

CARTA PARA LOS PADRES DE UN NIÑO CON UNA HENDIDURA

Estimados padres,

En primer lugar me gustaría ¡felicitarlos por el nacimiento de su hijo! La llegada de un bebé a la familia es un motivo de celebración. Espero que al compartir algunos de los sentimientos que experimenté cuando mi hijo nació con una hendidura, pueda ayudarlos a saber que no están solos.

Recibir la noticia, ya sea durante una ecografía prenatal o en el momento del nacimiento, de que un hijo tiene una hendidura, puede ser muy angustiante. Como muchos otros padres, yo tenía en mi mente la imagen del “bebé perfecto.” Cuando me cambiaron esa imagen, experimenté una sensación de tristeza y pérdida. En ese momento yo pensaba: “¿Por qué a mi bebé?” Para mí era importante tomar el tiempo necesario para hacer el duelo por esa pérdida de “lo que no fue,” para poder así seguir adelante y concentrarme en cuidarme a mí misma y a mi bebé. Es muy importante que no se culpen a sí mismos ni culpen a alguna otra persona por la hendidura de su hijo. Una hendidura es algo que no se puede prevenir.

El personal de la sala de partos fue muy compasivo y me tranquilizó, haciéndome saber que esta afección puede ser tratada y que se pueden obtener resultados muy buenos. Pero como madre, me asustaba lo desconocido. Me preguntaba: “¿Dolerá la hendidura? ¿Cómo voy a alimentar a mi bebé recién nacido? ¿Qué cirugías serán necesarias? ¿Cómo reaccionará la gente?”



Muy poquito después de dar a luz, el equipo local de tratamiento de hendiduras me contactó para concertar una cita. Me hizo bien recibir enseguida información factual y saber que dispondría de los recursos necesarios si necesitara apoyo o tuviera preguntas o inquietudes. Es muy importante encontrar recursos que brinden información certera. Hacer una búsqueda de la palabra “hendidura” en internet, no siempre brinda ese tipo de información.



Me dio mucho miedo volver a casa al dejar el hospital. Me ponía nerviosa el tema de la alimentación de mi bebé y me preocupaba por la respiración, la regurgitación y por las cosas rutinarias relacionadas con un bebé. A medida que aprendía a alimentar y cuidar a mi hijo, había ocasiones en las que me sentía agobiada. Pronto me di cuenta de que la mayoría de los padres de hijos “sin paladar hendido” sienten la misma ansiedad acerca de las necesidades básicas del bebé, y que en realidad mi bebé no era muy diferente a la mayoría de los recién nacidos.

Me resultaba difícil saber qué contestar cuando la gente me preguntaba algo sobre la hendidura de mi hijo. A veces me enojaba o me angustiaba a causa de algunas miradas o comentarios provenientes de extraños. Pero llegué a darme cuenta de que la mayoría de las veces, esas reacciones eran resultado de simple curiosidad. No siempre la gente sabía qué decir. Entonces traté de aprovechar esas oportunidades para instruirlos, en vez de esconder mi hijo para que no lo vieran. Soy consciente de que no siempre respondí de la mejor manera, pero eso me instó a pensar sobre cómo querría yo que mi hijo respondiera más adelante en interacciones sociales. Quería que mi hijo pudiera sentirse seguro de sí mismo al conversar con alguien.

La preparación para la operación del bebé puede ser angustiante, pero a la vez es algo que les cambiará la vida. Yo estaba muy entusiasmada por la reparación de la hendidura de mi bebé, pero luego también extrañé esa adorable sonrisa “amplia” a la que estaba acostumbrada y que tanto amaba. Les estoy muy agradecida a todos los médicos y a los profesionales del ámbito médico, por su pericia y por los cuidados que le brindaron a mi adorado hijo. Ellos también me brindaron información, respondieron a la gran cantidad de preguntas que les hice y me reconfortaron. Con el correr de los años su hijo podrá tener varios proveedores de servicios de salud. Es importante que sepa que, así como no existen dos niños

iguales, cada niño que tiene una hendidura es diferente, y tanto las cirugías como el programa de tratamiento pueden variar un poco.

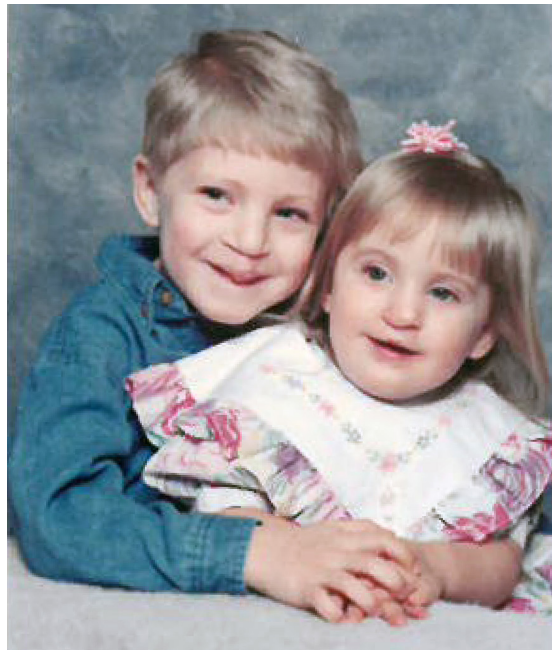
Yo les diría a los padres que vayan tomando fotografías y documentando todos los cambios. Es fácil olvidarse de algunos de esos momentos. Además, su hijo querrá saber cómo se veía antes y pensará acerca de las cirugías y los cambios que fueron ocurriendo durante sus primeros años de vida.

Yo intenté no tratar a ninguno de mis hijos de manera diferente a como trataría a cualquier otro niño. No quería que las hendiduras determinaran en qué personas se convertirían. Al mismo tiempo, también sabía que las hendiduras siempre serían parte de sus vivencias. Quería que ellos vieran que aunque cada uno de nosotros es ser único, todos tenemos muchas cualidades en común. En nuestro rol de padres, queremos proteger a nuestros hijos para que nada los dañe. Así me di cuenta de que hasta que mis hijos crecieron y pudieran ocuparse ellos mismos, yo iba a ser su más aguerrida defensora. Es bueno poder brindar apoyo y ser valiente y fuerte, pero somos humanos y no es bueno reprimir nuestros sentimientos. Pienso que es importante manejar esas emociones en forma saludable tanto para usted como para su hijo. Si usted o su hijo necesitaran ayuda, pídale. Usted no puede hacer que el dolor, el miedo y la tristeza desaparezcan por completo. Usted puede brindarles herramientas para que ellos solos se puedan adaptar y desarrollar sus propias estrategias para salir adelante.

Mis maravillosos hijos son muchísimo más que “una simple hendidura.” Ellos me enseñaron tantas cosas y me dieron tanta alegría y tanto amor... Jamás cambiaría las personas maravillosas en que se convirtieron. Espero que usted y su hijo se den cuenta de que no están solos y de que tienen la posibilidad de recibir la ayuda y el apoyo que necesiten para tener un futuro brillante.

-Debbie

Debbie es la orgullosa mamá de dos niños nacidos con hendiduras. Aron nació con labio fisurado y paladar hendido bilateral; y Audrey, con labio fisurado y paladar hendido unilateral derecho. Desde 1999, Debbie se desempeña como enfermera coordinadora para el Equipo de Tratamiento de Hendiduras y Craneofacial de la Universidad de Iowa (University of Iowa Cleft and Craniofacial Team). Ella disfruta la oportunidad de educar y apoyar a las familias en sus recorridos para el tratamiento de la hendidura.



Un agradecimiento especial a:

Experta en la materia: Debbie J. Strike, BSN

Jefes de redacción: Ron Aronovich, DMD y Lynn Fox, MA, MEd, CCC-SLP;

Directora editorial: Angela J. Dixon, MA

Editoras adjuntas: Anne P. Bedwinek, Lora A. Hindenburg, RN, MSN y Alessia L. Johns, PhD;

Asesora de redacción: Amy Mendillo;

Editoras de producción: Hillary Roberts, MA y Stephanie Williamson, MS;

Miembros del Comité de recursos educativos de la ACPA

