionados con la lectura y generalmente se adquieren de manera simultánea, así se logra lo que se ve y se escribe, considerando a la escritura en la fase expresiva del lenguaje.

La copia y el dictado están considerados dentro de los procesos mentales de tipo receptivo, en la copia primero se reciben e interpretan los estímulos visuales de la palabra leída antes de que la corriente nerviosa impulse a la acción del centro frontal de los movimientos de la mano y dedos.

Cuando se trata de un dictado primero se reciben las impresiones auditivas correspondientes a las palabras que se dictan.

Dentro del lenguaje debemos considerar los conceptos numéricos y la interpretación o ejecución de las diferentes manifestaciones artísticas, las que se realizan por medio de los procesos psíquicos de simbolización y abstracción, procesos de una interacción continua recibiendo y ejerciendo una influencia en la actividad de los mecanismos neurofisiológicos que rigen la palabra oral y la escrita.

5.2 Tratamiento fonoaudiológico del niño con labio y paladar hendido

El apoyo de la terapia del lenguaje en los niños con LPH, se debe comenzar desde que nace, con la estimulación temprana, simultáneamente con los tratamientos de los otros especialistas que lo tratan como: el cirujano, el ortodontista, el pediatra, la psicóloga, la foniatra o terapeuta del lenguaje.

El problema principal en los niños que nacen con LPH en la fonación es la nasalización, ya que al hablar dejan escapar por las fosas nasales, parte del aire, que en condiciones

normales debería arrojarse totalmente por la boca. La característica nasal tiene dos manifestaciones: la nasalidad de las vocales y el escape nasal de las consonantes.

Otras de las manifestaciones en estos niños son el ataque glótico, ruidos faríngeos y fallas en la intensidad y la entonación vocal en lo que se refiere a la acústica de la voz.

En la articulación, las deformaciones labiales pueden dificultar la emisión de los fonemas labiales: p, b, m, y alterar la claridad de la palabra debido a la falta de vigor por la falta de la fuerza de los labios. La falta de algunos dientes o la defectuosa implantación dentaria puede alterar la pronunciación de los fonemas dentales, labiodentales y silbantes: t, d, f, s.

Por la falta del control del aire respiratorio al no poder acumularlo en la cavidad bucal se dificulta su pronuncio en los fonemas oclusivos: p, t, c.

La formación de hábitos viciosos en la movilidad de la lengua durante la deglución y la masticación puede alterar la pronunciación, sobre todo si tiene algún dispositivo que vaya paralelo con el tratamiento del ortodoncista, puede alterar la pronunciación de los fonemas que intervienen en el órgano articulador como: l, r.

El paladar corto y la parálisis del velo del paladar, pueden dificultar la articulación de los fonemas guturales o velares: g, k, x.

Los fonemas se clasifican en cuatro categorías según Bolaño tomando en cuenta el punto de articulación, por el modo de articulación, por la función de la glotis y por la posición del velo del paladar:

1.-Según el punto de articulación:

- **Bilabiales:** p, b, m.- sonidos articulados con los labios, función activa del labio inferior y pasivo el labio superior.
- **Labio dental:** sonido articulado con el labio inferior y el filo de los dientes superiores (elemento pasivo)
- **Linguodentales:** t, d, sonidos articulados con la punta de la lengua como órgano activo y el borde los incisivos superiores como pasivo.

- **Alveolares:** l, n, r,- sonidos articulados con la punta de la lengua como órgano activo y los alveolos de los dientes superiores como pasivo.
- **Dental:** sonido articulado con los dientes superiores e inferiores en contacto con la lengua en la base de la boca con la punta hacia abajo.
- **Palatales:** n, o.- sonidos articulados con el dorso de la lengua apoyado en el paladar duro.
- **Velares:** g, k, x.- sonidos articulados con el postdorsal de la lengua y el velo del paladar pasivo.

2.-Por la intervención de la glotis los fonemas se clasifican en:

- Sordos: p, f, t, s, c, x, k, en los sonidos sordos basta para su fonación el aire contenido en la cavidad bucal.
- Sonoros: b, d, y, g, l, r, m, n, ñ, es necesario utilizar el aire espirado, por los pulmones, que al pasar por la laringe hace vibrar las cuerdas vocales.

3.-Por el movimiento del velo del paladar, los fonemas los clasifican en:

- Bucales u orales: p, t, c, k, b, d, y, g, f, s, x, l, r.- son los fonemas que se pronuncian con el velo del paladar elevado para impedir la salida del aire contenido en la boca por las fosas nasales.
- Nasales: m, n, ñ, se pronuncian manteniendo bajo el velo del paladar, lo cual permite el aire contenido en la boca se escape por las fosas nasales. (Nieto, 1991, pp.73, 74).

Para tener un buen pronóstico del niño con LPH, se deben de tomar en cuenta el tipo de malformación con la que nació, las características físicas del desorden orgánico, la agudeza auditiva, la capacidad intelectual, el estado emocional y psicológico del pequeño, la actitud de los padres y su contexto social y familiar donde se desenvuelve.

La terapia de lenguaje se puede dividir en tres etapas:

1).-Pre lingüística: de 0 a 2 años donde se inicia la estimulación temprana, se da el pre-lenguaje. Aunque la estimulación temprana se puede alargar hasta los tres años de edad, combinándola con la etapa preescolar.

2).-Preescolar: de dos a cinco años aquí es donde se observa con mayor atención la dicción del niño y se pone mayor énfasis en corregirlo.

3).-escolar de 6 años en adelante

El tratamiento fonoaudiológico se debe comenzar cuando se han obtenido condiciones favorables desde el punto de vista quirúrgico y odontológico para empezar a actuar en las estructuras orofaciales y fundamentalmente sobre su funcionalidad, esto es cuando ya tiene cerrado el labio y el paladar y el ortodontista esté tratando y vigilando el crecimiento de la cara del niño.

A medida que el niño crece y madura de acuerdo a su edad, nuevas y mejores posibilidades de realizar ejercicios de reeducación más intensos y precisos.

Quién verdaderamente deberá de estar a cargo de la terapia del lenguaje es la mamá del bebé con la orientación de los especialistas a cargo del niño y los familiares que lo rodean pueden apoyar. Para que se pueda lograr esto, primeramente es indispensable que se establezca una buena comunicación entre la madre y el hijo, la madre tiene que ir aceptando al niño tal cuál es; si llegará a necesitar apoyo psicológico es importante que lo haga y así la tarea se le hará más fácil.

En la primera etapa pre lingüística, se centra en la madre del bebé con LPH, que es cuando se da la conexión madre-hijo durante la alimentación por su significado afectivo, se puede ir estimulando el reflejo de succión aunque sólo sea por medio del biberón. Al alimentarlo es importante estarle hablando.

La estimulación a través del contacto corporal es muy importante, se puede hacer después de bañar al bebé o antes, hacer un masajito sobre su cuerpo.

A la edad de un año ocho meses, será conveniente comenzar con ejercicios de pre-lenguaje específicos, continuando con la estimulación temprana que se pueden combinar, ya que una va de la mano una con la otra

Cuando sea posible se comenzará a mejorar la función respiratoria, se puede comenzar haciendo que el niño huelga distintos aromas, hacer rodar algodocillos, plumas de ave, apagar una vela, hacer sonar silbatos, soplar por la nariz, hacer burbujas de jabón, soplar molinitos de viento, inflar globos, hacer sonar un instrumento de viento, etc., Todo esto se irá logrando a medida que el niño vaya creciendo y madurando; todo bajo la supervisión de la madre o un adulto.

Con respecto a la producción vocal se debe estimular al niño para que realice producciones propias (balbuceo espontáneo), para que haga juego vocal, hablarle de frente y exagerar los movimientos de los labios, cantarle.

Se producirán imitaciones de sonidos onomatopéyicos, ruidos y sonidos ambientales, estornudos, el bostezo, la tos y el ronquido, sonidos de diferentes animales, de los carros, del tren, del avión etc., todo este ejercicio estará orientado a la estimulación auditiva. Se realizan también juegos de presentación y ocultamiento de objetos de la vida diaria y estimulará la curiosidad y búsqueda de objetos desaparecidos ante su vista, ejercitando el dame o toma, se debe de hablar al bebé de manera clara y con frases cortas, evitando utilizar mucho los diminutivos o los sonidos que emiten los animales para nombrarlos.

Al año de vida se puede comenzar a estimular con juegos de enseñanza de soplo considerados dentro de la terapia para el lenguaje y movimientos de los labios y la lengua, jugando con el niño será más fácil y divertido, no sentirá la presión de tener que aplicar la terapia, y será un tiempo clave para empezar a abrir la comunicación con él.

Enseñarle a exteriorizar su emociones, aprender a comunicarlas y sobre todo que se sienta en confianza para hacerlo.

Alrededor de los dos años el niño contará con unas cuantas palabras que permitirán trabajar aún más sobre su habla y lenguaje enriqueciendo su vocabulario, estarle checando su audición periódicamente es importante.

Se recomienda la estimulación orofacial, realizando masajes periorales circulares e intraorales de encía y bordes de la fisura con el fin de reforzar los tejidos y de ir condicionando al niño al cuerpo extraño de la placa intraoral, también se tratará de lograr aumentar la masa muscular en el caso del labio leporino para que el cirujano cuente con el mayor material anatómico para futuras cirugías.

Además se tienen que hacer controles del avance del bebé cada tres meses en los cuatro campos de conducta dados por Gesell: el motriz, el de adaptación, del lenguaje, y personal social, representativas de los diferentes aspectos del crecimiento

Es importante al aplicar la terapia de lenguaje, ir muy suave con el niño, no presionarlo ni desesperarse, ya que esto podría generar frustración y causar una desmotivación para continuar trabajando, el niño irá progresando a medida que vaya ejercitando con más continuidad, hacerle sentir que esto es un juego y por medio de ello, tanto la madre como el niño lo disfrutarán. Elegir un momento de media a una hora diaria por lo menos para aplicar los ejercicios y comentarle al niño que van a jugar, observando sus avances y felicitarlo en cada logro, de vez en cuando podrá premiarlo, con cosas sencillas.

5.3 Reeducción respiratoria

Debido a su malformación estos niños respiran mal, generalmente lo hacen por la boca; se comenzará por mejorar el modo y el tipo respiratorios pues están alterados y en consecuencia, también mejorará la capacidad pulmonar; el objetivo es enseñar al niño el uso correcto del aire a través de la vía nasal – bucal que nos permitirá, la obtención de un soplo espiratorio necesario para la producción del habla. La alteración de este modo respiratorio trae como consecuencia una alteración en la resonancia del habla y por ende un habla con rinofonía y rinolalia.

El tipo respiratorio a enseñar será el costoabdominal, cuando este esté alterado, por lo habitual se hace costal superior o clavicular de ascenso.

Lo primero que se debe de hacer es aprender la técnica respiratoria correcta en posición acostado boca arriba, para la enseñanza de la respiración costo- abdominal, luego lo hará

en posición sentado, coordinando con tareas psicomotrices y juegos, por último de pie, coordinando ejercicios de respiración dinámica, ósea con movimientos.

Se hará notar al niño los tiempos respiratorios, esto es inspiración, pausa, espiración, pausa y se podrán crear imágenes mentales o reales, por ejemplo, como si estuviera oliendo una flor o un perfume o algún alimento, inflar o desinflar la pancita como un globo, soplar como el viento etc.

Una vez que el niño logra coordinar bien la entrada y salida del aire se pasa a los siguientes ejercicios de respiración sentado:

- Trabajar el soplo respiratorio con vaso y popote haciendo burbujas, tomando el aire en 1, 2, 3, 4 y 5 tiempos respectivamente y sacando el aire en 1, 2, hasta 10 tiempos.
- Retención del aire nasal mientras efectúa una actividad lúdica, por ejemplo: retener el aire hasta ubicar el objeto, en un juego de lotería, de escondidillas, mientras guarda colores etc.
- Inflar globos controlando la cantidad del aire espirado.
- Soplar velas: fuerte, suave alternando.
- Soplar con juguetes como: silbatos, espanta suegras, serpentinas, etc. Contando mentalmente hasta 10. Trabajar con oclusión de la nariz.
- Soplar confeti con un popote sobre una zona plana, puede ser una mesa
- Estimular el soplo con o sin oclusión nasal para desplazar objetos.
- Para trabajar con niños más pequeños: enseñarles a soplar las velas, los cerillos, hacer burbujas con popotes, hacer nubecitas en el espejo, uso de instrumentos sonoros.

5.3.1. Recomendaciones para ejercicios de soplo espiratorio

Hacerle poner al niño los labios redondos (como en posición de soplar) para que tome conciencia de la salida directa del aire a través de la boca.

- Estimular el soplo solamente. No forzarlo a ejecutar el soplo.
- Al comienzo solo podrá manejar soplos rápidos y de corta duración, con la práctica se hará cada vez más largo y controlado para luego usarlo en el habla.
- Al comienzo es necesario ocluir las narinas, mientras sopla para evitar el escape nasal.
- Para comenzar los ejercicios del soplo, elegir un objeto liviano para que el niño pueda soplarlo fácilmente.
- Proveer al niño de imágenes mentales para el logro del soplo por ejemplo: soplar como el viento y hacerle sentir en el dorso de la mano el aire. (observar las figuras siguientes)

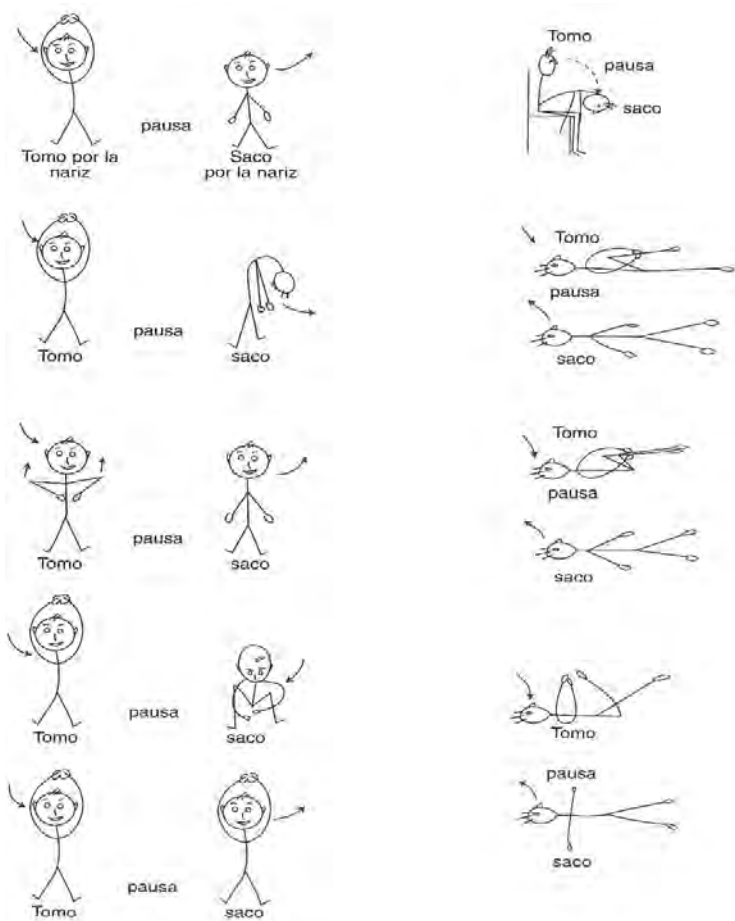
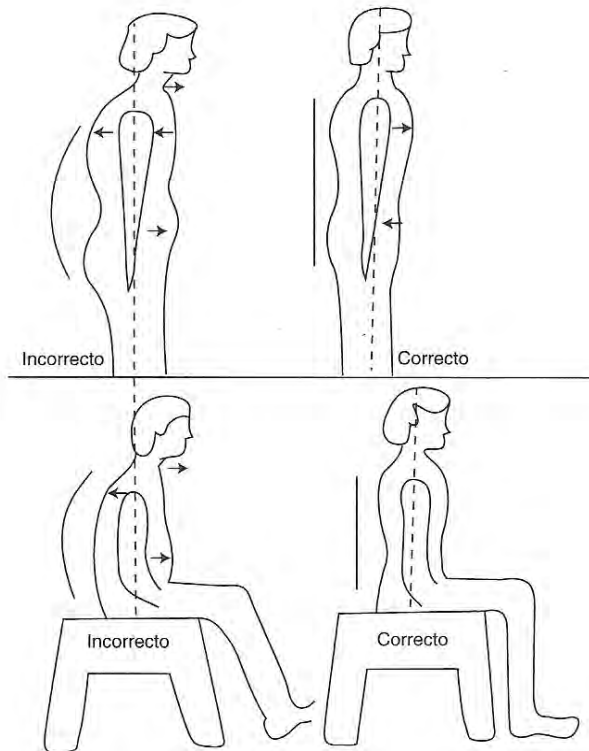




Fig. 10-19. Ejercicios de respiración dinámica con elástico y botón.



(Habbaby, Enfoque Integral del niño con Fisura Labiopalatina, págs. 134 y 135).

5.3.2 Reeducción muscular orofacial

Ejercitar el labio superior, dependiendo del grado de malformación que presente, ya sea unilateral o bilateral y la fisura llegue hasta el piso de las fosas nasales o no. Aun cuando no haya fisura del labio y el niño sea un fisurado de paladar solamente, el hecho de ser respirador bucal, ya pone al labio superior en condiciones de desventajas funcionales, ya que este labio específicamente no trabaja o trabaja mal y el labio inferior por su lado hace un doble esfuerzo por lograr el cierre bucal completo trabajando de más. En estos casos se realizan ejercicios sobre la musculatura de los labios realizando las siguientes actividades.

- Masaje circular y horizontal del labio superior con la ayuda de los dedos índices
- Pellizcar el labio superior tirando hacia abajo.
- Morder el labio superior
- Trompita y sonrisa.
- Empujar los labios hacia arriba como si estuviera masticando.
- Sostener un lápiz con el labio superior como bigote
- Lateralizar las comisuras
- Vibrar los labios. Hacer el ruido del auto que arranca: “brrrrrrrrrrm....brrrrrrm.
- Tirar besitos
- Sostener el mentón tirando hacia abajo y emitir bap, bep, bip, bop, bup, pap, pep, pip, pop, pup.map, mep, mip, mop, mup,eme,eme,eme, traca,treque, Triqui, troco, truco etc.
- Gritar como indio dándose palmaditas en la boca: ba, ba, ba, ba, ba, ba, mientras un adulto le da palmaditas en el pecho y la espalda buscando aumentar los resonadores pectorales.
- Acompañar la ejercitación labial con las actividades: dibujar, mirar un cuento, leer un libro, mirar televisión, jugar etc.

- Aprender a inflar globos.

5.3.3 Ejercicios para la lengua

La lengua debe tener ejercicios también, ya que generalmente suele adoptar una posición inadecuada, aumentando así los vicios articulatorios y deglutorios.

- Elevar y descender la punta de la lengua dentro de la boca.
- Barrer el paladar con la punta de la lengua
- Disolver trocitos de oblea colocados en la punta de la lengua contra el techo del paladar y dejar la lengua en esa posición hasta que se disuelva la oblea.
- Hacer chasquido con la lengua
- Hacer ventosa con la lengua
- Agilización de la lengua a través de sonidos onomatopéyicos, como: rrumm.
- Mover circularmente la punta de la lengua alrededor de los labios.
- Tocar alternativamente las comisuras labiales con la punta de la lengua
- Sacar con la punta de la lengua la cajeta colocado sobre el labio superior
- Colocar una pastilla en la punta de la lengua y apretarla contra el paladar rítmicamente hasta disolverla Se pueden realizar mientras tanto otras actividades: dibujar, recortar, caminar etc.
- Poner un baja lenguas o palitos de paletas en los ejercicios de la lengua, llevándola a la posición correcta cuando el niño no puede ponerla en el lugar correcto.
- Realizar ejercicios de afinar y ensanchar la lengua.
- Recorrer con la punta de la lengua las caras internas de las arcadas dentarias superiores e inferiores.

5.3.4. Masaje del velo del paladar

- Bostezar y tragar
- Hacer gárgaras
- Hacer ronquidos
- Silbar
- Emisiones áfonas con inspiración nasal previa de KKKK, AK, AK, AK, AJ, AJ, AJ, AJJJJJ.
- Ejercitar la deglución correcta con diferentes consistencias de alimentos,
- Inflar globos
- Canciones que contengan: c, q, k, j, g,
- Utilizar trabalenguas

5.3.5. Estimulación de la mordida

Es bien sabido del caos dentario que se presenta en niños que nacen con LPH: falta de piezas dentarias, piezas escasamente desarrolladas, versión de rotación de piezas dentarias, superposición dentaria etc. Se estimulará la correcta mordida u oclusión dentaria realizando mordidas rítmicas con una goma gruesa (de borrar nueva y limpia). La mordida de la goma puede hacerse entre cada pieza superior e inferior correspondientes a cada arcada tratando de que encajen correctamente ambas piezas o bien realizando mordidas rítmicas de un sector más amplio de ambas arcadas dentarias y acompañando el ejercicio. Se puede ir acompañando con versos rítmicamente.

5.3.6 Corrección de la articulación.

Las dislalias se deben a la alteración anatómica que presenta la zona orofacial, por lo tanto desde temprano se irán imprimiendo patrones correctos de articulación a través de los aprendizajes de versos, vocabulario y principalmente todos los ejercicios que buscan lograr el normal funcionamiento de la zona orofacial. Es conveniente esperarse a que el niño cumpla cinco años, para reeducarlo como en las demás dislalias, ya que éstas son de origen orgánico.

Al buscar que el niño imite sonidos onomatopéyicos vamos logrando que su articulación cada vez sea más correcta, por ejemplo estornudando logramos el fonema ch, los fonemas posteriores, imitando el sonido de animales como: cua, cua, cuá. Ki.ki.ri kí, gua, gua, pío, pío, oic, oic, vamos obteniendo los distintos puntos y modos de articulación correctos. Para esto se trata de que la articulación se acompañe también de una buena coordinación fonorespiratoria. Los fonemas que más se les dificulta a los niños que nacen con LPH son: la p, t, k, y s; un ejemplo de cómo ir trabajando la terapia de lenguaje es la siguiente:

Estimulación del fonema **m**: enseñarle la posición correcta del fonema, juntarle los labios y mostrarle la salida del aire. Hacerle emitir: ma-ma-ma en diferentes tonos jugando con el sonido. Una vez que el sonido sea claro hacerle repetir palabras con m sin forzar al niño sobre todo si es demasiado pequeño. Se puede trabajar con material: tarjetas, cuentos etc.

Estimulación del fonema **p**: enseñarle la posición correcta del fonema, hacerle juntar los labios y luego que sople obteniendo una pequeña explosión como resultado. Colocar pequeños algodoncillos sobre la mesa y hacerle emitir puh, puh...., le decimos haga caminar los algodoncitos. Luego aplicar el sonido de las palabras. Puede ayudar ocluyendo las narinas.

Estimulación del fonema **b**: enseñarle la posición correcta del sonido, éste es muy similar a, p, con la diferencia de que la salida del aire es más suave. Hacerle emitir buh. Buh..... Practicarlo a través del juego y después con palabras.

Estimulación del sonido **t**: enseñarle la posición correcta del sonido, ubicando la punta de la lengua detrás de los incisivos superiores y en esta posición sacar el aire en forma explosiva. Poner un animal sobre la mesa de juguete y hacerle emitir tuh, tuh, ruh..., tratando de voltear al animalito o hacerlo saltar, si es necesario hacerlo con la oclusión de las narinas y luego, cuando el sonido sale mejor, practicarlo sin oclusión. Después palabras, frases, cuentos etc.

Estimulación del sonido **d**: la posición es similar al fonema t pero la salida del aire no es explosiva, además de ser sonora. Si es necesario, ayudar al niño a llevar la lengua a su posición correcta utilizando una espátula o palito de paleta. Luego emplearla en

palabras, frases. Se pueden utilizar tarjetas con figuras que lleven el sonido y hacer juegos de memoria sacando tarjetas y que el niño adivine cuál falta y pronuncie correctamente.

Estimulación del fonema **l**: enseñarle la posición correcta del fonema recordando que es un fonema alveolar, lateral, sonoro y bucal, siguiendo las mismas indicaciones de los anteriores.

Estimulación del fonema **f**: luego de darle la posición correcta del sonido y crearle la imagen mental de soplar como el viento, hacerle soplar elementos livianos para que note la salida del aire y luego ir combinando el sonido con vocales, luego en palabras y oraciones.

De esta manera podemos ir trabajando todos los demás fonemas, tratando de que el niño lo haga de manera más natural posible, procurar que el niño no se sienta corregido o presionado por no poder pronunciar correctamente los sonidos, los patrones correctos de articulación se irán mejorando a medida de sus posibilidades y el trabajo continuo por la ejercitación. Se pueden poner trabalenguas, rimas, canciones, poemas, adivinanzas, etc., para afianzar los sonidos

5.3.7 Ejercicios para discriminación auditiva

Se trabajará desde edades muy tempranas con la estimulación temprana, con la imitación de sonidos onomatopéyicos, a través de grabaciones de diversos ruidos y sonidos, instrumentos musicales, cuando el bebé duerme puede ponerle música clásica, o tranquila, el radio con sonido bajo, luego con palabras en versos, frases, rimas etc.

A medida que el niño crece, los ejercicios irán siendo más complejos. Cuando el niño llegue a la edad escolar se podrán realizar ejercicios con lectura, poesías y conversación, hacer grabaciones para que escuche su propia voz ejercitar la identificación de los diferentes sonidos, incluso de su entorno, el ruido de un carro, camión, campana de la iglesia, el tren etc.

5.3.8 Ejercicios para corregir el golpe glótico

Se trata de evitar que se produzca el golpe de epiglotis cuando el niño intenta producir los fonemas oclusivos. Para esto deberá inspirar por la nariz, luego ocluir las fosas nasales, inflar las mejillas y emitir p, p, p, p, sin sentir el golpe glótico. Una vez logrado el fonema se asocia la p con vocales. Así se seguirá con las demás oclusivas, después tapando una sola narina y después sin tapar las fosas nasales. Se pueden combinar ejercicios de discriminación auditiva.

Otro ejercicio consiste en acompañar la ejercitación colocando la mano a nivel del cuello y pidiéndole al paciente que disminuya el esfuerzo que se produce a ese nivel cuando emite los fonemas.

5.3.9 Ejercicios para corregir el escape nasal

Se deberá trabajar la salida del aire por la boca evitando el escape nasal y el silbido que produce éste.

- Ejercicios de soplo con oclusión de las narinas.
- Ejercicios de labios de vibración hasta lograr disminuir el escape nasal
- Ejercicios de labios inhalando por la nariz llenar las mejillas de aire y apretar los labios sacar el aire en una explosión.
- Poner un espejito debajo de las narinas para que el paciente visualice que se empañe con el escape del aire, cuando realiza emisiones.

5.3.10 Ejercicios para corregir la rfonía

Esto dependerá del grado de movilidad velo faríngeo:

- Imitar el bostezo
- Imitar toser

- Reflejo de arcada nauseosa

El uso de obturadores prostéticos es fundamental en aquellos casos que la rfonía sea muy severa y el cierre velo faríngeo sea casi imposible, esto lo valorará el cirujano

5.4 Problemas de aprendizaje en niños con LPH

La mayoría de los niños que nacen con hendidura del labio y paladar se desempeñan bien en la escuela como los otros niños de su edad, sin embargo algunos niños con hendiduras tienen dificultades de aprendizaje, aún cuando tienen habilidades intelectuales normales. Existen una variedad de factores con hendiduras que pueden aumentar la posibilidad de tener problemas de aprendizaje como pueden ser: pérdida variable de la audición, o tener problemas específicos de aprendizaje como: leer, hablar o escribir, los padres deben de estar en vigilia constante y estar conscientes de estos factores. Por lo general, la incapacidad de aprendizaje se debe a la deficiencia de los procesos psicológicos que incluyen el aprendizaje: lenguaje expresivo, lenguaje receptivo (escuchar), razonamiento asociativo o sea entender nuevas ideas o la relación entre ideas y objetos, memoria visual o auditiva, habilidades de percepción visual (habilidad para copiar diseños y/u orientarse en el espacio), coordinación motora. Específicamente en niños con labio y paladar hendido hay problemas relacionados con la memoria a corto plazo, memoria auditiva en ocasiones y posiblemente lenguaje asociativo. El retraso temprano del habla puede afectar las habilidades para la lectura, además los niños con hendiduras tienden a tener problemas verbales del lenguaje más que otros niños. Por lo que es importante detectar y atender oportunamente estos problemas.

Respecto a la escolaridad se pueden llegar a presentar algunas dificultades debido a varios factores como:

- Por la hipoacusia conductiva que le produce una disminución en el nivel de atención en clase.
- Por las fallas de articulación en el habla que dificultan su inteligibilidad.
- Por ser un respirador bucal que también influye en el nivel de atención.

- Pueden además sobrecargarse otras fallas de tipo perceptuales, de nociones temporo-espaciales, lenguaje, etc. pero no como causa de la fisura en sí.

Si un niño con hendidura tiene dificultad para aprender colores, números o sonidos, de memoria, la detección temprana de estas características de aprendizaje, por medio de una evaluación, ayudaría a canalizarlo al tratamiento adecuado y a tiempo, para corregirlos.

Algunos niños con labio y paladar hendido al tener problemas de lenguaje pueden ocasionar falta de comprensión o lenguaje asociativo esto conlleva tener dificultades en entender instrucciones verbales, cambiar de una actividad a otra y no entender lo que leen, aún cuando puedan leer las palabras individualmente. Si no ha sido identificado este problema ni tratado los niños con LPH, pudieran pasar con bajo coeficiente intelectual cuando el problema en realidad es de lenguaje. En este caso deberá ser evaluado por un profesional: valorando el habla, la audición trastornos orales y del lenguaje escrito, estas pruebas deberán ser hechas por un neuro psicólogo examinando las áreas de la memoria visual y auditiva, habilidades del lenguaje asociativo, funciones visuales- motoras (escribir y dibujar), habilidades visuales –espaciales, y habilidad para prestar atención, junto con una evaluación de habilidades académicas. Un diagnóstico minucioso de cualquiera de estos problemas de aprendizaje generalmente va acompañada de recomendaciones para los métodos específicos de enseñanza, o ejercicios para aplicarlos en casa, que le ayudan al niño a leer, escribir, deletrear o resolver problemas matemáticos. Diferente a lo que puede ser dentro de un salón de clases, independientemente de que se acuda a un terapeuta para corregir estos problemas de aprendizaje, se deben de aplicar en el hogar, se puede aplicar con la vida cotidiana del niño por medio de juegos, y haciéndola divertida, sin hacerle sentir la presión de que tiene que lograr la meta.

Todos estos problemas se pudieran prevenir si se da estimulación temprana, desde que nace el bebé con hendidura, y conjuntarla con la terapia de lenguaje desde el año ocho meses, continuar estimulando al niño según su capacidad de aprendizaje. También se puede tenerlo media mañana en una guardería para estimular su lenguaje escuchando a otros niños, en caso de ser hijo único pues si tuviera hermanitos en casa, escucharlos a ellos, también lo estimularían.

5.5 La familia como principal apoyo para la integración escolar

Es importante considerar que la familia constituye el primer entorno educativo en el que se desarrolla el niño desde su nacimiento y que cuando se incorpora al ambiente escolar llega con aprendizajes ya adquiridos en su hogar, por esto es indispensable ir preparando al niño con LPH, desde su nacimiento, con un pre-lenguaje y lenguaje, siguiendo las instrucciones del especialista en la terapia de lenguaje. Pero el principal terapeuta como lo hemos expuesto anteriormente es la mamá y sus familiares con los que convive diariamente.

En el período preescolar y la primaria se debe de pedir una cita para tener contacto con la maestra y exponer el caso del niño sobre todo si está en tratamiento de ortodoncia. En la edad preescolar la mayoría de los niños no tienen buena dicción, por lo que no es tan notorio a menos que el niño con LPH, tuviera sonidos nasales o no pronunciara bien algunas consonantes. Si trabajamos la enseñanza de letras y números por medio de la memoria visual, visomotriz, ejercicios de aprestamiento y memoria auditiva, todo esto sería como un tratamiento preventivo para que a un futuro el niño no tenga problemas en el aprendizaje de la lecto-escritura, pues generalmente como se habla, se escribe, sí el niño con LPH, pronuncia bien las vocales y las consonantes antes de entrar a la primaria, visualiza las letras y está consciente de su problemática, tendrá la fortaleza emocional para enfrentar con seguridad y serenidad las dificultades que se le irán presentando en la escuela.

En el período de la primaria, es importante asegurarse de que el niño identifica bien las letras y los números, que tiene noción de la suma y resta. Se sugiere comenzar a enseñarle a unir las letras según las va pronunciando con la ayuda y vigilancia de los padres para ir corrigiendo al niño y sobre todo estimularlo; cada vez que se equivoca no desesperarse, darle tiempo a que él vaya avanzando paulatinamente acorde a su capacidad, lo podemos hacer jugando y darle palabras de felicitación cuando lo haga bien.

Hablar con la maestra al inicio de ciclo escolar para tratar de que el niño se le otorgue un lugar dentro del salón de clases donde pueda escuchar bien, tanto la clase como las indicaciones que se dan. El aprendizaje escolar no debe concebirse como desvinculado del entorno ni de la vida cotidiana referidas a los hábitos y al comportamiento. La

colaboración entre la escuela y la familia facilita mayor avance en estos terrenos y que el alumno advierta mejor el significado social de su conducta o de las habilidades que va adquiriendo o descubriendo, valorando el significado de determinadas conductas, en que situaciones escolares resultan perturbadoras para orientarlo de cómo debe saber manejarlas y mantener su autoestima saludable

La entrevista mantenida con la profesora, sus valoraciones y sus sugerencias, su atención a nuestras demandas de información, de los avances o retrasos en el proceso de aprendizaje pueden ser tranquilizadoras, o estar a tiempo de apoyar el trabajo en casa.

Sabemos que la experiencia de ser padres se va adquiriendo con el paso del tiempo, por lo que hay que tomar conciencia de la importancia de la labor orientadora y de apoyo para obtener resultados óptimos en cuanto a su tratamiento, labor conjunta con los médicos que lo tratan.

El ambiente familiar debe hacerlo sentir amado y comprendido, que fortalezca la fe en sí mismo, así como la disciplina justa y adecuada que le sirva de norma en su conducta. Son estos aspectos del clima familiar de gran trascendencia en el progreso verbal del niño. Si se le escucha con atención y se le evitan las causas que pueden ocasionar inhibiciones y frustraciones, por ejemplo, corregirlo delante de alguna persona sobre su pronunciación, se contribuirá al equilibrio emocional que tanto necesita para adaptar su conducta en el aspecto social, motor y verbal, proyectarlo en el ambiente donde él se desenvuelve.

Es importante que los padres busquen la escuela que mejor cubra las expectativas del niño, en preescolar sería recomendable una escuela de atención personalizada, pues el niño está en un proceso de adaptación que es cuando se comienza a independizar de su madre y en esta etapa es cuando se está aplicando las terapias de lenguaje, se recomienda observar: ¿son los maestros bondadosos y atentos? ¿Parecen los niños contentos al ir a la escuela? ¿Parecen estar los niños felices y relajados? ¿Les gusta la escuela a los otros padres? ¿Hacen reportes de evaluación bimestral y que aspectos valoran? El saber de qué manera se desempeña el niño dentro del ámbito escolar nos

ayuda como padres a saber cómo podemos ir orientando al niño en sus relaciones sociales, teniendo una postura lo más objetiva posible abriendo y manteniendo los canales de comunicación lo más posible, enseñarle al niño a expresar sus emociones es muy importante.

El preescolar y la primaria pueden dar algunas ventajas a los padres, observando al niño interactuando con otros niños y adultos. Saber que el niño va en una buena escuela les da la tranquilidad y libertad a los padres de poder poner un poco más de atención a los otros miembros de la familia que han sido descuidados por la demanda de atención del niños con LPH, sí la madre tiene que trabajar lo hará con mayor tranquilidad.

Escuchar al niño cada vez que hable, escucharlo con atención, esperar a que termine y estando a solas corregirlo, no establecer comparaciones que lo hagan sentir estar en posición inferior en relación con otro niño, convertir el habla en algo divertido y parte su proceso natural.

En caso de observar que se le dificulta pronunciar bien, proponerse una meta más alta en la superación del problema. Así los padres, maestros, médicos uniendo sus esfuerzos en beneficio del niño, enfocando su interés en una meta común, enseñarán a hablar al niño, que su habla sea clara y suficiente detectando las anomalías del lenguaje a tiempo y que sean atendidas oportunamente. La responsable directa de aplicar constantemente la terapia del lenguaje será la mamá y fijándose un horario todos los días, se verán los frutos a un futuro.

Conclusiones

El labio y paladar hendido sigue siendo un tema de discusión en la actualidad, su tratamiento integral tendrá que ser multidisciplinario y bien determinado, ya que por múltiples razones en nuestro país todavía no ha sido accesible para toda la población.

Para poder comprender la problemática real de la malformación de labio y paladar hendido, se tuvo que explorar otras áreas. En el transcurso de la investigación se observó que no se pueden aislar las diferentes disciplinas que intervienen para su tratamiento, ya que cada una juega un papel importante.

Esta problemática no sólo se puede ver desde el punto de vista pedagógico, sino que también, se pueden tocar otras disciplinas para obtener una mejor perspectiva del caso, además es muy enriquecedor al explorar otras áreas y verla con otro punto de vista o como complemento de la misma. Cada caso de niños de labio y paladar hendido es diferente uno del otro, debido al contexto familiar socioeconómico y cultural en el que nacen, y aunque el proceso de tratamiento está establecido medicamente, no todos los niños reciben la misma calidad del mismo, debido a la falta de información y en algunos casos la dificultad de acceso a la atención oportuna y adecuada.

Al ir conociendo lo que hace cada especialista en el proceso de la rehabilitación anatómica y fisiológica, se puede tener una visión más completa e integral del caso del niño y viéndolo así, se pueden descubrir las situaciones que irán afrontándose en caso de no haber tenido la atención a su debido tiempo, por ejemplo: que su carita no fuera creciendo de forma simétrica, alguna cicatriz sea muy visible en su rostro, una mala dicción en su lenguaje, posible pérdida de la audición etc. Todo esto le pudiera afectar en un futuro en sus relaciones interpersonales, su autoestima, su auto concepto o tener problemas de aprendizaje.

En México el trabajo multidisciplinario entre los especialistas de niños con labio y paladar hendido, en ocasiones no se da de manera óptima, ya que a veces no hay la suficiente comunicación entre ellos y esto ocasiona un atraso en el tratamiento del niño, es decir, en el caso del cirujano y el ortodontista debe de haber comunicación para los tiempos de las

cirugías y a veces no la hay, ocasionando atraso en su proceso de rehabilitación. Si los padres decidieran tratar el niño de manera particular, no siempre el equipo de médicos está en el mismo hospital y se tienen que visitar de manera independiente.

Otro problema que se tiene que solventar es cuando hay que visitar diversos médicos para la recuperación del niño, los padres se ven expuestos a escuchar diferentes opiniones, que a veces llegan a ser contrarias unas de otras, generando confusión y frustración en la familia, al grado de no saber qué hacer.

Se realizó un sondeo por medio de cuestionarios a diferentes especialistas que atienden a niños con LPH, en la ciudad de Orizaba, Veracruz (este Estado es uno de los que cuenta con un índice alto de esta malformación congénita), con la finalidad de saber el tipo de información que le dan a los padres de familia con esta malformación. Los resultados de la encuesta arrojan que la mayoría de los especialistas dan información incompleta o sugieren que sean los propios padres de familia los que busquen esta información en internet o libros, sin sugerir páginas de Internet, nombres o autores de libros. No todos los padres de familia tienen acceso a internet, pues en esta zona el nivel cultural y las condiciones socio-económicas en su mayoría son bajas. Las personas que tienen condiciones económicas más estables salen de la ciudad para tratar la problemática del niño.

Aunque la pedagogía no tiene una vinculación directa con la medicina, ésta ha hecho uso de la misma para conocer los casos de personas que nacen con malformaciones o capacidades diferentes y así saber el tipo de método, técnica y material que se necesita para la aplicación de la terapia en este tipo de situaciones.

En lo que se refiere en el área de niños que nacen con LPH, la pedagogía sería un vínculo entre las diferentes disciplinas que intervienen en el tratamiento de éstos, para hacer llegar la información a los padres de familia con niños de LPH de una manera accesible y entendible sin tecnicismos, con sugerencias de cómo pueden ellos apoyar a sus hijos en casa durante el proceso de rehabilitación y proporcionar herramientas de manera accesible a quienes lo necesiten.

Tomando en consideración que los padres ignoran todo lo referente a la medicina, y que para ellos es nuevo el recibir un hijo con una malformación, les es difícil unificar los

critérios de los diferentes especialistas. Pensando en todo esto, elaborar un manual dirigido a padres de familia con niños de LPH, serviría para brindar información necesaria y conocer las necesidades que imperan su nueva circunstancia de vida y así, apoyar y protagonizar el trabajo personalizado que requiere el niño, ayudar a los padres a disminuir los grados de angustia y estrés que se presentan por esta situación. Incluir en el manual la estimulación temprana aspecto psicopedagógico no muy tomado en cuenta como parte del tratamiento pues sus diferentes áreas ayudan a madurar el sistema nervioso central con la finalidad de comenzar la preparación al pre-lenguaje, tan importante en esos casos, orientación sobre técnicas de alimentación al bebé con LPH, donde conseguir los biberones, cuidados especiales, orientación respecto a las cirugías, información de diferentes direcciones electrónicas o sobre Instituciones públicas o particulares que tienen programas para atender estos niños, ejercicios de fonación que puedan aplicar en casa: jugando, cantando, contando cuentos, etc. Y orientarlos en cómo podrían aplicar estos ejercicios y en qué momento, ayudando también en la comunicación y unión familiar.

Todo esto se puede lograr sin tanto gasto, elaborando material en casa con objetos que utilizamos en el hogar a bajo costo, poniéndolo accesible a todo tipo de familias sin importar el nivel socioeconómico de cada una. Abordar en el manual el tema de autoestima ya que casi ningún especialista lo toma en cuenta, a excepción de la psicóloga y que no en todos los casos se canaliza. Es necesario concientizar sobre todo a la madre y demás miembros de la familia del papel tan importante de su participación en la superación de este problema, pues los padres son los mejores terapeutas y no lo saben.

También aprender el manejo de los niños con LPH, tanto en casa como en el ámbito escolar, comprender su situación y poderlo apoyar en las diferentes etapas por las que pasa para superar el problema, algunos molestos y dolorosos. La madre desconoce el cómo motivar por medio de estímulos al niño para que coopere en sus tratamientos, sugiriéndole algunas ideas, se generará menos tensión en el ambiente familiar

Sería también muy provechoso si se realizaran foros donde hubiera un intercambio de experiencias con las familias que pasan por la misma situación y que los niños vieran, que no son los únicos que nacen en esta malformación. O en todo caso planear terapias grupales que fueran promovidas a nivel nacional por regiones en los centros de Salud pública y con apoyo de los centros DIF capturar a estos niños, haciendo extensiva la

invitación a los padres de familia, pues esta Institución tiene acceso con todas las poblaciones de diferentes niveles socioeconómicos y alejadas de la ciudad.

Lo que llama la atención, es que poco se habla de los problemas de aprendizaje que pudieran tener los niños con LPH en su desempeño escolar y su integración a este entorno y que comúnmente no se toma en cuenta la autoestima. Esta malformación no se considera dentro de los niños con capacidades diferentes, pues es una condición que se supera al cien por ciento, si se ha tenido los tratamientos adecuados desde su nacimiento. Al tener alteraciones anatómica fisiológicas, en lo que se refiere al lenguaje, si el tratamiento no es adecuado y en tiempo, podría generar problemas de aprendizaje como la lecto-escritura y la memoria auditiva, ocasionando un bajo rendimiento escolar, frustración en el niño y una baja autoestima. Otro punto es la falta de un programa de prevención enfocado a su desarrollo escolar adecuado, debido a su situación particular. Por otro lado a los docentes les falta preparación para poder integrar de manera adecuada a niños con necesidades especiales al entorno escolar, en lo que se refiere a las relaciones interpersonales y la aceptación del grupo, en el caso de estos niños con LPH, saberlos ubicar dentro del salón de clases o que áreas dentro del proceso de aprendizaje hay que vigilar o reforzar. Además son contados los padres de familia a los que se les sugiere la estimulación temprana como herramienta del desarrollo del lenguaje y así facilitar el camino para su desempeño escolar, que ayudaría en el proceso de lecto-escritura.

Referencias

Álvarez H. F. (2001): Estimulación Temprana (5a. Ed.), México, D.F., México: Alfaomega.

Habbaby, A. (2000): Enfoque Integral del niño con Fisura Labio palatina. Buenos Aires
Argentina. Medica Panamericana.

Goleman, D. (2006): La inteligencia emocional (43ª. Ed.) México, D.F., Ediciones
B. México, S.A. de C.V.

Hernández, S., Fernández C., Baptista, P., (1996): Metodología de la investigación
(1ª.Ed.)México, D.F., McGraw-Hill.

Matas, S., de Mulvey, M., Paone, S., Segura, E., Tapia, L. (2000): Estimulación Temprana
de 0 a 36 meses. Buenos Aires, Argentina. Editorial Lumen – Humanitas.

Landry Michel (2005): Procesos clínicos en educación especializada. (1ª.Ed.). Barcelona
España. Graó.

Nieto H., M. (1991). Anomalías del lenguaje y su corrección (5ª.Ed.): México, D.F., Francisco Méndez Oteo.

Puigdemívol I., (2007): La educación especial en la escuela integrada (7ª.Ed.)

Barcelona, España. Graó.

Santín L., (2008): Cómo desarrollar los valores en los niños (19ª.Ed.) México, D.F.

Selector.

Sher B., (2006): Juegos para mejorar la autoestima en los niños (15ª.Ed.)

Netzahualcóyotl, Méx. Selector.

Hospital ABC. Manual para padres de niños con labio y paladar hendidos. (Folleto). México, D.F.2001.

Cleft Palate Foundation.Desarrollando bien el habla. (Folleto). EEUU.2008

Cleft Palate Foundation.Ayuda con el oído. (Folleto).EEUU. 2008.

Cleft Palate Fundation. Los niños de edad escolar. (Folleto).EEUU. 2002

Cleft Palate Foundation. Los primeros cuatro años. (Folleto). EEUU. 1990.

Cleft Palate Foundation. Cirugía de la hendidura. (Folleto) EEUU. 2002.

Cleft Palate Foundation. Alimentando a su bebé (folleto). EEUU. 2009

2.- Referencias electrónicas:

Cleft Palate Foundation. (2007, 25 de octubre). Cuidado dental para un niño con labio hendido y paladar hendido (en línea) EEUU. <http://www.cleftline.org/español>

Dr. Trigós M.I., Dra., Guzmán y L.F., M. (2003, enero-abril) Análisis de la incidencia, prevalencia y atención del labio y paladar hendido en México. (en línea) México, D.F., Recuperado el 6 de marzo de 2009. De http://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2003/cp03_1h.pdf

Espaciologopédico.com. (2008, 4 de octubre) Alteraciones más frecuentes en la disglosia palatina. España. (en línea) Recuperado el 4 de octubre de 2008. <http://www.espaciologopedico.com>

Espacio logopédico.com (2008,4 de octubre) Áreas del proceso lingüístico y sus componentes (parte1, 2, y 3) (en línea). España. Recuperado 4 de octubre de 2008.<http://espaciologopedico.com>.

Espacio logopédico.com (2008,4 de octubre) Etiología de la fisura palatina (en línea). Recuperado 4 de octubre 2008.<http://www.espaciologopedico.com>.

Estilo APA-www.lag.itesm.mx. (2007). Recuperado 5 de abril de 2009.<http://www.lag.itesm.mx/biblioteca/docs/apa.ppt>.

González G.A., González M.A., Ramírez M.C., Urzua de la C.M., (2005) Incidencia de labio y paladar hendido en las clínicas periféricas odontológicas de la FES Iztacala, UNAM, en el año 2005 y la relación de esta afección con las deficiencias en la estructura socioeconómica y política del país en el actualidad. (en línea) Recuperado 2 de febrero de 2009.<http://www.odontología.iztacala.unam.mx>

Hospital: Juan María de Salvatierra Programa de labio y paladar hendido (en línea).La Paz, B.C.S. (en línea) Recuperado 02 de febrero de 2009, de <http://www.labiopaladarhendido.org>

Kong, A.B. (2004) tesis: Indicadores Emocionales más comunes en niños con labio leporino y paladar hendido, Guatemala: Universidad Francisco Marroquín.4 de febrero de 2009, (en línea) Recuperado 14 de febrero de 2009, de <http://www.tesis.ufm.edu.gt>.

Madrazo C. M. (1996) Repercusiones emocionales del labio paladar hendido México .D. F. Recuperado 15 de abril de 2009 (en línea) <http://www.mipediatria.com/infantil/la-pa-hen.htm> .

México nacen cada año más de 2 mil niños con labio y paladar (2008 ,01 de febrero), (en línea) Recuperado 23 de marzo 2009.<http://www.medicinadigital.com/index2>.

Programa para la formación en Humanidades (2009, julio). Recuperado 18 julio 2009 (en línea).http://www.itesm.mx./va/Fev/dudas_apa.htm.

Prevención, Tratamiento, Manejo y Rehabilitación de niños con labio y paladar hendido (2006, junio).Secretaría de Salubridad y Asistencia, México, D.F. (en línea) Recuperado el 18 de septiembre de 2009. <http://www.salud.gob.mx./edi./documentos>.

Realizó el IMSS 856 cirugías de labio leporino, en 2007(2008 18 de septiembre) INR, (en línea) México, D.F. (en línea) Recuperado 27 de febrero de 2009., de <http://www.cronica.com.mx>.

Revista de odontopediatria. Alimentación de los neonatos con labio y paladar fisurado. Colombia, (en línea) .Recuperado el 30 de marzo de 2009 (en línea) http://www.encolombia.com/ortopedi_alimenta8.htm.

Vinaccia, S., Quiceno, M., Fernández, H., (2008, 14 de febrero). Autoesquemas y habilidades sociales en adolescentes con diagnóstico de labio y paladar hendido. Medellín, Colombia. (en línea) Recuperado el 14 de abril de 2009. de http://www.portales.puj.edu.co/psicorevista/components/.../PS10_123-135.pdf