

# Manual de recursos para labio leporino y paladar hendido

---



**Children's**<sup>SM</sup>  
Healthcare of Atlanta

# Índice

- Welcome ..... 2**
  - Our Promise to You ..... 4
  - About the Handbook..... 4
  - Important Information ..... 5
  - Clinical Care Timeline..... 6
  
- Family Reactions and Emotions ..... 7**
  - Tips to Help You Prepare for Caring for Your Child ..... 7
  
- What is Cleft Lip and Palate? ..... 8**
  - What Causes Cleft Lip and Palate?..... 9
  - Who Treats Cleft Lip and Palate?..... 11
  
- Feeding Your Baby..... 12**
  - Breast-feeding ..... 12
  - Choosing a Nipple ..... 12
  - Tips for Feeding Your Baby ..... 13
  - Feeding After Surgery..... 13
  - Tips for Feeding Solid Foods..... 13
  
- Treatment Before Surgery ..... 14**
  - Nasal Alveolar Molding (NAM)..... 14
  - Latham Appliance ..... 15
  
- Surgery..... 16**
  - First Year Surgeries ..... 16
  - After Surgery ..... 17
  - Future Surgeries..... 18
  - Hospital Visits ..... 19
  - Visitation Guidelines ..... 19
  
- Speech and Language ..... 21**
  - Needs for Normal Speech ..... 21
  - Learning Speech and Language ..... 21
  - How We Speak ..... 21
  - How Does the Soft Palate Work?..... 22
  - Speech Problems ..... 22
  - Speech and Language Modeling..... 22
  - Surgery to Improve Speech..... 23

**Hearing and the Ears ..... 25**  
Tests ..... 25

**Teeth and Other Dental Issues..... 27**  
Common Problems..... 27  
Orthodontic Treatment..... 27

**Neuropsychology Services ..... 29**  
Screenings and Evaluations..... 29

**Resources ..... 31**  
The Social Worker as a Family Resource ..... 31  
Financial Resources..... 31  
Community Resources ..... 31

**Glossary ..... 33**

# Bienvenidos

Bienvenido al Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's Healthcare of Atlanta. Nuestro centro es líder reconocido en tratamientos craneofaciales pediátricos. Evaluamos y atendemos una amplia variedad de afecciones craneofaciales en niños desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. Nuestros servicios integrales incluyen:

- Odontología pediátrica
- Cirugía oral y maxilofacial
- Servicios de ortodoncia
- Cirugía plástica
- Laboratorio de patología del habla
- Análisis y evaluaciones
- Alimentación y lactancia
- Genética
- Otorrinolaringología: especialidad en nariz, garganta y oído (ENT, por sus siglas en inglés)
- Audiología
- Consejería y consulta psicológica

El Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's se encuentra en el segundo piso de Children's Medical Office (Edificio de profesionales médicos) de Children's en Scottish Rite.

## Nuestro compromiso con usted

El equipo craneofacial desea brindar a usted y a su niño una atención de alta calidad, centrada en la familia. Nuestro equipo puede brindarle apoyo durante el tratamiento de su niño. En cada consulta a la clínica, usted encontrará personal atento y amable.

## Acerca de este manual

Esperamos que este manual le sea útil. Muchos padres de niños con labio leporino y paladar hendido dicen tener muchas preguntas, inquietudes y temores respecto al cuidado de su niño. En ocasiones, la atención médica del niño será igual a la que reciben otros niños; en otros momentos, puede ser única. Este manual ha sido preparado por el Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's, con el propósito de responder sus numerosas preguntas. Esperamos que conserve este manual y que lo consulte con frecuencia.

Tráigalo a las citas médicas y tome notas. Puede servirle para aprender más sobre el labio leporino y paladar hendido de su niño.

Algunas de las palabras usadas aquí se encuentran en el glosario al final del manual. Otras palabras pueden incluir la ortografía fonética para ayudarle a aprender a pronunciarlas.

Muchas de las palabras y términos usados en este manual pueden ser nuevos y confusos. Nuestro equipo craneofacial puede explicarle y enseñarle lo que usted necesita saber. Para facilitar la lectura, usaremos "él" cuando hablemos de su niño—incluso si es una niña.

Tenga en cuenta que este manual no debe reemplazar las instrucciones que haya recibido del equipo de atención médica de su niño. Tampoco debe usarse como consejo médico ni como un recurso completo de toda la información sobre este tema. El médico de su niño es la mejor fuente de información respecto a lo que es correcto para su tratamiento. Si tiene alguna duda acerca de este manual, comuníquese con el Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's, llamando al 404-785-5437; un enfermero lo asistirá.

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**

*Algunos médicos y profesionales de salud afiliados, integrantes del equipo de Children's Healthcare of Atlanta, son proveedores independientes y no son empleados nuestros.*

# Información importante

Nombre del niño: \_\_\_\_\_

Afección(es) médica(s): \_\_\_\_\_

Médico de atención primaria (PCP): \_\_\_\_\_

Teléfono del médico de atención primaria: \_\_\_\_\_

Teléfonos de emergencia: \_\_\_\_\_

Sala de urgencias más cercana: \_\_\_\_\_

Centro de Control de Envenenamiento de Georgia (Georgia Poison Center): 404-616-9000 o 800-222-1222

## Salas de urgencias de Children's Healthcare of Atlanta:

Egleston: 404-485-6400

Scottish Rite: 404-785-2273

Hughes Spalding: 404-785-9650

## Equipo de atención craneofacial

Centro para Trastornos Fisurados y  
Craneofaciales de Children's: 404-785-5437

Cirujano craneofacial: \_\_\_\_\_

Enfermero especializado en craneofacial: \_\_\_\_\_

Patólogo del habla: \_\_\_\_\_

Audiólogo: \_\_\_\_\_

Terapeuta ocupacional: \_\_\_\_\_

Nutricionista: \_\_\_\_\_

Especialista en lactancia: \_\_\_\_\_

Especialista en la alimentación: \_\_\_\_\_

Dentista pediátrico: \_\_\_\_\_

Ortodoncista: \_\_\_\_\_

Genetista: \_\_\_\_\_

Psicólogo: \_\_\_\_\_

Neuropsicólogo: \_\_\_\_\_

Trabajador social: \_\_\_\_\_

## En el hospital

Capellán: \_\_\_\_\_

Especialista en vida infantil : \_\_\_\_\_

Enfermero principal (para pacientes hospitalizados):  
\_\_\_\_\_

## Otros números

Farmacia: \_\_\_\_\_

Pariente más cercano o vecino: \_\_\_\_\_

Compañía de seguros: \_\_\_\_\_

Teléfono de Medicaid: \_\_\_\_\_

# Programa de atención médica de su niño

## **Etapa 1: Del nacimiento a las 2 semanas de nacido**

- Evaluación del equipo de alimentación

## **Etapa 2: De 3 a 8 semanas de edad**

- Visita a la clínica para consulta con el cirujano craneofacial
- Evaluación de genética
- Visita para consulta con el dentista o el ortodoncista para colocación de dispositivos de moldeo antes de la cirugía
- Remisión al otorrinolaringólogo o especialista en oídos, nariz y garganta (ENT), si es necesario o al audiólogo para una prueba de audición

## **Etapa 3: Consultas semanales o cada dos semanas a la clínica por los próximos 2 a 3 meses**

- Seguimiento con el equipo de alimentación y control del peso
- Si se utiliza un aparato prequirúrgico - Moldeador alveolar nasal (NAM) o dispositivo Latham - visita al ortodoncista o dentista pediátrico para ajustar el aparato

## **Etapa 4: Cirugía entre los 3 y 12 meses de edad**

- Cierre del labio leporino entre los 3 y 5 meses de edad
- Cierre del paladar hendido entre los 9 y 12 meses de edad

## **Etapa 5: De 1 a 3 años de edad**

- Consultas al equipo, incluido el cirujano craneofacial, cada año por 2 años. Primera evaluación del habla entre los 12 y 18 meses de edad
- Primera evaluación dental después de la aparición del primer diente o por lo menos a los 12 meses de edad. De allí en adelante, consultas de seguimiento al dentista como la haya recomendado el dentista pediátrico.
- NOTA: Las evaluaciones del habla y dental a menudo se hacen juntas durante esta consulta.
- Posible cirugía del habla, si es necesaria
- Exámenes de cuidado preventivo continuos con el médico de atención primaria de su niño

## **Etapa 6: Años de edad escolar**

- Consultas al equipo, incluido el cirujano craneofacial cada 1 o 2 años, según sea necesario.
- Posible revisión del labio leporino y de la hendidura nasal (nariz), a los 5 o 6 años de edad
- Terapia del habla
- Posible cirugía del habla, si es necesaria
- Chequeos y limpieza dental cada 6 meses
- Cirugía dental y de ortodoncia, entre los 6 y 11 años de edad, si es necesaria
- Evaluación por un audiólogo u otorrinolaringólogo (ENT)
- Exámenes de cuidado preventivo continuos con el médico de atención primaria de su niño

## **Etapa 7: Adolescencia**

- Consulta al equipo, incluido el cirujano craneofacial
- Revisión del labio leporino y de la cicatriz, cirugía de la hendidura nasal (nariz), si es necesaria
- Avance mandibular (de la mandíbula), si es necesario
- Chequeos dentales y visitas al ortodoncista
- Frenillos, cirugía, odontología protética, si es necesario

# Reacciones y emociones de la familia

Tener un niño con labio leporino o paladar hendido puede despertar un sinfín de emociones. Al principio, puede ser duro aceptar que tienen por delante años de tratamiento y progreso. Tenga presente que: El pronóstico es bueno debido a que los avances en el tratamiento de personas con hendiduras continúan. Su niño puede llegar a la edad adulta con un buen sentido de autoestima, un aspecto aceptable y destrezas sociales saludables.

Su habilidad para manejar sus sentimientos será vital para la salud de su niño. Su niño se refugiará en usted en busca de fuerza y esperanza. Su reacción también servirá de ejemplo para otros miembros de la familia.

## Consejos para prepararlo para cuidar a su niño

### **Cúidese.**

Los padres son las personas más importantes en la vida de todo niño; de modo que es muy importante que usted se mantenga fuerte y en buen estado de salud. Siga una dieta sana y haga ejercicio regularmente. Tómese tiempo para descansar y relajarse cada día. Si usted está relajado, a su niño le resultará más fácil relajarse.

### **Pida ayuda cuando la necesite.**

Usted no puede hacerlo todo. Pida a sus familiares y amigos que le den una mano cuando puedan. Si siente temor o inseguridad acerca de sus sentimientos, pida hablar de inmediato con un miembro de nuestro personal de Children's. Podemos ayudarle a sentirse mejor con respecto al cuidado de su niño.

### **Cuidado con el agotamiento.**

A veces, es probable que no se dé cuenta de que tiene que recargarse las "pilas." Esté atento a estas señales en su vida:

- Fatiga constante (cansancio)
- Depresión constante (tristeza)
- Deseo de evitar a otras personas
- Peleas familiares
- Aumento en el consumo de alcohol o drogas

Si advierte cualquiera de estas señales, tal vez necesite descansar y pedir ayuda.

### **Juegue con su bebé.**

Usted y su bebé pueden aún disfrutar los placeres de mimarse, mecerse, charlar y jugar. Los bebés y los padres necesitan este tipo de cosas para fortalecer los vínculos. Estos satisfacen nuestra necesidad de amor, proximidad y enriquecimiento afectivo. Reserve tiempo para disfrutar de su bebé después de las comidas, el baño y la siesta. Su sonrisa, voz y tacto son muy importantes para su niño.

### **Sea un ejemplo positivo para su niño.**

Los niños pueden percibir los sentimientos de los adultos que los rodean.

Su niño va a formar sus sentimientos acerca de la fisura basado en los sentimientos y acciones de usted. Si usted piensa siempre en los problemas y actúa con vergüenza, el niño hará lo mismo. Pero si usted lo trata como toda una persona con muchas características positivas, ganará más confianza en sí mismo.

### **Prepárese para las bromas y otros problemas sociales.**

No esconda a su hijo de otros niños para protegerlo. Cuanto más tiempo él pase con otros niños, más rápido aprenderá a manejar las situaciones sociales. Hay tres momentos en lo que esto puede resultar particularmente difícil:

- El primer año de escuela, cuando el niño sale de la casa y pierde su condición de "especial."
- Los primeros años de la adolescencia, cuando toma plena conciencia de los cambios ocurridos en su cuerpo y siente una gran necesidad de ser aceptado por los demás.

- Los últimos años de la adolescencia, cuando los jóvenes desean establecer relaciones más estrechas y ser vistos como “especiales” por alguien más, puede ser útil un juego de roles y burlas en casa para ayudar a un niño ensayar nuevas maneras de manejar estos eventos.

### **Use el equipo craneofacial de Children’s como un recurso.**

El equipo craneofacial de Children’s puede ayudarlo a prepararse y tratar muchos de los problemas que pueda encontrar. Los integrantes de nuestro equipo pueden ayudar con:

- Un plan de atención a largo plazo diseñado para su niño
- Educación y actualizaciones sobre el estado de su niño y el plan de tratamiento
- Guía financiera
- Asesoramiento y apoyo emocional

El equipo craneofacial siempre está a su disposición. Puede hablar con nosotros durante sus visitas o llamarnos desde su casa. No tema pedir cualquier tipo de ayuda que necesite. Queremos ayudar.

### **Hable con su pareja.**

El nacimiento de un bebé puede causar estrés en la pareja. Es fácil que la relación se ponga tensa, cuando ambos están dedicados al bebé. Los padres necesitan dialogar y ofrecerse apoyo mutuo tanto como sea posible. Comparta sus sentimientos y escuche los de su pareja; cada uno de ustedes puede ser el mejor de recurso de apoyo y ayuda para el otro.

### **No olvide a los hermanos y las hermanas.**

La atención médica de su niño afectará a cada miembro de la familia. En un principio, los hermanos pequeños pueden asustarse al ver la fisura. Pueden sentirse celosos pues no entienden por qué usted tiene que dedicar más tiempo al nuevo hermanito. Esto es natural.

- Dígale a sus otros hijos que ellos también son importantes para usted.
- Abraze, reconforte y ame a todos sus hijos—incluso al que nació con la fisura. Dedíqueles tiempo todos los días.
- A medida que usted vaya aprendiendo sobre las fisuras y el plan de tratamiento de su niño, asegúrese de que sus otros hijos también aprendan sobre este tema. Bríndeles muchas oportunidades para hacer preguntas y deje que ayuden tanto como puedan. Los hermanos mayores pueden ayudar con el cuidado del niño. Todos los hijos pueden colaborar con tareas domésticas sencillas.
- Felicite a sus hijos a menudo cuando colaboren con usted. Dígales que ellos son una parte especial de un trabajo de equipo. Esto puede ayudarlos a sentirse más importantes e independientes. Cuando aprenda más sobre cómo cuidar a su niño, incluso puede incluir a los hermanos en ciertas tareas.

## **¿Qué es labio leporino y paladar hendido?**

A medida que el rostro del bebé se forma en el vientre materno, queda un espacio entre la nariz y la boca (Figura 2). Esto ocurre entre la 8.<sup>a</sup> y la 12.<sup>a</sup> semanas del embarazo. A medida que el rostro se acerca a su forma final, este espacio se cierra por la unión de las mitades izquierda y derecha del labio superior y el paladar (el techo de la boca). Cuando este espacio no se cierra por completo, el bebé puede nacer con el labio leporino o el paladar hendido, o ambos. (“Fisura” significa una abertura o separación.)

- El labio leporino es una abertura o fisura en el labio superior y en la base de la nariz (Figuras 3, 4, 5 y 6).
- El paladar hendido es una abertura o fisura en el techo de la boca y en la parte posterior de la nariz (Figuras 7, 8 y 9).

Por lo general, la fisura no es peligrosa ni una emergencia médica. No le causa dolor al niño. El labio leporino o el paladar hendido pueden presentarse en un lado de la cara del bebé (unilateral), (Figuras 3 y 4) o en ambos lados (bilateral), (Figuras 5 y 6). Ambos tipos pueden arreglarse, pero el tratamiento para las fisuras es un proceso gradual. Son muchos los pasos a seguir en el transcurso de los próximos años o más.

## ¿Cuáles son las causas del labio leporino y el paladar hendido?

Su niño puede haber “heredado” la fisura de uno o de ambos padres. Pero hay otros factores durante el embarazo que también pueden causarla. A menudo se desconoce la causa exacta de la fisura.

### Herencia genética

Los genes son la mínima unidad de la herencia. La herencia es la transmisión de genes de padres a hijos. Cada célula del cuerpo humano contiene genes. Los genes contienen el “mapa” de cada componente de nuestro cuerpo; por ejemplo, la estatura, el color del cabello, el color de la piel y el color de los ojos. Herencia genética se refiere a que los rasgos de un niño son “heredados”, es decir que pasan de los padres a los hijos a través de los genes.

Hay dos tipos de herencia:

- En la herencia de un solo gen, aparece un rasgo como resultado de un solo gen que tiene uno de los padres.
- En la herencia multifactorial, aparece un rasgo como resultado de varios factores genéticos y no genéticos.

### Su genetista

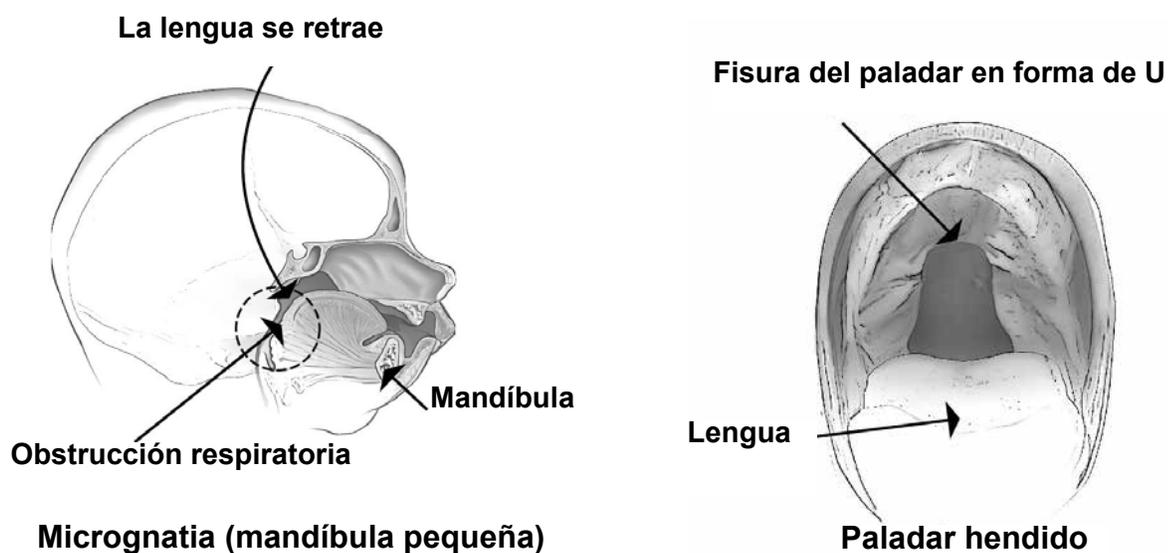
La genética es el estudio de los genes; el genetista es el médico que estudia los genes. Este profesional o asesor genético de su equipo craneofacial puede ayudarle a buscar la razón por la que su niño nació con una fisura. Su genetista tal vez necesite:

- Examinarles a usted y a los miembros de su familia
- Tomar radiografías y llevar a cabo análisis genéticos—a menudo análisis de sangre
- Preguntarle sobre la historia clínica detallada de la familia
- Pedir una historia detallada del embarazo

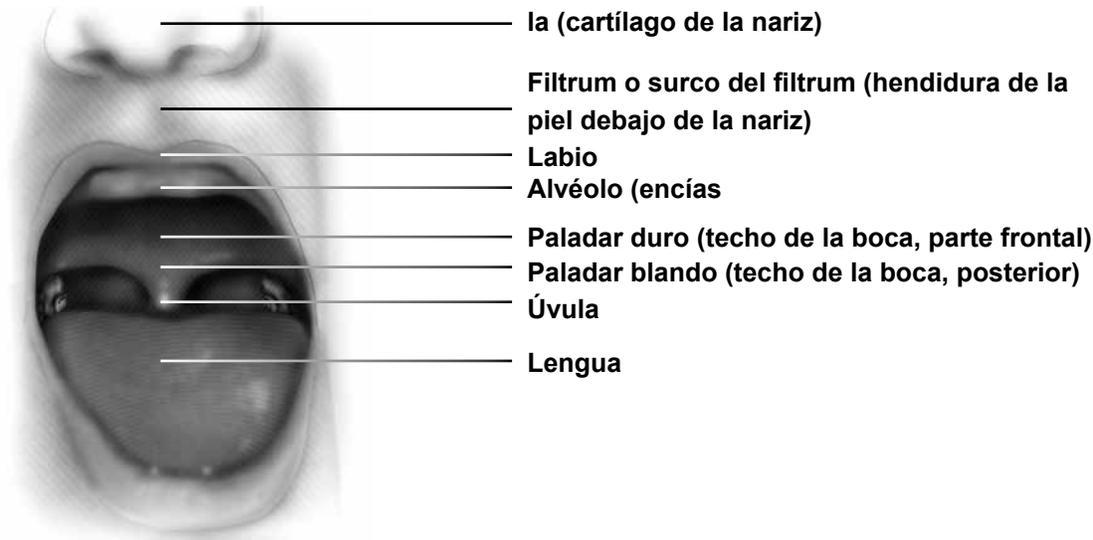
### Síndromes

A veces, hay grupos de problemas que aparecen juntos en bebés recién nacidos. Estos grupos se llaman síndromes. El labio leporino o el paladar hendido puede ser solo una parte de un síndrome mayor, tal como el síndrome de Pierre Robin (Figura 1). Al igual que las fisuras, los síndromes pueden ser el resultado de la herencia de un solo gen o de herencia multifactorial. Su genetista consultará con otros integrantes del equipo craneofacial para saber si su niño tiene otros problemas que indiquen un síndrome. Esto ayudará al genetista a informarle más sobre el riesgo de fisuras en los hijos que pueda tener en el futuro.

**Figura 1: Síndrome de Pierre Robin—Micrognatia (mandíbula pequeña) y paladar hendido**



**Figura 2: Anatomía normal de la boca**



**Figura 3: Labio leporino unilateral completo (un lado)**



**Figura 4: Labio leporino unilateral incompleto**



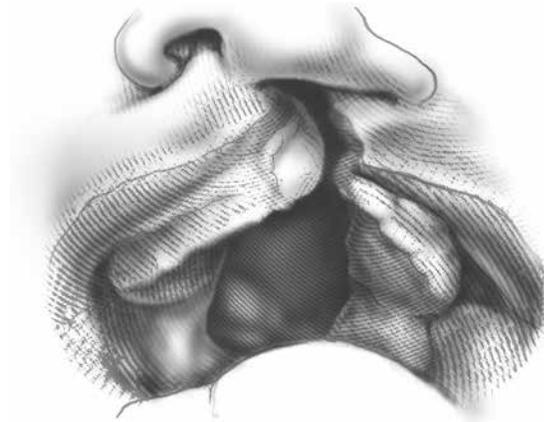
**Figura 5: Labio leporino bilateral (ambos lados) completo**



**Figura 6: Labio leporino bilateral incompleto**



**Figura 7: Labio leporino y paladar unilateral completo**



**Figura 8: Paladar hendido incompleto**



**Figura 9: Labio leporino y paladar bilateral completo**



### **¿Quién trata el labio leporino y el paladar hendido?**

Su niño necesita un plan de tratamiento personalizado. El plan requiere la participación de un equipo de personas que cumplen funciones diferentes en la atención médica del niño. Este equipo se llama el equipo craneofacial. Nuestro equipo craneofacial incluye los profesionales a continuación:

- Audiólogo: Una persona que estudia y hace pruebas de sonido y audición
- Cirujano craneofacial: El médico que realiza muchas de las cirugías faciales de su niño
- Higienista dental y sus asistentes: Las personas que ofrecen muchos tipos de atención dental y educación para los padres
- Genetista: Un médico que estudia genética (el estudio de los genes).
- Consultor en lactancia: Una persona que ayuda con la lactancia y el bombeo de la leche materna
- Neuropsicólogo: Persona que evalúa a los niños para descubrir y ayudar con posibles problemas cognitivos (habilidades mentales).
- Enfermero: Persona que coordina el cuidado y provee educación
- Nutricionista: Persona que planea dietas saludables y ayuda con la alimentación
- Terapeuta ocupacional: Persona que ayuda a los niños con las actividades del cuidado diario, como alimentarse y bañarse.
- Ortodoncista: Dentista que usa frenillos y otros dispositivos para corregir problemas en los dientes y las mandíbulas.
- Otorrinolaringólogo: Médico especializado en nariz, garganta y oído (ENT: ear, nose, throat)
- Dentista pediátrico: Dentista con capacitación avanzada para ayudar a niños con problemas dentales especiales
- Prostodoncista: Dentista que fabrica dientes artificiales y adapta dispositivos quirúrgicos y dentales para corregir la condición de su niño.
- Psicólogo: Persona con capacitación especial para ayudar a las personas con problemas emocionales y de comportamiento.
- Trabajador social: Persona que provee orientación y recursos a otras personas.
- Patólogo del habla y lenguaje: Terapeuta que ayuda a los niños a mejorar el habla

# Alimentación de su bebé

## Alimentación de su bebé

Nuestro equipo de alimentación revisará al bebé para saber cómo va la alimentación y para determinar qué tipo de ayuda necesita. Nuestro objetivo es que usted se sienta cómodo y apoyado, y que su bebé comience a crecer y desarrollarse. La ayuda que podemos brindar durante sus consultas puede incluir:

- Probar biberones o botellas especiales
- Mostrarle técnicas para sostener a su bebé cuando lo alimenta
- Revisar algunas señales comunes de dificultad para tragar

Los bebés con labio y paladar hendido pueden cansarse fácilmente cuando comen. Por esta razón, la lactancia no debe durar más de 30 minutos. Dependiendo del tipo y tamaño de la fisura, es muy probable que el bebé no pueda succionar suficiente de una botella habitual o se pueda alimentar directamente del pecho.

## Nutrición

La nutrición es muy importante para que su bebé aumente de peso, y contribuye al éxito de la cirugía. Un nutricionista, junto con el equipo de alimentación, evaluará el estado nutricional del bebé durante las consultas de alimentación. El nutricionista verificará

- Aumento de peso
- Con qué lo está alimentando (leche materna o de fórmula)
- Qué cantidad de alimento le da al bebé
- El horario de alimentación de su bebé

Como una regla general, es mejor que un bebé recupere su peso de nacimiento al cumplir los 14 días. El aumento de peso suele ser muy rápido en los primeros meses de vida, con un deseado aumento de aproximadamente 1 onza por día.

Dado que la nutrición es importante durante toda la vida de su niño, un nutricionista craneofacial está disponible para trabajar con él o comunicarse con usted con los recursos adecuados.

## La lactancia y la leche materna

Los bebés con solo labio leporino pueden succionar mejor del pecho que aquellos con el paladar hendido. Muy pocos bebés con paladar hendido pueden mantenerse aferrados para una alimentación completa con buena succión. El bombeo de la leche materna es fundamental desde el principio. Le recomendamos que utilice una bomba eléctrica doble para hacer que este proceso sea lo más eficaz posible. Las bombas se pueden obtener a través del seguro médico o del equipo de lactancia del hospital de nacimiento. Es importante tener suficiente espacio para almacenar en el congelador, ya que la leche materna puede guardarse congelada por un periodo largo; esto le permite mantener una provisión.

Aunque su bebé no tome el pecho, la leche materna sigue siendo la mejor opción para niños con fisuras. Además, pasar tiempo en contacto con la piel de su bebé le ayudará a formar un vínculo con él, incluso si su bebé no está pegado al seno.

La leche materna ayuda a su bebé de muchas maneras. Entre ellas:

- Fortalece la salud antes de la cirugía y ayuda con la recuperación posterior
- Lo protege contra las infecciones.
- Es fácil de digerir y proporciona muchos beneficios nutricionales

## Biberones y tetinas especiales

Evite comprar biberones antes de que nazca el bebé. A menudo su bebé necesitará algo distinto de lo que usted esperaba. El equipo de alimentación le ayudará a elegir el mejor biberón y tetina para su bebé. Le proporcionará los recursos para obtener estos biberones en la primera consulta. Es muy probable que el hospital de la maternidad entregue un biberón para comenzar, pero podríamos modificar eso en su primera consulta.

Los biberones especiales para fisuras incluyen:

Alimentador especial marca Dr. Brown

- Tetina marca Pigeon
- Alimentador para necesidades especiales marca Medela
- Alimentador para labio leporino de Mead Johnson

## Consejos para alimentar a su bebé

- Durante la alimentación, asegúrese de mantener al bebé en una posición vertical de entre 45 y 90 grados, a menos que le indiquen lo contrario.
- Mantenga la boca y la nariz del bebé bien limpias. Una jeringa de pera y otros dispositivos de succión nasal serán de ayuda. Usted puede usar aerosol nasal salino 20 a 30 minutos antes de la alimentación para ayudar a despejar la congestión.
- Es probable que líquidos y alimentos salgan a través de la nariz en algún momento. Tome un momento para limpiar, deje que su bebé estornude o tosa y después reanude la alimentación.
- Haga eructar al bebé con frecuencia durante las alimentaciones (cada 10 a 15 minutos) ya que los bebés con labio y paladar hendido tienden a tragar más aire. Esto puede hacer a los bebés más propensos a escupir o bien, puede hacer que dejen de comer porque tienen el estómago lleno de aire, y se sienten llenos.
- Espere 30 minutos después de la alimentación para acostar al bebé. Esto puede reducir las posibilidades de que escupa el alimento.

## Terapia de alimentación y NAM

No es raro que los bebés con labio leporino tengan un periodo difícil después de comenzar la terapia con el moldeador nasoalveolar (NAM). Planee visitar al equipo de alimentación después del primer ajuste para asegurarse de que el biberón y la tetina que ha estado utilizando todavía están bien. Algunos bebés pueden necesitar ayuda para mantenerlos en calma cuando se les coloca el dispositivo por primera vez. Hay muchas recomendaciones para facilitar la transición.

## Hitos en la alimentación

El pediatra le aconsejará purés (cereales y alimentos para bebé) alrededor de los 6 meses de edad. Tener un labio o paladar hendido no significa que su niño tendrá retraso para comer estos alimentos. Cuando empiece con purés, debe alimentar a su bebé con una cuchara. No ponga los purés en la botella ni deje que su bebé succione de una bolsa. Asegúrese de mantener la nariz y la boca limpias después de las comidas a medida que empiece a alimentarlo con estas texturas más gruesas.

## Alimentación después de la cirugía

El horario de alimentación de su bebé puede ser diferente por unos pocos días después de la cirugía.

Conversaremos sobre cómo preparar a su bebé para la cirugía en las consultas a la clínica. En general, no se permite el uso de biberones ni chupetes después de la reparación del paladar. En su lugar, recomendamos usar una cuchara para darle los alimentos en puré y beber de una taza abierta. Su bebé necesitará aprender a beber con una taza abierta o de 360 antes de la cirugía para que esto tenga éxito. Alrededor de los 6 meses de edad (después de establecer el uso de cuchara para la alimentación) es un buen momento para empezar a usar una copa abierta para que practique beber. Hay otras opciones si es necesario. Comuníquese con nuestro equipo si tiene alguna inquietud.

# Tratamiento antes de la cirugía

El Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's es uno de los pocos centros en los EE. UU. que usan dispositivo Latham y el moldeador nasoalveolar (NAM). Ambos dispositivos se usan antes de la cirugía para ayudar a unir los labios y las encías del bebé. Estos ayudan a preparar los labios y el paladar para la cirugía. Los médicos de su niño le ayudarán a decidir si es necesario un dispositivo.

## Moldeador nasoalveolar (NAM, por sus siglas en inglés)

### ¿Qué es un moldeador nasoalveolar?

Es un dispositivo que se emplea para el tratamiento del labio leporino y el paladar hendido.

- Nasal significa que se ajusta en la nariz.
- Alveolar significa que se ajusta alrededor de las encías.
- Moldeador significa que es un molde plástico y duro.

El moldeador nasoalveolar une los labios y las encías del bebé ayudando a desplazar y moldear la fisura del bebé a medida que crece. Esto es necesario para preparar al bebé para correcciones adicionales de la fisura durante la cirugía.

### ¿Cómo funciona el moldeador nasoalveolar?

Durante la primera consulta de su bebé al centro, un dentista que trata problemas de las encías (ortodoncista pediátrico) hará un moldeador plástico de la boca, labios y fosas nasales del bebé.

- El moldeador se hará especialmente para su bebé.
- Durante tres o cuatro meses, su bebé usará el moldeador las 24 horas del día.
- Este moldeador se sostiene en la boca con una cinta adhesiva quirúrgica. La cinta adhesiva sirve también para guiar el crecimiento de la cara de su bebé.
- El ortodoncista ajustará la forma del moldeador semanalmente. Esto ayudará a disminuir la fisura y remodelar la nariz.

### ¿Por qué debe usar mi bebé un moldeador nasoalveolar?

Los niños con labio leporino y paladar hendido pueden necesitar de 5 a 7 cirugías. Incluso a veces, es necesario hacerle cirugías durante la adolescencia.

- El moldeador ayuda durante la primera cirugía y sirve para moldear la nariz.
- El moldeador también puede ayudar a reducir el número de cirugías que su niño necesite en el transcurso de su vida.
- Puesto que el moldeador cubre el techo de la boca del bebé, también ayuda con la alimentación.
- También puede ayudar a mejorar la apariencia física de su bebé.

### ¿Cuándo se le debe adaptar el moldeador nasoalveolar a mi bebé?

- Generalmente a un bebé se le adapta el moldeador alrededor de las 2 semanas de nacido.
- Se usa las 24 horas del día hasta su primera cirugía. Generalmente se hace cuando el bebé tiene cerca de 4 a 5 meses de edad.
  - El moldeador nasoalveolar se usa cuando el bebé es pequeño porque los tejidos (cartílagos) son flexibles.
  - Después de los 2 meses de edad, su cartílago ya no es tan flexible, los dientes comienzan a brotar y a esta edad él ya puede quitarse el moldeador por su cuenta.

### ¿Qué necesito hacer?

El uso del moldeador nasoalveolar requiere que usted dedique más tiempo y atención a su bebé. Tendrá que cuidar el moldeador en casa, por lo que su ayuda será imprescindible para que surta efecto. Esto quiere decir que debe:

- Traer a su bebé al centro semanalmente. El ortodoncista y su equipo examinarán al bebé y ajustarán el moldeador alveolar, según sea necesario.
- Colocarán la cinta adhesiva en la cara del bebé para mantener el moldeador en su lugar, según sea necesario.

## **Dispositivo Latham**

### **¿Qué es un dispositivo Latham?**

Es un dispositivo de plástico usado para unir el labio y las encías de un bebé. Ayuda a alinear mejor y dar forma a la zona de la fisura antes de la cirugía.

### **¿Cómo funciona el dispositivo Latham?**

Durante una de las primeras consultas de su niño al centro, un dentista hará un molde de la boca de su bebé.

- Usando el molde, un laboratorio dental hará un dispositivo de metal y plástico que se ajuste en la boca del bebé.

Durante la cirugía, el dispositivo se sujetará con tornillos en el techo de la boca.

- Este procedimiento se hace en la sala de operaciones mientras su bebé está dormido bajo anestesia general.
- Colocar el dispositivo tarda unos 30 minutos.
- Es posible que su bebé tenga que pasar la noche en el hospital.
- Su bebé debe usar el dispositivo durante unas 4 semanas.
- El médico se lo quitará cuando le hagan la cirugía para reparar la fisura.

### **¿Por qué mi bebé debe usar un dispositivo Latham?**

El dispositivo Latham puede ayudar a disminuir el ancho de la fisura, lo cual ayuda en la primera cirugía de reparación.

### **¿Cuándo se le debe adaptar el dispositivo Latham a mi bebé?**

Se le adaptará antes de los 6 meses de edad. Generalmente se hace cuando el bebé tiene cerca de 2 a 3 meses de edad. Se usa cuando su bebé es pequeño porque:

- Los tejidos de la boca son aún flexibles
- Su bebé no tiene dientes todavía

### **¿Qué necesito hacer?**

El uso del dispositivo requiere que usted dedique más tiempo y atención a su bebé. Esto será imprescindible para que surta efecto. Usted deberá:

- Traer a su bebé al centro semanalmente o cada dos semanas. El equipo dental lo examinará y le ajustará el dispositivo, según sea necesario.
- Es posible que usted también tenga que ajustarlo en casa. Si es así, le enseñaremos cómo hacerlo.

# La cirugía

Todos los bebés con labio leporino y paladar hendido pueden someterse a una cirugía que ayudará a:

- Restaurar la función para alimentarse, comer y hablar;
- Lograr una apariencia física más normal.

Es muy común que la cirugía reparadora de labio leporino y paladar hendido se haga en varias etapas.

- Las cirugías se planifican según el crecimiento facial del bebé.
  - Algunas cirugías se hacen cuando su niño es un bebé y otras cuando ya es más grande y está más desarrollado.
  - Algunas cirugías no pueden realizarse sino hasta que llegue a la adolescencia.
- El cirujano craneofacial de su niño le explicará los tipos de cirugía que él pueda necesitar y cuándo se llevarán a cabo.

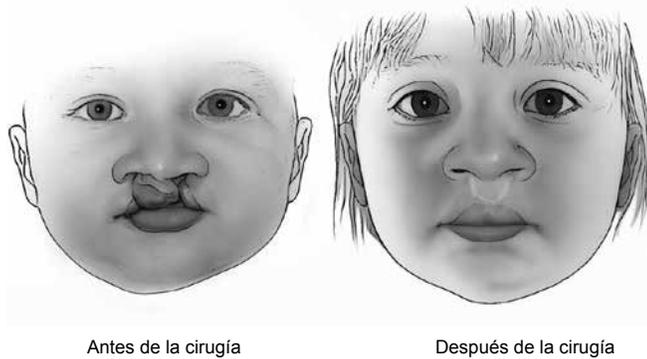
## Cirugías durante el primer año

A su bebé se le hará una cirugía a edad muy temprana para reconstruir los músculos y tejidos que rodean la boca y nariz. La cirugía puede incluir:

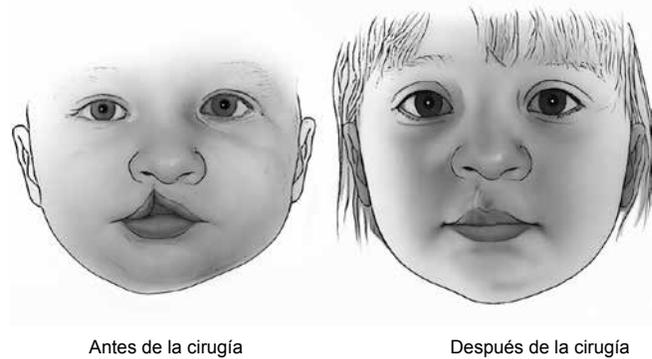
- Reparación del labio leporino entre los 3 y 5 meses de edad. (Figuras 10 y 11)
- Reparación del paladar hendido entre los 9 y 12 meses de edad. (Figura 12)
- Distracción mandibular quirúrgica (alargamiento de la mandíbula). (Figura 13)

Cada cirugía dura aproximadamente hora y media o dos horas, y es probable que el bebé tenga que pasar la noche en el hospital. El médico de su niño le informará qué tipo de cirugía será necesaria.

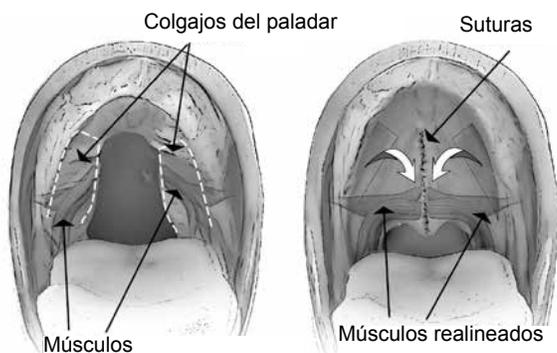
**Figura 10: Reparación completa del labio leporino bilateral (ambos lados)**



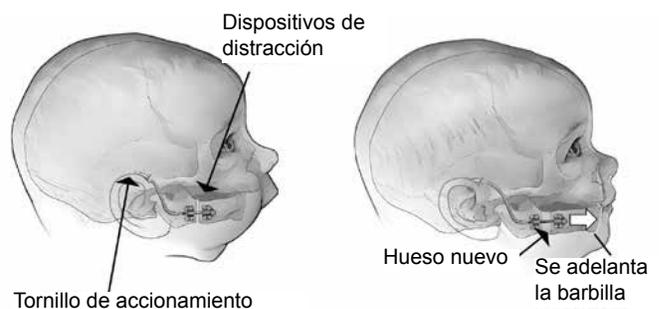
**Figura 11: Reparación completa del labio leporino unilateral (un lado)**



**Figura 12: Cirugía para reparar el paladar hendido**



**Figura 13: Distracción mandibular quirúrgica (alargamiento de la mandíbula)**



## Después de la cirugía

Se recomienda que permanezca en la habitación del bebé después de la cirugía y ayude a cuidarlo. Le enseñaremos cómo atenderlo cuando esté en su hogar.

A continuación le ofrecemos algunos consejos que le servirán para prepararse a cuidarlo después de la cirugía.

### En el hospital

- Es posible que el niño tenga algunas sondas y cables conectados. Estos pueden incluir:
  - Un oxímetro de pulso: se trata de un monitor que mide el oxígeno presente en la sangre del bebé. Un cable blando de plástico conecta el monitor con el dedo del pequeño y se mantiene adherido con una venda. El cable no causará dolor, ni producirá descargas eléctricas en su niño.
  - Una línea intravenosa (I.V.), es un tubo plástico blando y delgado que se inserta en las venas del niño. Esta permite administrarle alimentos, líquidos y medicamentos que no puede tomar por la boca.
- El niño puede sentir ciertas molestias después de la cirugía. Se le pueden dar calmantes para el dolor por la línea intravenosa (I.V.) o por la boca.
  - Los calmantes pueden hacerle perder el equilibrio.
  - Para prevenir caídas, no olvide mantener las barandas de la cama levantadas y observarlo con mucha atención si trata de ponerse de pie o caminar.
  - Asegúrese de que tenga los cordones de los zapatos bien atados y que el dobladillo de los pantalones esté doblado hacia arriba.
- Es posible que también se le administren otros medicamentos (antibióticos) para ayudar a prevenir infecciones causadas por gérmenes u hongos.
- Podría notar que hay un poco de drenaje de sangre de la zona operada. No se alarme, esto es normal por uno dos días.
- Su niño puede estar más quisquilloso que de costumbre después de la cirugía. Esto también es bastante normal, durante tres a cinco días.
- Tal vez sea necesario colocarle inmovilizadores en los brazos (mangas de restricción) para que mantenga los brazos rectos. Esto evitará que se toque la boca.
  - De ser así, afloje los inmovilizadores varias veces al día para revisar que no haya problemas en la piel.
  - Afloje solo uno por vez y no deje que el niño acerque su mano a la boca.
- Pregunte al enfermero del niño cómo debe usar los inmovilizadores de brazos.
- Después de la cirugía de labio leporino, su cirujano puede decirle que prefiere que no use un chupete durante 2 semanas.
- Después de la cirugía de reparación del paladar, no se permitirá que su niño se alimente por biberón por 2 semanas. Se le animará y permitirá la alimentación con jeringa y el uso de una tacita para sorber (sippy cup) para beber líquidos.
- Usted podrá comenzar a alimentar a su bebé por la boca poco después de la cirugía. Para prepararse para las restricciones en la alimentación en las primeras etapas después de la cirugía del paladar, inicie a su niño en alimentos sólidos, según lo aconsejado por su pediatra para los 5 a 6 meses así, si es posible, tolerará la alimentación con cuchara y no dependerá del biberón al momento de la cirugía.

### Cuando vuelva a casa

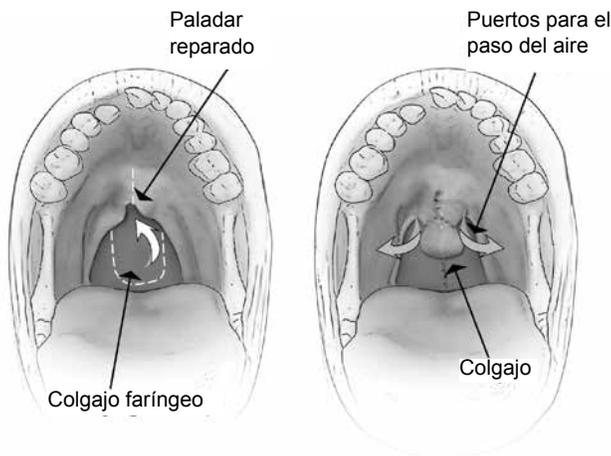
- Su niño volverá al consultorio del médico dentro de varias semanas. Los puntos de sutura que no se disuelvan, se quitarán en esa visita. La mayoría de los puntos de sutura para reparaciones de fisuras se disuelven en un lapso de 3 a 6 semanas. En esta consulta, le enseñaremos lo que puede hacer para reducir la cicatriz del labio.
- Si le han hecho una reparación de paladar hendido, el médico se fijará si se han formado aberturas en el paladar nuevo. De ser así, se tendrán que reparar más adelante.
- En principio, cada 6 a 12 meses, dependiendo de la necesidad, tendrá que traer a su niño para que el equipo craneofacial lo examine. Ellos le observarán su crecimiento facial, audición, habla y desarrollo mental y motor, y proveerán el tratamiento necesario. Con el tiempo las consultas a la clínica se irán espaciando.

## Cirugías futuras

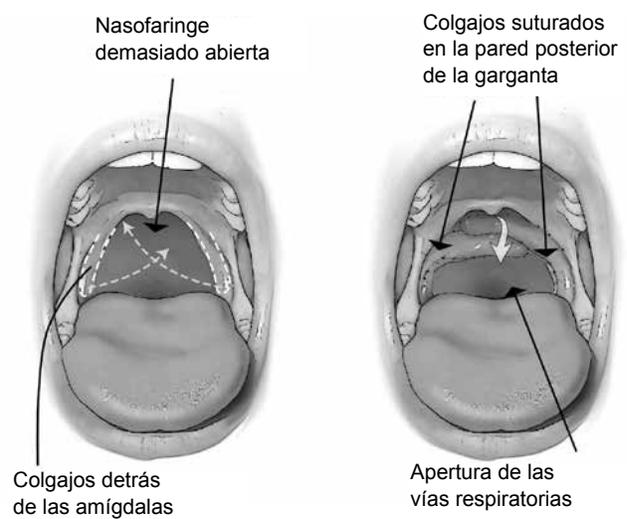
A medida que su niño crezca, tal vez necesite más cirugías a diferentes edades. Que su niño necesite más cirugías depende de su plan de tratamiento y de cualquier problema que pueda surgir.

- Su niño será examinado periódicamente por un patólogo del habla y del lenguaje que observará sus progresos en el habla. Si escapa aire de la nariz del niño, tal vez requiera una reparación quirúrgica (Figuras 14 y 15).
- Antes de que su niño llegue a la edad escolar, puede haber una revisión de la cicatriz labial (Figura 16).
- Cuando su niño tenga de 8 a 11 años de edad, se reparará la fisura de la encía superior usando un injerto óseo.
- Cuando llegue a la mitad de la adolescencia, se le practicarán las reparaciones finales al labio, la nariz o el paladar. También puede necesitar cirugía para mover una o ambas mandíbulas para mejorar la posición de sus dientes (Figura 16).
- Las audiometrías regulares pueden indicar si es necesario visitar a un médico especializado en nariz, garganta y oído. Los niños con infecciones de oído crónicas pueden necesitar tubos en los oídos.

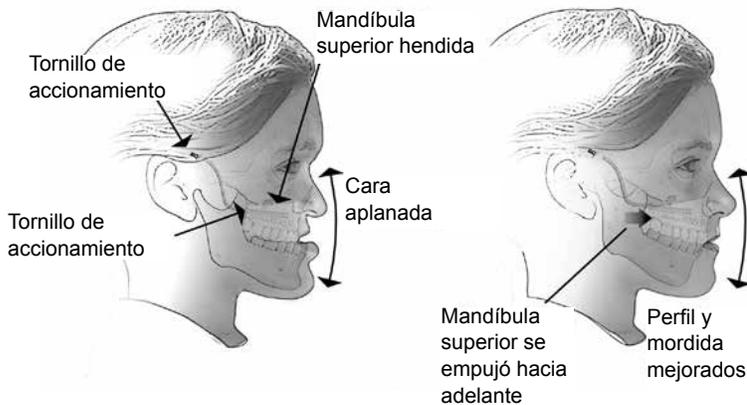
**Figura 14: Colgajo faríngeo (parte posterior del techo de la boca)**



**Figura 15: Faringoplastia (reparación de la parte posterior del techo de la boca)**



**Figura 16: Distracción maxilar y mandibular quirúrgica (Reparación de la mandíbula)**



## Visitas al hospital

La mayoría de las cirugías de su niño en Children's serán ambulatorias. Esto significa que podrá regresar a casa el mismo día. En otras ocasiones, tal vez necesite pasar la noche en el hospital.

El médico de su niño le dirá de inmediato si debe pasar la noche en el hospital. Le sugerimos que siempre tenga un maletín preparado por si necesita quedarse en el hospital. Si su niño tiene que pasar la noche en el hospital, usted puede quedarse también. El hecho de tener a uno de los padres o a un familiar cerca es importante para su niño. Sentirá menos temor y mayor seguridad si usted está a su lado. Cada una de las habitaciones de Scottish Rite es privada e incluye:

- Un sofá-cama
- Baño completo
- Televisión
- Teléfono

Cuando usted pase la noche en el hospital, es probable que no pueda dormir mucho. Debemos controlar a su niño con regularidad durante la noche y es probable que el acompañante se despierte durante las visitas de nuestros enfermeros. Contamos con una cafetería donde usted puede comer, o puede pedir que le envíen la comida a la habitación de su niño, por un costo adicional. También puede traer comidas y meriendas de su casa. En cada piso del hospital hay un refrigerador, un horno microondas y una cafetera para uso de los padres.

## Pautas de visita

Queremos brindarle un tratamiento de calidad y orientado a la familia. Por favor, siga las pautas indicadas a continuación, así nos ayudará a mantener la seguridad de su niño y a brindar la mejor atención y servicio posibles.

- El horario de visitas es de 8:30 a.m. a 8:30 p.m. Tal vez tengamos que limitar el número de visitantes a la habitación de su niño a dos por vez. Su enfermero le informará si es necesario hacerlo.
- Lo mejor para su niño es que uno de los padres se quede a pasar la noche. Otros familiares pueden pasar la noche en Ronald McDonald House, situada en 5420 Peachtree-Dunwoody Road, Atlanta, GA 30342. El número de habitaciones disponible puede ser limitado. Conseguir una habitación allí depende de factores tales como la distancia que haya desde su casa al hospital y las necesidades familiares. Llame para solicitar información sobre reservaciones y los reglamentos de la casa (oficina: 404-847-0760; horas de contacto: De lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 8:30 p.m.; sábado, 9 a.m. a 1 p.m.; domingo, de 4 p.m. a 8 p.m.). Puede tomar un servicio de transporte hacia y desde Ronald McDonald House y el hospital a todas horas.
- Antes de ingresar a la habitación de su niño, todos los visitantes menores de 12 años deben pasar por la estación de enfermería para ser examinados. El enfermero les hará preguntas sobre cualquier posible enfermedad. Esto incluye a hermanos y hermanas y se hace en cada visita. El niño visitante recibirá una calcomanía especial que deberá llevar puesta durante la visita.
- Los hermanos y otros visitantes menores de 12 años deben venir acompañados por uno de los padres y permanecer en la habitación en todo momento, a menos que estén participando en un centro de actividades o en actividades familiares.
- Debido al riesgo de enfermedad para nuestros pacientes, les solicitamos que los bebés, niños de hasta 3 años y niños en edad escolar visiten por un tiempo breve.
- No se permite la entrada de hermanos a la sala de juegos después de las 3:30 p.m., a menos que lo autorice el especialista en vida infantil.
- Los niños menores de 12 años de edad deben estar acompañados por uno de los padres, un voluntario o el especialista en vida infantil mientras estén en la sala de juegos o en el patio de juegos

En ocasiones, tendremos que modificar estas pautas por la seguridad y salud de nuestros pacientes.



# Habla y lenguaje

La persona de su equipo craneofacial que trabaja con el habla y el lenguaje de su niño es el patólogo del habla y lenguaje (SLP, por sus siglas en inglés). Su patólogo:

- Evaluará a su niño a medida que crece para saber cómo va el desarrollo de la función del habla y el lenguaje.
- Aconsejará tratamiento sobre la base de estas evaluaciones.

El tratamiento de su niño puede incluir terapia del habla y lenguaje, y cirugía. Un niño puede estar listo para hablar en un nivel normal para su edad el primer año de escuela.

## Requisitos para el desarrollo normal del habla

Para que su niño hable bien, ciertas cosas deben cumplirse. Algunas de estas cosas se enumeran a continuación.

1. Su niño debe escuchar las palabras con claridad. Todos debemos escuchar claramente antes de poder hablar. El audiólogo examinará la audición de su niño y conversará con usted sobre los tratamientos que sean necesarios.
2. Alguien debe enseñarle a hablar a su niño.

Los niños aprenden a hablar escuchando las voces de los demás. Usted puede ayudar a su niño para que comience a asociar palabras con objetos y acciones.

- Háblele con frecuencia sobre los objetos y acciones de su mundo. Esto incluye a personas, juguetes, alimentos, jugar, bañarse y alimentarse.
  - Léale 2 o 3 cuentos cada día. La lectura es una buena forma para que aprenda a hablar. Señale los personajes y háblele sobre los nombres de los personajes y las cosas que aparecen en los cuentos.
3. El niño debe tener una estructura de la boca apropiada. La mayoría de los niños con fisuras pueden hablar normalmente una vez que se les repara el paladar.
    - Algunos niños aún tienen resonancia nasal debido a que la voz se les escapa por la nariz.
    - Estos niños pueden necesitar más cirugías para cerrar esa abertura.
    - Your SLP can test your child to check on his speech.
  4. La inteligencia de su niño debe desarrollarse para que también desarrolle el habla. No todos los niños con problemas de habla tienen problemas cognitivos (del pensamiento y aprendizaje).
    - Algunos niños con labio leporino o paladar hendido presentan retrasos en el desarrollo, el pensamiento y aprendizaje.
    - Un neuropsicólogo puede ayudarlo a evaluar el desarrollo cognitivo de su niño.

## Aprendizaje del habla y lenguaje

Los niños empiezan a practicar el habla durante el primer año de vida. El habla comienza con sonidos que son fáciles de hacer—vocales como a, e, i, o, y u. Con el tiempo, el habla pasa a sonidos que son más difíciles tales como “th”, “st” y “str”. Los niños aprenden a hablar así:

- Primero hacen sonidos generales, tales como arrullos y sonidos vocales.
- Luego hacen sonidos similares al habla, como balbuceos y sonidos de consonantes. Por ejemplo, pueden decir, “Dadada”, o “Mamama”.
- Luego elaboran auténticos sonidos del habla y palabras.
- Después de unir varios sonidos para formar palabras, comienzan a formar oraciones

Para un niño que tiene una fisura, puede ser muy difícil pasar por estos pasos, debido a la abertura que se prolonga hasta la nariz, los dientes faltantes o los dientes desalineados.

## Cómo hablamos

En inglés se utilizan aproximadamente 46 sonidos para hablar. Algunos de ellos son vocales, como la “a,” “o” y “ow”. Otros sonidos son de consonantes como “p” y “d.”

- De estos sonidos de consonantes, tres—“m”, “n” y “ng”—se producen a través de la nariz. Por ello se denominan sonidos nasales.
- Para emitir los otros 43 sonidos restantes, el paladar blando (la parte posterior del techo de la boca) debe cerrar la nariz y expulsar el sonido por la boca.
- Para los 16 sonidos consonantes obstruyentes, esto es vital porque la presión del aire es necesaria para pronunciar palabras claramente (enunciación). Los sonidos obstruyentes incluyen las letras “b”, “d”, “p” y “t”.

Los niños con labio leporino y paladar hendido suelen desarrollar otras formas de emitir los sonidos del habla. Una vez que aprenden malos hábitos del habla, es muy difícil “desaprenderlos”. Por este motivo, es muy importante que usted trabaje con su niño para asegurar que aprenda correctamente los primeros hábitos del habla desde el principio.

## ¿Cómo funciona el paladar blando?

El paladar blando es una puerta muscular ubicada en la parte posterior de la boca. Está ubicado detrás del paladar duro, en el techo de la boca.

- DAI hablar, el paladar blando abre y cierra una entrada llamada nasofaringe. Esta entrada está oculta y no se puede ver aunque miremos en el interior de la boca.
- Ajusta los sonidos y el flujo de aire desde la garganta, para producir los sonidos al hablar.
- Si el paladar blando no cierra la entrada cuando debe, se producirá un sonido demasiado nasal al hablar, debido al exceso de aire que sale de la nariz.

## Problemas del habla

Hay muchos tipos de problemas del habla, pero algunos son comunes en un niño con paladar hendido: hipernasalidad, hiponasalidad y errores de articulación.

- Si el paladar blando es demasiado pequeño o la nasofaringe demasiado grande, el habla puede ser hipernasal. Esto sucede cuando el paladar blando permite que el sonido pase por la nariz al pronunciar palabras que no deberían ser nasales. Como resultado, el habla suena demasiado nasal (HIPERnasal).
- Si la entrada es muy pequeña, el habla puede ser HIPONasal. Esto sucede si el sonido no puede pasar por la nariz cuando debería. Como resultado, puede ser difícil hacer sonidos nasales como “m”, “n” e “ing”. Una entrada pequeña también puede ser la causa de que haya problemas respiratorios y ronquidos.
- La articulación se refiere a cómo se producen los sonidos. Los problemas de articulación surgen cuando el aire sale por la nariz o por dientes que no están alineados. Los malos hábitos del habla se producen cuando un niño trata de hallar otras formas de hacer sonidos difíciles. Muchos sonidos de consonantes son difíciles de pronunciar si el sonido pasa a través de la nariz.

## Modelos para desarrollar el habla y el lenguaje

El patólogo del habla y lenguaje y el resto de su equipo craneofacial de Children’s harán todo lo que esté a su alcance para asegurarse de que su niño tenga todas las herramientas necesarias para desarrollar habilidades normales del habla y el lenguaje. Pero usted y su familia desempeñan las funciones más importantes en este proceso. Su niño modelará el habla basándose en las voces que oiga a su alrededor cada día, de modo que tanto usted como los miembros de la familia son “modelos”.

Los niños que no escuchan lo suficiente el lenguaje hablado pueden tener problemas de aprendizaje del habla y lenguaje. Tal vez no incorporen ciertas habilidades, tales como vocabulario y gramática, simplemente porque no los escuchan lo suficiente. Por este motivo su función de modelo del habla y el lenguaje es de suma importancia. Como modelo, hay ciertas cosas que puede hacer para ayudar a que su niño mejore sus habilidades:

- Hable claramente y pronuncie bien las palabras.
- Use oraciones cortas cuando le hable.
- Evite “hablarle como un bebé”, dado que esto no ayuda al niño a aprender a hablar correctamente

Repita palabras y frases después que su niño hable. Pronuncie claramente los sonidos y agregue más información. Si el niño señala un carro y dice “calo”, usted puede decir: “Es un carro rojo, hagámoslo correr”.

Ya que los niños primero aprenden las palabras que indican “objetos,” enséñele nombres de cosas. Esto incluye nombres de personas, juguetes, comida, utensilios y muebles. Nombre y hable de objetos nuevos cuando vaya de compras, salga a caminar y haga visitas.

Entre los 12 y 18 meses de edad, los niños aprenden que algunos objetos tienen diferentes partes. Háblele sobre sus ojos, nariz y cabello. Un coche o carro de juguete también tiene partes. Hable de las ruedas, las puertas y las luces.

Entre el primer y el segundo año, los niños a menudo aprenden palabras que indican “acciones”, como caminar, comer y jugar. También aprenden palabras que describen un objeto como blando, mojado y peludo.

Cuando su niño comience a interesarse en los libros, comience por hablarle de los dibujos. Túrnense para nombrar los objetos y hablar sobre lo que sucede en los dibujos.

## **Cirugía para mejorar el habla**

Las cirugías para reparar fisuras son diferentes en cada niño. Corregir un problema de paladar blando a menudo implica las habilidades combinadas de su cirujano craneofacial, el ortodoncista y el patólogo del habla y el lenguaje. Nuestro equipo craneofacial estudiará a su niño y realizará muchas pruebas para decidir cómo se hará la cirugía. Para examinar la estructura y función del paladar blando, se hacen las siguientes pruebas:

- Observación visual y examen de su niño
- Radiografías (rayos X) y videofluoroscopia (imágenes de rayos X en movimiento)
- Estetoscopios de fibra óptica especiales
- Instrumentos computarizados

Estas pruebas nos ayudarán a decidir cómo tratar el problema de su niño. Si estas pruebas son necesarias, el patólogo del habla y el lenguaje le dará información sobre cada una de ellas. La mayoría de los niños solo necesita una cirugía, pero otros también requieren de otros procedimientos de seguimiento. Su cirujano craneofacial, el ortodoncista y el patólogo del habla y el lenguaje le informarán si es necesaria otra cirugía.

Después de la cirugía, su patólogo del habla y el lenguaje puede dar a su niño un conjunto de sonidos para practicar. Lo más probable es que estos ejercicios del habla le sean más fáciles a su niño a medida que vaya sanando. Siga los consejos dados por el patólogo para ayudarle a mejorar el habla lo antes posible.



# La audición y los oídos

Los bebés y los niños pequeños tienen más infecciones en los oídos que los adultos, porque sus oídos son diferentes. Las trompas de Eustaquio (oído) de los bebés son más cortas y rectas, de modo que el líquido no drena fácilmente. Cuando se acumula líquido en el oído medio, puede causar una infección o pérdida auditiva.

Un paladar hendido puede afectar la estructura de la garganta superior y las trompas de Eustaquio. Por lo tanto, los niños con paladar hendido tienen mayor riesgo de contraer infecciones en los oídos y de sufrir otra clase de problemas en el oído medio que la mayoría de los niños. Hasta la pérdida auditiva más leve puede causar grandes problemas en los niños pequeños, ya que recién están aprendiendo las habilidades del habla y lenguaje. Como los niños con fisuras tienen un riesgo mayor, habrá que observar su audición muy de cerca para detectar cualquier tipo de problema. Algunos médicos prefieren insertar tubos en los oídos de los niños con fisuras para evitar problemas antes de que estos se presenten. A medida que el niño con una fisura crece, los problemas en los oídos tienden a espaciarse y a ser menos severos.

## Estudios o pruebas

Hay una serie de pruebas que nos ayudan a prevenir, localizar y tratar los problemas de oído. El audiólogo de su equipo craneofacial hablará de ellas con usted. El audiólogo también puede indicarle cómo preparar a su niño para las distintas pruebas. A continuación mencionamos las más comunes:

- La **timpanometría** mide la presión en el oído medio y de qué modo el tímpano reacciona a los cambios de presión. También puede identificar y hallar perforaciones en el tímpano y mostrar si las trompas funcionan debidamente. Esta prueba se puede llevar a cabo en niños de cualquier edad. No causa dolor.
- La **prueba de emisiones otoacústicas** (OAEs, Otoacoustic Emissions) registra de qué manera el oído interno responde al sonido. Se reproduce una serie de tonos por una punta pequeña que se coloca en el oído. El oído interno responde emitiendo tonos propios. La prueba solo dura unos pocos minutos y el niño debe permanecer muy quieto y callado. No causa dolor.
- La **prueba de respuesta auditiva del tronco encefálico** (ABR, Auditory Brainstem Response) mide cómo los nervios auditivos y el tronco encefálico (la base del cerebro) responden al sonido. Para hacer esta prueba, se colocan electrodos en la frente y delante de los oídos del niño. Por medio de esta prueba se puede saber cuánta audición tiene cada oído.
  - Los electrodos son almohadillas blandas que se conectan al dispositivo de ABR mediante unos cables cubiertos. No causan dolor ni producen descargas eléctricas en el niño.
  - Se hacen y envían varios sonidos a través de los auriculares y una computadora registra la respuesta del tronco encefálico.
  - La prueba dura aproximadamente una hora y su niño debe mantenerse muy quieto en todo momento. A la mayoría de los niños se les da un medicamento que los ayuda a dormir durante la prueba.
- Los **estudios conductuales** miden la audición según el modo en que un niño responde al sonido. Pueden realizarse en niños desde los 6 a 7 meses de edad. Si su niño está inquieto o distraído, es probable que sean necesarias varias sesiones para completarlos. Hay muchos tipos de estudios conductuales y todos requieren que su niño participe activamente. El estudio que se le hará depende fundamentalmente de su edad:
  - El niño puede sentarse sobre su falda mientras se reproducen los sonidos por mediante altavoces. Cuando él se volteo en dirección al sonido, aparecerá un video o se moverá un juguete por encima del altavoz que emitió el sonido.
  - El niño puede participar en un juego de escuchar sonidos, donde, por ejemplo, tendrá que dejar caer un bloque dentro de un balde al escuchar el sonido.
  - Los niños más grandes pueden ponerse auriculares y levantar la mano al escuchar los sonidos.

Después de evaluar la audición de su niño, el audiólogo le informará los resultados. También hablará con usted y su equipo craneofacial de Children's sobre las opciones de tratamiento.

Si tiene alguna pregunta sobre los oídos, audición o pruebas de audición del niño, no dude en consultar con el audiólogo.

# Notas sobre los estudios de audición

Fecha de la prueba:

---

Tipo de prueba:

---

---

Audiólogo:

---

---

Notas:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Dientes y otros problemas dentales

Es frecuente que el labio leporino y el paladar hendido ocasionen problemas en la mandíbula superior y los dientes. Estos problemas casi siempre se resuelven con el tiempo, mediante la aplicación de un tratamiento recomendado por un equipo de odontopediatría especializado. El equipo odontológico de su niño desempeña un papel importante dentro del equipo craneofacial. Este equipo puede incluir un dentista pediátrico, un ortodoncista, un prostodoncista dental, higienistas dentales y asistentes, y un cirujano craneofacial. El equipo odontológico de su niño puede seguir una serie de pasos para corregir los problemas de la dentadura y mandíbula. Estos pasos pueden espaciarse por varios años.

## Problemas comunes

- **Mala oclusión/alineación de los dientes**

La oclusión es la forma en que los dientes superiores e inferiores se encajan entre sí cuando se cierra la boca. Un paladar hendido puede afectar el tamaño y la forma de la mandíbula superior, y el encaje.

- **Alteraciones en el aspecto facial**

Una fisura de la mandíbula superior puede afectar la forma del rostro de su niño. Estos problemas pueden tratarse y corregirse con el tiempo.

- **Aparición temprana o tardía de los dientes**

Los dientes en la zona de la fisura pueden aparecer antes o después que los demás. Esto se debe a su posición en la mandíbula. Estos dientes pueden crecer asumiendo una posición normal. Cuando esto ocurre con los dientes permanentes, a menudo necesitan ser enderezados.

- **Dientes faltantes, sobrantes y con mala formación**

Al igual que cualquier otro niño, un niño con una fisura puede tener una serie de problemas a medida que le crecen los dientes. Los dientes mal formados son más propensos a desarrollar caries. Su odontopediatra le informará los problemas de su niño y revisará con usted las opciones de tratamiento, según las necesidades.

## Tratamiento ortodóntico

El ortodoncista de Children's implementará diferentes tipos de tratamiento a medida que su niño crece.

### Niños pequeños

Su equipo dental de Children's observará el desarrollo de la dentadura de su niño durante varios años, hasta que llegue la hora de hacer un injerto óseo.

- Se trata de una cirugía para insertar hueso en el área de la fisura.
- Para prepararse para el injerto óseo, el equipo craneofacial estudiará las radiografías, fotografías y modelos de la boca de su niño.
- Partiendo de estos estudios, el equipo elaborará un plan de tratamiento que sea el más adecuado para las necesidades de su niño.

A menudo, la mandíbula superior de un niño debe expandirse antes de poder hacer el injerto. Hay varios dispositivos para lograr esta meta. El equipo dental explicará cuál es el mejor dispositivo para su caso.

- Generalmente, se usa un dispositivo expansor durante varios meses antes de completar el injerto óseo.
- Una vez realizado el injerto, el dispositivo se deja en su lugar como un "retenedor" durante varios meses más.

También pueden ser necesarios otros tratamientos en ese momento para corregir la dentadura y mandíbulas del niño. Esta fase de tratamiento puede durar hasta un año y medio.

## Adolescentes

La fase final del tratamiento por lo general comienza después de que aparecen todos los dientes de adulto y se ha completado el crecimiento esquelético. El ortodoncista estudiará las radiografías, fotografías y modelos de la boca de su niño. Basándose en estos estudios, el ortodoncista elaborará el plan de tratamiento más adecuado para las necesidades de su niño.

- Es probable que también haya que expandir más la mandíbula superior. Si su niño necesita cirugía, esta se llevará a cabo al año o año y medio después de que se hayan colocado frenillos ortodónticos en los dientes. Los frenillos permanecerán colocados después de la cirugía.
- Durante esta fase de tratamiento, es probable que su niño inicie cuidado ortodóntico con frenillos dentales.

Si a su niño le faltan dientes, podemos corregir el problema con ciertos tipos de implantes. Depende de la cantidad y los dientes que le falten. Su equipo dental discutirá con usted los tipos de implantes según sea necesario. Esta fase de tratamiento a menudo toma de 2 a 3 años.

## Higiene oral

Enseñe a su niño la importancia de una buena higiene oral tan pronto como sea posible. Esto implica mantener la boca y los dientes limpios. Se comienza dese que aparecen los primeros dientes de leche e incluye:

- Cepillarse los dientes con un cepillo y pasta dental con flúor, por lo menos 2 veces al día
- Usar hilo dental después de las comidas para limpiar lo que haya quedado entre los dientes
- Visitas al odontopediatra 2 veces al año para los controles y limpiezas de rutina

Una buena higiene oral puede ayudar a prevenir muchos problemas. También puede ayudar a que su niño logre los mejores resultados posibles del tratamiento.

## Notas acerca del cuidado dental

**Fecha de la visita:**

---

**Tipo de examen:**

---

**Dentista:**

---

**Notas:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Servicios de neuropsicología

El neuropsicólogo puede ayudar a verificar el crecimiento cognitivo (mental y aprendizaje) de su niño. Si bien no todos los niños con labio leporino o paladar hendido tienen problemas cognitivos, algunos experimentan retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje.

## **Análisis y evaluaciones**

Es probable que se haga un análisis para ver si el niño tiene problemas de desarrollo mental, motor, social y conductual. Los análisis pueden comenzar cuando el niño es apenas un bebé y continuar hasta la adolescencia. Si encontramos algún problema, podemos hacer más pruebas para identificar el tipo y alcance de los problemas. Las pruebas también pueden indicar las maneras de ayudar a su niño a mejorar en muchas áreas.

### **Las pruebas pueden analizar lo siguiente:**

- Aprendizaje
- Atención
- Memoria
- Habilidad para ver y moverse bien
- Resolución de problemas
- Función emocional y social
- Esfuerzo y motivación (el deseo de hacer cosas)

### **Antes de la evaluación haremos lo siguiente:**

- Veremos los registros médicos y escolares.
- reguntaremos los antecedentes de desarrollo, social y familiar.
- Le pediremos a usted y al maestro del niño que llenen unos formularios sobre su aprendizaje y comportamiento.

### **Durante la evaluación haremos lo siguiente:**

- Usaremos pruebas para evaluar cómo piensa y se comporta su niño. Las pruebas pueden tardar de 1 a 5 horas. Esto puede ocurrir en más de un día.

### **Después de la evaluación haremos lo siguiente:**

- Estudiaremos los resultados de las pruebas de su niño. Hablaremos con usted acerca de los resultados. Haremos sugerencias sobre cómo ayudarlo en su casa y en la escuela.
- Estableceremos un plan para ayudar a su niño. Trabajaremos en colaboración con los maestros y médicos de su niño.
- Le ayudaremos a iniciar el plan de su niño para que pueda alcanzar sus objetivos.

### **¿Cuándo es necesaria una evaluación?**

Si su niño tiene problemas para:

- Pensar y planificar
- Prestar atención, aprender y memorizar
- Lograr buen rendimiento en la escuela
- Controlar sus emociones negativas o reacciones sobre tratamiento médico

Las pruebas formales son la clave para conocer las fortalezas y debilidades cognitivas de su niño. También pueden ayudarlo a mejorar en el hogar, la escuela y la comunidad.

Para más información, comuníquese con nuestro Departamento de Neuropsicología al 404-785-2849 o visite la página de Internet [choa.org/neuropsych](http://choa.org/neuropsych).

# Notas sobre neuropsicología

Fecha de la prueba:

---

Tipo de prueba:

---

---

Neuropsicólogo:

---

---

Notas:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Recursos

## El trabajador social como un recurso para la familia

Tener un niño con labio leporino o paladar hendido puede causar temor y confusión. Tal vez usted tenga muchas preguntas sobre:

- Qué recursos hay disponibles para su niño y su familia
- Qué puede esperar durante las visitas al hospital
- Cómo se pagarán los tratamientos de su niño

El trabajador social del equipo craneofacial de Children's puede ayudarlo a encontrar las respuestas.

El rol del trabajador social consiste en:

- Ayudarles a usted y a su niño a manejar las emociones
- Servir de nexo entre su familia y el hospital
- Recomendarle grupos de apoyo y otras fuentes de información
- Ayudarle a encontrar y usar los recursos disponibles

Durante la primera reunión, el trabajador social puede hacerle muchas preguntas sobre su familia, estilo de vida, trabajo y finanzas. Esto ayuda al trabajador social a entender sus necesidades y recomendarle los recursos necesarios. Su trabajador social puede comunicarse con las distintas agencias o explicarle cómo puede usted hacerlo directamente. Puede hablar con él personalmente durante las visitas y llamarlo entre una visita y otra.

## Recursos financieros

Como las necesidades de cada niño son diferentes, no hay modo de presupuestar cuánto costará el tratamiento de su niño.

- Si su niño tiene cobertura de una compañía de seguros privada, debe informarle de la existencia de la fisura y de sus visitas al Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's. Nuestro personal y el del consultorio del médico de su niño pueden ayudar a coordinar el pago de las cirugías y otros tratamientos. Usted debe mantener comunicación constante con su compañía de seguros y estar al día con los registros y las facturas.
- Si su niño tiene cobertura de Medicaid, usted debe estar en contacto permanente con su coordinador de caso. Cuando el coordinador le solicite información, désela lo antes posible para evitar problemas con su cobertura.
- Si no tiene seguro privado ni Medicaid, informe de esto a nuestro trabajador social para que pueda ayudarlo a solicitar otros tipos de ayuda financiera.

## Recursos comunitarios

Hay varios grupos que pueden ayudarle con el cuidado de su niño. Su trabajador social puede orientarle y ayudarle a contactarlos. Estos incluyen:

### About Face

123 Edward St. Suite 1003 Toronto en Canadá M5G  
1E2 Teléfono: 800-665-FACE  
www.aboutfaceusa.org  
Email: info@aboutface.ca

Este grupo brinda apoyo y orientación a las personas con diferencias faciales. También publica un boletín informativo y patrocina grupos de apoyo. Llame para informarse sobre la sede local.

### Children's Craneofacial Association

**(Asociación craneofacial de Children's)**  
13140 Coit Road, Suite 517  
Dallas, TX 75240  
Teléfono: 800-535-3643  
www.ccakids.com  
Correo electrónico: contactCCA@ccakids.com

Este grupo brinda información, un boletín informativo, redes para padres y un fondo asistencial para las familias que deben viajar para obtener atención médica.

### **Children's Medical Services**

#### **(Servicios médicos de Children's)**

Georgia Division of Public Health (División de Salud Pública de Georgia)  
2 Peachtree Street NW, Room 11-205  
Atlanta, GA 30303  
Teléfono: 404-657-4855  
[www.health.state.ga.us/programs/cms](http://www.health.state.ga.us/programs/cms)

Esta agencia puede colaborar con los costos del tratamiento y del equipo médico para los pacientes y familias necesitadas

### **Families of Children Under Stress (FOCUS)**

#### **[Familias de niños con estrés]**

3825 Presidential Parkway, Suite 103  
Atlanta, GA 30340  
Teléfono: 770-234-9111  
[www.focus-ga.org](http://www.focus-ga.org)  
Dirección de correo electrónico: [inquiry@focus-ga.org](mailto:inquiry@focus-ga.org)

Este es un grupo de apoyo para padres de niños muy enfermos. Ofrece un boletín informativo, una línea telefónica directa, reuniones de apoyo mensuales, conferencias anuales y reuniones familiares.

### **Cleft Palate Foundation**

#### **(Fundación del paladar hendido)**

1504 East Franklin Street, Suite 102, Chapel Hill, NC 27513  
Teléfono: 800-242-5338  
[www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)  
Dirección de correo electrónico: [info@cleftline.org](mailto:info@cleftline.org)

Esta es una agencia sin fines de lucro que provee información y remisiones de médicos a las familias.

## **Recursos disponibles para ordenar**

*Children with Facial Difference: (Niños con diferencias faciales) A Parent's Guide (Guía para los padres)*

Publicado por: Woodbine House 6510 Bells Mill Road Bethesda, MD 20817  
Teléfono: 800-843-7323

Este libro es un recurso muy detallado para padres. Explica los tratamientos, temas emocionales, autoestima de los niños, problemas del habla, del lenguaje, educativos y derechos legales.

Children's Healthcare of Atlanta no ha revisado todos los sitios mencionados como recursos y no hace declaración alguna con respecto a su contenido o exactitud. Children's Healthcare of Atlanta no recomienda ni respalda ningún producto o servicio en particular, ni el contenido o uso de ningún sitio web de terceros y tampoco ha tomado determinación alguna respecto a que dichos productos, servicios o sitios web sean necesarios o apropiados para usted o para usar en el tratamiento de los pacientes. Children's Healthcare of Atlanta no se responsabiliza por el contenido de ningún sitio al que se haya hecho referencia anteriormente ni por ningún sitio vinculado a estos. El uso de los servicios referidos o los enlaces provistos en este manual corre por su cuenta y riesgo.

### **Georgia Advocacy Office (Oficina de asesoramiento de Georgia)**

150 East Ponce de Leon Avenue, Suite 430, Decatur, GA 30030  
Teléfono: 404-885-1234  
[www.thegao.org](http://www.thegao.org)

Este grupo provee información, capacitación, remisiones, asesoramiento legal y representación a los residentes de Georgia con discapacidades y enfermedades mentales. Trabaja en forma conjunta con las familias que enfrentan problemas con los sistemas escolares públicos.

### **Parent to Parent of Georgia (De padre a padre)**

3070 Presidential Parkway, Suite 130  
Atlanta, GA 30340-3720  
770-451-5484 o 800-229-2038  
Fax: 770-458-4091  
<http://p2pga.org>

Proporciona información y apoyo emocional a padres cuyos niños sufren alguna discapacidad o enfermedad crónica. Los padres son vinculados con otros padres basado en el diagnóstico de su niño. También patrocinan capacitación y conexión a una base de datos de recursos en línea.

# Glosario

Algunos de los siguientes términos se usan en este manual. Es probable que escuche otros términos usados por su equipo craneofacial de Children's.

**Aleta nasal:** la parte de la fosa nasal que se une a la mejilla.

**Anterior:** parte delantera.

**Antibióticos:** medicamentos que previenen o tratan infecciones.

**Articulación:** la habilidad de usar la boca para hablar.

**Asesoramiento genético:** un estudio para hallar problemas de herencia genética. Incluye exámenes físicos, antecedentes familiares, rayos X y prueba de cromosomas.

**Audiología:** estudio del sonido y la audición.

**Audiólogo:** la persona que estudia el sonido y la audición.

**Cirujano craneofacial:** un cirujano que trata problemas relacionados con el cráneo y los huesos faciales.

**Cirujano plástico:** un médico que repara la función y el aspecto de las partes del cuerpo.

**Columela:** la parte delantera del tejido entre las fosas nasales.

**Congénito:** significa "de nacimiento".

**Craneofacial:** se refiere al cráneo y a la cara (facial).

**Cromosoma:** una parte de una célula que lleva genes y otra información relacionada con la herencia genética.

**Diente supernumerario:** un diente de más.

**Dientes caninos:** los dientes en punta que se encuentran a cada lado de los dientes delanteros.

**Dientes primarios:** dientes de leche. Son 20.

**Dientes secundarios:** dientes del adulto. Por lo general, son 32.

**Dietista:** persona que planifica dietas saludables para las personas.

**Electrodos:** almohadillas blandas que se adhieren a las partes del cuerpo durante algunas pruebas. Cables recubiertos conectan los electrodos a las máquinas. Los electrodos no causan dolor ni producen descargas eléctricas en el cuerpo del niño.

**Emisiones otoacústicas (OAE, por sus siglas en inglés):** una prueba que registra la manera en que el oído interno responde al sonido.

**ENT:** otorrinolaringólogo o especialista en nariz, garganta y oído [ear, nose, throat (ENT)].

**Equipo craneofacial:** un grupo de profesionales médicos que trabajan en colaboración para tratar personas con anomalías craneofaciales.

**Escape de aire nasal:** salida de aire por la nariz al pronunciar las consonantes.

**Esmalte:** la capa externa de un diente.

**Faringe:** la garganta.

**Faringoplastia de esfínter:** un tipo de cirugía para mejorar la función del paladar. Coloca músculo adicional en la pared posterior de la garganta.

**Fístula:** una abertura o separación anormal.

**Fisura:** una abertura o separación.

**Fisura bilateral:** una hendidura en ambos lados de un labio o paladar.

**Fisura unilateral:** hendidura en un lado del labio o la cara.

**Funcional:** un adjetivo que significa "trabaja en forma adecuada."

**Gen:** la unidad más pequeña de la herencia. Los genes contienen el "mapa" de cada componente de nuestro cuerpo; por ejemplo, la estatura, el color del cabello, el color de la piel y el color de los ojos.

**Genética:** el estudio de los genes y la herencia genética.

**Genetista:** un médico que estudia genética (el estudio de los genes).

**Gestación:** la cantidad de tiempo que un bebé se desarrolla en el vientre materno.

**Herencia de un solo gen:** un tipo de herencia genética en la que aparece un rasgo como resultado de un solo gen transportado por uno de los padres.

**Herencia genética:** el proceso natural por el que los hijos "heredan" sus rasgos de los padres.

**Herencia multifactorial:** un tipo de herencia genética en la que un rasgo aparece como resultado de una serie de factores genéticos y no genéticos.

**Higiene oral:** cuidado y limpieza regular de los dientes y la boca.

**Hipernasalidad:** un problema del habla en el que la voz de una persona suena demasiado nasal. A menudo es resultado de una abertura en o detrás del paladar que permite que el sonido pase por la nariz.

**Hiponasalidad:** un problema del habla en el que una persona tiene dificultades para producir sonidos nasales porque los sonidos de la voz no pueden pasar hacia la nariz.

**Injerto óseo:** una cirugía para insertar hueso en la zona de un labio leporino o paladar hendido.

**Labio leporino:** una fisura congénita en el labio superior.

**Laringe:** el área de la garganta que contiene las cuerdas vocales.

**Línea intravenosa (I.V.):** un tubo que se inserta en una vena y que permite el paso de alimentos, líquidos y medicamentos directamente hacia el torrente sanguíneo.

**Maloclusión:** mala alineación entre los dientes superiores e inferiores.

**Mandíbula:** el hueso inferior de la quijada.

**Maxilar:** el hueso superior de la quijada.

**Membrana timpánica:** el tímpano.

**Miringotomía bilateral:** una cirugía para implantar tubos en el tímpano, para permitir el drenaje de líquido.

**Nasal:** relacionado con la nariz.

**Nasendoscopia:** un estudio de imagen mediante una cámara conectada a un estetoscopio muy fino que pasa a través de la nariz para visualizar cómo trabaja el paladar blando.

**Nervio acústico:** un nervio que está dentro del oído interno que envía información sonora al cerebro.

**Obturador:** un dispositivo que se introduce en el techo de la boca para cubrir la abertura del paladar hendido.

**Oclusión:** el modo en que encajan los dientes superiores con los inferiores.

**Odontopediatra:** un dentista que trata los dientes de bebés, niños y adolescentes.

**Oído externo:** la parte del oído que puede verse y el canal auditivo.

**Oído interno:** la parte más interna del oído, donde la información del sonido se envía hacia el cerebro a través del nervio acústico.

**Oído medio:** el tímpano y el espacio detrás de este.

**Ortodoncista:** un dentista que aplica frenillos y otros dispositivos para corregir problemas en los dientes y los maxilares.

**Otitis media:** una infección en el oído medio.

**Otorrinolaringólogo:** médico especializado en nariz, garganta y oído (ENT, por sus siglas en inglés).

**Oxímetro de pulso:** un cable que se conecta al dedo de una persona y mide el oxígeno presente en la sangre.

**Paladar:** el techo de la boca.

**Paladar blando (llamado también “velo del paladar”):** la parte móvil del techo de la boca detrás del paladar duro. Es indispensable para producir el habla.

**Paladar duro:** la parte ósea del techo de la boca justo detrás de los dientes.

**Paladar hendido:** una fisura congénita en el techo de la boca.

**Patólogo del habla/lenguaje:** un profesional que evalúa el habla y ayuda a las personas a mejorarla.

**Pérdida auditiva combinada:** una pérdida auditiva que es parcialmente conductiva y parcialmente **neurosensorial**.

**Pérdida auditiva conductiva:** una pérdida de la audición causada por un problema en el oído medio o externo. Causada comúnmente por líquido en el oído medio o tapones de cera en el canal auditivo. Por lo general, las pérdidas auditivas conductivas se pueden corregir con medicamentos o cirugía.

**Pérdida auditiva neurosensorial:** una pérdida auditiva causada por un problema en el oído interno o en el nervio acústico. Las causas frecuentes incluyen herencia genética, envejecimiento y ruido alto constante. Por lo general, las pérdidas auditivas neurosensoriales no se pueden reparar.

**Premaxilar:** el centro del reborde óseo que sostiene los dientes superiores.

**Prolabio:** la parte central del labio superior entre la boca y la nariz.

**Prótesis:** objeto para reemplazar una parte del cuerpo.

**Prostodoncista:** un dentista que fabrica y ajusta dientes postizos y otros dispositivos orales.

**Psicólogo:** una persona con capacitación especial para ayudar a las personas con problemas emocionales y de comportamiento.

**Reborde alveolar:** una saliente ósea donde se sostienen los dientes en la mandíbula.

**Regurgitación nasal:** el paso de los alimentos a través de las fosas nasales durante las comidas.

**Reparación del colgajo faríngeo:** un tipo de cirugía para mejorar la función del paladar.

**Respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR, por sus siglas en inglés):** prueba que mide la respuesta del **tronco encefálico al sonido**.

**Reconstrucción de la punta nasal:** reparación quirúrgica del extremo de la nariz.

**Síndrome:** un grupo de problemas congénitos que aparecen al mismo tiempo en los bebés recién nacidos. Los síndromes pueden ser resultado de la herencia de un solo gen o de herencia multifactorial.

**Suturas:** puntos quirúrgicos.

**Tabique nasal:** la pared de tejido que divide las fosas nasales.

**Trabajador social:** una persona que brinda consejería y recursos a las personas.

**Terapeuta ocupacional:** persona que ayuda a otros con las actividades del cuidado diario, como alimentarse y bañarse.

**Terapia del habla:** tratamiento indicado por un terapeuta del habla para ayudar a que las personas con problemas del habla mejoren. Por lo general, la terapia del habla comprende practicar ciertos sonidos y patrones del habla.

**Timpanometría:** un estudio que mide la presión del oído medio y el modo en que éste reacciona a los cambios de presión. También sirve para descubrir perforaciones en el tímpano, además de mostrar si los tubos de ecualización de presión (tubos PE) están funcionando como es debido.

**Trompa de Eustaquio:** un conducto que se extiende desde el oído medio hasta la parte posterior de la garganta. Permite balancear la presión de aire que hay a cada lado del tímpano.

**Tronco encefálico:** la base del cerebro.

**Tubos de ecualización de presión (tubos PE):** tubos que se insertan en el tímpano para permitir el drenaje de líquido del oído medio.



**Children's**<sup>SM</sup>  
Healthcare of Atlanta

[choa.org/craniofacial](http://choa.org/craniofacial)