

my·Face

# Crianza de Niños

Una Guía para Padres de Niños con Diferencias Faciales





Una Publicación de myFace



Con especial agradecimiento a los padres y a los médicos que generosamente compartieron sus experiencias y puntos de vista y sin los cuales este proyecto no hubiera sido posible.

# PADRES

Una Guía para Padres de Niños  
con Diferencias Faciales

**Aileen Blitz, *PHD***

con

**Dennis Sklenar, *LCSW***

**Marcie Rubin, *MPH, MPA***

**Whitney Burnett, *Asesor Senior***

**C**riar hijos es uno de los trabajos más difíciles en el mundo, pero es gratificante. Sin embargo, hay retos únicos asociados con ser el padre o cuidador de niños con diferencias faciales. Estos desafíos incluyen encontrar la forma adecuada de hablar con los niños de todas las edades sobre su condición, prepararlos para los procedimientos médicos y ayudar a ellos y a sus hermanos a lidiar con situaciones incómodas y comentarios hirientes. Esta guía está diseñada para ayudar a los padres y cuidadores de niños con diferencias faciales a afrontar algunos de los problemas comunes que ellos encuentran.

## ¿CÓMO LOS NIÑOS ENTIENDEN Y SE ADAPTAN A TENER UNA DIFERENCIA FACIAL?

Como los niños entienden y se adaptan a tener una diferencia facial depende de la edad del niño y el nivel de desarrollo. Para ayudar a sus hijos a adaptarse, es útil para los padres y tutores el comprender las diferentes etapas de desarrollo.

### Infantes y niños (Desde nacimiento - 2 años)

Durante sus dos primeros años de vida, los bebés y niños pequeños comienzan a “apegarse” a sus padres y a desarrollar un sentido de confianza y el sentimiento general de seguridad. El apego es el proceso por el cual los padres y los niños se conectan y los padres aprenden a atender a las necesidades físicas y emocionales de su bebé al alimentarlo, cargarlo y calmarlo. Este proceso es muy importante para el desarrollo emocional del niño. Los bebés y niños pequeños en general no entienden su condición médica. Una hospitalización puede interrumpir el desarrollo de confianza de un niño hacia su cuidador principal y el sentido de seguridad. Los padres pueden facilitar el proceso de apego al participar tanto como sea posible en el cuidado del niño mientras que el niño esté hospitalizado.

### Niños en edad preescolar (3 - 5 años)

Durante los años preescolares, los niños comienzan a desarrollar un sentido de independencia. En esta etapa, los niños con necesidades especiales pueden empezar a comprender su condición médica. Por ejemplo, niños en edad preescolar pueden entender lo que significa sentirse enfermo, pero no lo que causa la enfermedad. Sus perspectivas tienden a ser limitada a las cosas que aparecen en el momento. Si asisten a preescolar o a la guardería, los niños con diferencias faciales pueden comenzar a notar que son diferentes de sus compañeros, pero no entienden el por qué. A medida que comienzan a hacer comparaciones entre ellos y otros, pueden comenzar a sentirse cohibidos en cuanto a su apariencia física.

### Primeros años de escuela (6 - 8 años)

Durante los primeros años escolares, los niños están desarrollando una comprensión básica de que son diferentes de alguna manera de sus hermanos y compañeros. Ellos pueden observar que reciben un tratamiento especial de los cuidadores. Los hijos con diferencias faciales pueden preguntar a los padres: “¿Por qué Yo nací así?” o “¿Por qué mi hermano menor no tiene esto?” Mientras que los niños en esta etapa pueden ser capaces de describir las razones por la enfermedad, sus razones pueden no ser lógicas. Los niños de esta edad a menudo se involucran en pensamientos “mágicos” o sobrenaturales. Pueden creer que han causado sus diferencias faciales por tener malos pensamientos o por los enfrentamientos con sus padres o hermanos. Los niños a esta edad están mayormente preocupados por “congeniar.” Ellos tienden a ver cualquier diferencia como una cualidad negativa. Bromas y burlas suelen ser los comportamientos más característicos en esta etapa de desarrollo.

La solución de estas situaciones es un proceso que se extiende hasta la edad adulta en que los niños tratan de aceptarse y de aprender a apreciar sus cualidades y reconocer sus debilidades. Los padres pueden ayudar a sus hijos en edad escolar animándolos, dedicándoles tiempo al practicar actividades con ellos y hablándoles sobre cómo responder mejor a las burlas y al rechazo de los demás.

### Niños un poco mayores-edad escolar (9 - 12 años)

Niños entre las edades de 9 y 12 años suelen ser capaces de entender su condición médica de una manera general. A estas edades, los niños están pasando por muchos cambios físicos y emocionales y pueden comenzar a rechazar cosas sobre sí mismos. Puede que se sientan excluidos cuando pierden clases por atender tutoría, terapia del lenguaje o terapia ocupacional. Los padres pueden ayudar a su hijo a encontrar maneras de desarrollar intereses y habilidades (por ejemplo, a través de los deportes, arte, música, voluntariado) que les ayudará a sentirse bien consigo mismos. Además, cuando un niño requiere de una ausencia de la escuela debido a un procedimiento quirúrgico, los padres pueden ayudar a su hijo a mantenerse conectado a sus compañeros de clase a través de correos electrónicos y cartas.

### Los adolescentes (13 - 17 años)

Los adolescentes están más interesados en asuntos de identidad y de congeniar con un grupo de compañeros. Los adolescentes pasan por rápidos cambios físicos, incluyendo períodos de crecimiento y los cambios hormonales que pueden afectar la apariencia de los huesos faciales y características. La imagen personal y el atractivo a los demás llegan a ser muy importante durante la adolescencia. La confianza en sí mismo puede disminuir cuando la apariencia de un adolescente es alterada por una condición facial. Los adolescentes que son diferentes de alguna manera pueden encontrar los años en la escuela secundaria emocionalmente desafiantes. Para los adolescentes con diferencias faciales, estos retos pueden ser especialmente intensos. En una manera positiva, los niños en esta etapa de desarrollo están preocupados por la justicia y por ser una buena persona. Por lo tanto, los compañeros pueden ser más abiertos emocional-

mente a las personas que perciben que son diferentes a ellos.

### Etapa final de la adolescencia y el comienzo de la edad adulta (18 - 25 años)

Durante los últimos años de la adolescencia y los primeros años después de los veinte, los sentimientos de la gente hacia ellos mismos y las actitudes hacia los demás pueden cambiar dramáticamente. Mientras ciertas actitudes pueden persistir, los adolescentes mayores y adultos jóvenes suelen ser más tolerantes y aceptar las diferencias. Durante este tiempo en la vida, la gente comienza a centrarse menos en la apariencia y más en la ampliación de sus círculos sociales para incluir a los compañeros con los que tienen intereses comunes. Además, los jóvenes empiezan a soltar la ira o las inseguridades que pueden haber experimentado en el pasado a medida que comienzan a valorar sus propias cualidades y diferencias.

## COMO HABLAR CON LOS NIÑOS SOBRE SUS DIFERENCIAS FACIALES

Puede ser difícil saber cuándo y cómo hablar con los niños sobre sus diferencias faciales. Muchos padres encuentran que es útil comenzar a hablar con sus hijos sobre sus diferencias faciales a los tres años de edad o incluso antes. Incluyendo información sobre las diferencias faciales en la conversación cotidiana impide que el tema se convierta en un tabú. Por ejemplo, una cita médica puede ser un momento natural para discutir la condición de un niño. Un padre puede explicarle a un niño pequeño, por ejemplo, que él va con el médico que va a ayudarle a arreglar su labio.

Es útil para los padres utilizar un lenguaje apropiado para la edad del niño y no un lenguaje médico, al hablar con su niño acerca de una diferencia facial. Esto significa que el nivel de detalles que un padre proporciona cambiará a medida que el niño se desarrolla. Es importante que los padres sean abiertos y honestos y que respondan lo mejor que puedan, de acuerdo a su capacidad, a todas las preguntas de sus hijos acerca de su condición médica.

El psicólogo del hospital o el equipo craneofacial o trabajador social puede recomendar el lenguaje a utilizar, sugerir libros para leer y ayudar a los padres a decidir cómo y cuándo abordar los asuntos acerca de la cirugía. Dado que cada situación es única, el mejor momento y el enfoque será diferente en cada niño.

## THE GENETICS EVALUATION

### Guía para las conversaciones con los niños sobre sus diferencias faciales

A continuación se presentan las pautas sobre cómo los padres deben hablar con sus hijos acerca de las diferencias faciales:

- Sea abierto y honesto sobre la condición médica de su hijo.
- Proporcione la información en un lenguaje que su niño pueda entender. No use términos médicos si no es necesario.
- Al describir la condición, piense en cómo la información afectará a su hijo. Compruebe si su hijo ha comprendido y considere cómo su hijo utilizará la información con los demás.
- Asegure le a su hijo que usted está disponible para responder cualquier pregunta sobre la condición y el tratamiento relacionado. Si usted no sabe la respuesta, comprométase a encontrar la.
- Tenga cuidado de no dar demasiada información al mismo tiempo. Para ello, ajuste las explicaciones al nivel del entendimiento de su hijo.
- Haga un esfuerzo para ayudar a su niño a lidiar con las reacciones emocionales mediante el apoyo, escuchando y dando a su hijo tiempo y espacio cuando sea necesario.
- Oriente a su hijo sobre cómo hablar con otros acerca de la condición. Sugiera varias explicaciones simples. Practique con su hijo maneras de explicar la condición a otros niños o adultos.
- Mantenga abiertas las líneas de comunicación con su hijo porque los pensamientos y sentimientos de un niño acerca de la condición puede cambiar con el tiempo.

Los padres que están preocupados de que su niño está teniendo problemas para hacer frente a una diferencia facial deben hablar con el proveedor de atención médica del niño o con el equipo craneofacial.

En particular, los padres deben pedir hablar con el psicólogo del equipo craneofacial o pedir una referencia a un profesional de la salud mental que tenga experiencia trabajando con niños con condiciones médicas crónicas.

## CÓMO PREPARAR LOS NIÑOS PARA PROCEDIMIENTOS MÉDICOS Y CIRUGÍAS

Entre más preparados estén los niños y sus familias para un procedimiento quirúrgico, mejor será la capacidad de hacerle frente al evento. A continuación se presentan recomendaciones para ayudar a los padres a preparar a su hijo, ellos mismos, y el resto de la familia para la cirugía de su hijo. Los padres necesitan saber qué hacer antes, durante la estadía en el hospital y después.

### Lo que Los Padres Necesitan Hacer Antes de la Cirugía de su Hijo

- Con bastante anticipación a la fecha de la cirugía, haga una cita para reunirse con miembros del **equipo craneofacial** de su hijo. El equipo por lo general incluye el cirujano, la enfermera o enfermero, psicólogo, trabajador social y a veces el especialista del hospital de la vida del niño. Estos profesionales le explicarán qué esperar antes, durante y después de un procedimiento. Reunirse por lo menos una semana antes de la cirugía le dará a usted y a su niño tiempo para digerir la información, hacer preguntas y desarrollar un sentido de preparación.
- **El equipo de enfermería** generalmente revisa los aspectos prácticos del procedimiento, así como los asuntos relacionados a los aparatos médicos, el tiempo de curación, la dieta del niño después de la cirugía, el cuidado de heridas, control del dolor y otros problemas.
- El equipo del **psicólogo** usualmente trata las necesidades emocionales tanto de los padres como de los niños. El psicólogo también puede enseñar a los padres cómo manejar el dolor de su hijo después de la cirugía.
- **El especialista de la vida del niño**, presente en algunos hospitales, trabaja con los niños y sus familias para ayudarles a hacer frente a las posibles tensiones relacionadas con la hospitalización y la enfermedad. El especialista de la vida del niño ayuda a los niños a sentirse más cómodos en el hospital proporcionando un recorrido al hospital antes de la admisión, preparándolos emocionalmente para los procedimientos médicos y cirugía y a actividades de juegos. El especialista de la vida del niño puede sugerir artículos personales para que el niño lleve al hospital y también puede ayudar a los padres hacer los arreglos para dormir en la habitación del hospital de su hijo.
- **El trabajador social** es un profesional de salud mental que ayuda a la familia a identificar y abordar los asuntos no médicos que pueden afectar el plan de tratamiento de su hijo. El trabajador social puede ayudar a los padres abordar los problemas financieros y de seguros relacionados con los procedimientos médicos y equipamiento del hogar.
- Trate de programar la cirugía para un tiempo en que será menos perjudicial para la rutina del niño. Por ejemplo, programe la cirugía durante unas vacaciones de invierno o de verano.
- Avisar con tiempo a la familia y a los amigos sobre cuándo usted podría necesitar apoyo.
- Hable con sus otros hijos para prepararlos para la cirugía. Se les debe decir si usted va a dormir en el hospital, cuánto tiempo podría estar fuera de casa y quien se hará cargo de ellos.
- Utilice su círculo de apoyo. Hable con otros padres cuyos niños pueden haberse sometido a una cirugía similar para que pueda saber lo que usted puede encontrar. El equipo craneofacial puede ser útil para conectarlo a usted con otros padres.

### Asuntos Médicos y Psicológicos Para Los Cuales los Padres Necesitan Estar Preparados Después De La Cirugía

- Los niños pueden experimentar cambios temporalmente en su comportamiento o estado anímico después de la cirugía. Ellos pueden estar débiles y exhaustos directamente después de un procedimiento a causa de la anestesia. Además, los niños pueden volverse un poco retraídos o “solamente, no ser ellos mismos” por un pequeño periodo después del procedimiento. También, un niño que es típicamente muy independiente y seguro de si mismo puede volverse a pegarse temporalmente a los padres o mostrar comportamientos de una etapa anterior de su desarrollo.



- Después de algunos procedimientos, como la colocación de un aparato externo para alargar la mandíbula, un niño puede tener tiempos difíciles comunicándose. Los padres pueden planear de antemano a determinar como ayudar a su hijo a expresar lo que ellos quieren o lo que ellos están pensando. Los padres pueden querer darle a su hijo una hoja para escribir o escribir frases o imágenes claves en tarjetas que el niño puede mostrar en vez de hablar.
- Los resultados después de la cirugía pueden no ser notables o apreciados inmediatamente. Inicialmente, los niños pueden experimentar morados, hinchazones, sangramiento y cicatrices después de ciertos procedimientos. Los padres y sus niños necesitan ser pacientes y recordar que recobrar la salud y tener los resultados finales toma tiempo.
- Los padres necesitan prepararse para posibles cambios en la apariencia de sus hijos y para los sentimientos que ellos pueden tener sobre estos cambios. Los hijos también tendrán sus propios pensamientos y sentimientos sobre sus cambios en la apariencia. Ellos pueden sentirse muy contentos con los resultados, decepcionados o tener sentimientos combinados. Las reacciones de los padres pueden ser diferentes a las de su hijo. Por lo tanto, es importante que los padres le den a su hijo una oportunidad para reaccionar y decir como se sienten acerca del resultado.

Tener múltiples cirugías, sobre todo entre las edades de uno a cinco, puede afectar el desarrollo emocional del niño. Los niños que se someten a cirugías múltiples pueden desarrollar ciertas formas típicas de salir adelante. Por ejemplo, pueden mostrar un comportamiento agresivo o pasivo, o puede fluctuar entre los dos. Con base en experiencias pasadas, algunos niños desarrollaran un temor a los médicos y al hospital y para algunos niños estos temores pueden ser significativos. Un niño puede experimentar un trauma emocional de un procedimiento médico o incluso de un encuentro desagradable en el consultorio de un médico. Los padres pueden apoyar más si comprenden las reacciones individuales y estilos de afrontamiento de su hijo. Debido a que cada niño es diferente, el enfoque más eficaz para apoyar y calmar a un niño en particular puede variar.

## COMO AYUDAR A LOS NIÑOS A AFRONTAR DIFERENCIAS FACIALES

### Conocer la Personalidad del Niño y el Estilo de Afrontamiento

Todos los niños manejan los problemas de diferentes maneras. Cómo los padres pueden ayudar a su hijo depende del tipo de personalidad y de las experiencias de su hijo. Los siguientes son ejemplos de tres tipos de personalidad y lo que los padres pueden hacer para ayudar a los niños a adaptarse a las dificultades asociadas con diferencias faciales, incluyendo la cirugía y otros procedimientos médicos. Es importante tener en cuenta que no todos los problemas académicos, sociales o de comportamiento deben atribuirse a las diferencias faciales de un niño. Algunos problemas pueden ser simplemente asociados a etapas de desarrollo o puede provenir de otros problemas tales como dificultades de aprendizaje o el estrés en el hogar.

- **Los niños que tienden a ser agresivos** - por lo general son así porque han aprendido a protegerse en situaciones en las que tienen poco o ningún control. Los niños que son agresivos tienden a hacer bien emocionalmente porque han desarrollado resistencia y pueden recuperarse de situaciones difíciles. Con un niño demasiado agresivo, sin embargo, los padres deben establecer límites y tienen límites claros. Los padres deben hablar con su niño para tener una comprensión de los sentimientos del niño. Los padres pueden asegurarle a su hijo que ellos entienden la necesidad del niño de tener cierto control sobre una situación, pero explicarle que su comportamiento todavía tiene que ser aceptable. Los padres pueden ofrecer opciones a sus hijos de las actividades apropiadas a su edad para darles el control sobre los aspectos de sus días.
- **Niños pasivos o relajados** - tienden a ser fácilmente intimidados y no son capaces de controlar su medio ambiente. Los padres pueden enseñar a estos niños como ser más asertivos mediante la demostración de este comportamiento de ellos mismos. También es útil animar a los niños pasivos a participar en actividades que les gusten para que puedan comenzar a desarrollar un sentido de dominio en ciertas áreas. Esto ayudará a estos niños a sentir que pueden controlar algunos aspectos de sus vidas.
- **Niños que han desarrollado temores sobre los médicos, hospitales o cirugías** - tendrán un tiempo difícil para hacerle frente a las citas médicas continuas y a la cirugía. Estos niños pueden mostrar signos de temor y ansiedad extrema cada vez que vayan al médico. Los niños que han sufrido traumas relacionados con su condición médica pueden beneficiarse mucho si se les da la oportunidad de prepararse para las citas y procedimientos médicos. Mientras que los padres pueden ayudar a su hijo con este tipo

de preparación, algunos niños pueden beneficiarse de la reunión con un psicoterapeuta infantil. Psicoterapia para niños a menudo toma la forma de juego. La terapia del juego puede ayudar a los niños al proceso emocional del acontecimiento traumático, sanarlo de él y aprendiendo habilidades de afrontamiento más útiles.

### Hable a favor del Niño

Es importante que los padres actúen en nombre de su hijo. Antes de que comience el año escolar o cuando surja la necesidad, los padres deben reunirse con los maestros de su hijo, consejeros y directores de la escuela para informarles sobre la diferencia facial del niño y cualquier tipo de adaptación que el niño pueda necesitar en la escuela.

- Los padres deben estar preparados para ser consultados acerca de lo que se le debe de decir a los otros niños sobre la condición de su hijo.
- Los padres deben obtener un paquete informativo de su organización craneofacial locales para compartir con la escuela.

A menudo, los padres pueden prevenir los problemas que surjan o se conviertan en crisis al tener consultas periódicas con los profesores de su hijo, consejeros escolares y el equipo craneofacial durante el desarrollo de su hijo. Estas reuniones son especialmente importantes durante las transiciones, como el inicio de la escuela, el cambio de grados o ir a un campamento.

También puede ser útil conectar a su hijo con otro niño o grupo de niños con diferencias faciales para que su hijo pueda ver que él o ella no es el único con una diferencia facial. Pregúntele a su médico para obtener información de contacto de otra familia, únase a un grupo en la línea de Internet o busque un retiro en La Asociación Craneofacial de Niños. (<http://www.ccakids.com/>).

### Ayude A Los Niños a Hablar Con Otros Niños Acerca De Las Diferencias Faciales

Los padres necesitan preparar a su hijo para la posibilidad de que otros niños en la escuela podrían hacer preguntas y hacer comentarios sobre las diferencias faciales de su hijo. Algunas observaciones expresan curiosidad, mientras que otras pueden tener la intención de ser hirientes. Los padres pueden ayudar a su niño a aprender cómo hacer frente a sus compañeros curiosos y explicar las diferencias faciales. Los padres pueden ser capaces de evitar las preguntas y bromas, explicando la condición médica de su hijo a sus compañeros ya sea verbalmente o en una carta al comienzo del año escolar. Entre más capacitados estén los compañeros del niño de comprender las diferencias faciales y cuestiones relacionadas, tales como la necesidad de cirugía y dispositivos de asistencia, es más probable que ellos sean más tolerantes. Es importante para los padres y los niños educar a los compañeros de clase siempre que sea posible.

### Hablar acerca de las burlas y la intimidación

Durante la infancia, en algún tiempo todos hemos sufrido la burla por algo. Para los niños con diferencias faciales, sin embargo, la burla es a menudo en forma de miradas fijas ofensivas y preguntas o comentarios hirientes acerca de la apariencia. A pesar de que lidiar con las burlas es un reto, los padres pueden ayudar a su hijo con el apoyo y la preparación adecuada.

### Hay diferentes tipos de burlas:

- **Burlas durante el juego** - por lo general es todo por diversión y no por pretender herir los sentimientos de alguien. Por lo general, hace que el que está siendo objeto de burla y los que lo escuchan se sonrían o rían y se sientan incluidos. Las burlas durante el juego pueden crear una amistad más fuerte.
- **Bromas nocivas** - es con la intención de lastimar a la otra persona. Las burlas hirientes causan la ira, la defensiva, la vergüenza y el resentimiento. Este tipo de burlas pueden resultar en que los niños se vuelvan retraídos y aislados en entornos sociales.

### Pasos Para Ayudar a los Niños a Responder de Manera Constructiva a las Burlas Nocivas

Los padres pueden ayudar a sus hijos que son lastimados al ser burlados al enseñarles formas constructivas para responder. Por ejemplo, los padres pueden:

1. Obtener información: tratar de averiguar de lo que se trata la broma, quien estaba haciendo la burla, cuándo y dónde ocurrió, cómo su hijo reacciono a la broma y lo que sucedió después.



2. Lleve un registro de esta información y averigüe qué puede estar pasando para que la broma se lleve a cabo. Tenga en cuenta si existe un patrón de las burlas para tener una mejor idea de cómo hacerle frente y con quién.
3. Pida ayuda a la escuela de su hijo si la broma es continua, amenazante o violenta. Asegúrese de que su hijo no está en ningún peligro. Involucre a los profesores, administradores y consejeros cuando sea necesario.
4. Trate de no llegar a molestarse excesivamente ya que esto puede hacer que su hijo este más angustiado y consciente de sí mismo. Utilice su propio sistema de apoyo, según sea necesario.
5. Apoye a su hijo, en primer lugar al escuchar las preocupaciones particulares de su hijo. Contenga sus sentimientos personales y céntrese en los de su hijo. Reconozca los sentimientos de dolor de su hijo y señale las virtudes y el valor de su hijo como un individuo único.
6. Recuérdele a su hijo que las personas se burlan o culpan a otros porque son inmaduros, inseguros o infelices con ellos mismos.
7. Ayude a su niño a construir un círculo de amigos en la escuela y en otros ámbitos sociales.
8. Enseñe a su hijo las respuestas apropiadas. Dígale a su hijo que:
  - Piense en cosas relajantes - mientras respira profundamente y cuenta hasta diez
  - Ignore los embromadores y las bromas
  - Visualice - piensa en algo divertido o positivo en lugar de la burla
  - Muestre confianza en si mismo - ver el embromador a los ojos, hable claramente y sea asertivo
  - Responda rápidamente con una breve declaración oral - desarrolle varias y téngalas listas en caso de necesitarlas. (Vea los ejemplos que siguen.)

Practique estas respuestas con su hijo.

Para ayudar a los niños que puedan necesitar una respuesta rápida a un comentario grosero o una broma, los padres pueden trabajar con sus hijos a desarrollar las respuestas o el niño puede memorizar y practicar algunas de las siguientes:

“Todavía podemos jugar o en algún momento pasar el tiempo. Soy igual que tú de otra manera.”

“Todo el mundo es diferente.”

“Yo nací de esta manera y mis médicos están tratando de ayudarme.”

## COMO AYUDAR A LOS HERMANOS DE UN NIÑO CON UNA DIFERENCIA FACIAL A AFRONTARLO

Los hermanos de niños con una diferencia facial a menudo se les pregunta sobre la condición médica de su hermano o hermana. Los padres pueden ayudar hablando con todos sus hijos juntos, así como de forma individual para ayudarles a entender la diferencia facial. Los padres también pueden ayudar a los hermanos a desarrollar y practicar las respuestas a las preguntas y comentarios de otros. Enseñar a los niños para anticipar ciertas situaciones y prepararlos para responder puede ser útil.

También es importante que los padres transmitan a los hermanos que ellos no siempre sabrán lo que es “correcto” para decir o hacer y que está bien cometer errores. Cuando ocurren estos errores, los padres deben explicar por qué la respuesta del niño no fue útil y cómo podría ser más útil la próxima vez.

Los hermanos a menudo se pueden sentir atrapados entre el deseo de proteger y apoyar a su hermano o hermana con una diferencia facial y el deseo de congeniar con los demás. Es normal que experimenten sentimientos de ira o resentimiento a veces, sobre la defensa de sus hermanos o de tener que tolerar los comentarios y el ridículo. Los padres deben dejar saber a sus hijos que está bien para ellos experimentar una serie de sentimientos como la ira, el resentimiento y el miedo en respuesta a la forma en que otros pueden reaccionar a su hermano con una diferencia facial.

Es útil para los padres reconocer y validar los sentimientos de los hermanos sobre el impacto de tener un hijo con una condición médica en la familia. Al mismo tiempo, los padres también pueden transmitir a sus hijos que pueden sentirse orgullosos de su familia y de tener un hermano o una hermana con una diferencia facial. Los padres deben explicar las diferencias a sus hijos y hablar con ellos acerca de cómo su familia es especial. También es importante dedicar tiempo uno-a-uno con cada niño en la familia, en especial los hermanos de niños con diferencias faciales, ya que pueden sentirse excluidos por el tiempo que toma a sus padres para cuidar a su hermano o hermana. También puede ser útil buscar orientación profesional para los hermanos de niños con diferencias faciales cuando sea necesario. Los padres también pueden solicitar información sobre grupos de apoyo para los hermanos y familias que comparten problemas similares.

## COMO LOS PADRES DE NIÑOS CON DIFERENCIAS FACIALES PUEDEN AYUDARSE A HACERLE FRENTE

Es importante que los padres y cuidadores reconozcan sus propias necesidades psicológicas cuando cuidan a un niño con una condición médica. Los padres pueden pensar que sólo deben centrarse en su hijo y las necesidades de su hijo. Para tener el mejor cuidado de su hijo, sin embargo, los padres también necesitan cuidar de sí mismos emocionalmente. Es muy importante para los padres mantener el equilibrio en sus propias vidas - en su vida familiar y en su matrimonio. Asegurar la ayuda de la familia y amigos para compartir las responsabilidades del cuidado es esencial. Los padres pueden aprender a identificar cuando están experimentando dificultades para adaptarse a tener un niño con una condición médica. Ellos pueden experimentar los síntomas de sentirse agobiados, irritados, cansados, enojados, nerviosos o deprimidos.

### Maneras Para que los Padres Respondan a Otros Adultos

Los padres a menudo se encuentran con preguntas, comentarios, o miradas fijamente de otros adultos en respuesta a la diferencia facial de su hijo. La mayoría de la gente trata de ignorarlos, pero no siempre es posible y no siempre es la mejor respuesta. Cuando los desconocidos hacen preguntas, los padres deben primero tratar de averiguar por qué. Suponer correctamente la motivación permitirá a los padres elegir la mejor y más apropiada respuesta. Si las preguntas son bien intencionadas, los padres pueden optar por educar a la persona que pregunta. Los padres pueden decir que su hijo nació con una diferencia facial y que nadie tiene la culpa. Con frecuencia la gente querrá saber si el niño tiene dolor o si la condición se puede tratar con cirugía. En este caso, el desconocido puede sentirse preocupado por la apariencia del niño y espera de que el niño va a estar bien después de la intervención médica. Algunas personas pueden sentir curiosidad por el desarrollo del niño, por el funcionamiento intelectual o por otras habilidades. Los padres pueden dejar saber a otros que la diferencia facial de su hijo no tiene por qué poner en peligro el funcionamiento y que de otra manera, su hijo es como cualquier otro niño.

Desafortunadamente, pueden haber momentos en que la gente haga preguntas o comentarios que son crueles y despiadados. Cuando esto sucede, está bien ignorar los comentarios y no responder. Es normal sentirse enojado, molesto o disgustado en estas situaciones. Otras veces los padres pueden querer aprovechar la oportunidad para tratar de cambiar las actitudes y educar a las personas que están mal informadas. Si alguien persiste en hacer preguntas desagradables, los padres tienen el derecho de terminar la conversación respondiendo:

**“No nos molesta contestar algunas preguntas, pero tenemos que seguir adelante.”  
“Gracias por su interés, pero no tenemos tiempo ahora.”**

Mientras las preguntas y los comentarios de los desconocidos pueden ser difíciles para los padres y los niños, es útil recordar que la mayoría de la gente no intentan ser hirientes. Los padres deben tratar de mantener un sentido de humor y la perspectiva. Ellos pueden transmitir a sus hijos que ellos son personas muy especiales y fuertes que han sido capaces de hacer frente a los retos de tener diferencias faciales. Los padres que lidian con las dificultades de cuidar a estos niños necesitan recordar que ellos también son especiales.

Los padres que no están seguros de cómo hablar sobre las diferencias faciales con otros adultos o con los hijos deben ponerse en contacto con el equipo craneofacial de su hijo. Estos profesionales han oído hablar de muchos otros padres y niños acerca de estos problemas y pueden ofrecer orientación. Si es necesario, el equipo craneofacial de su hijo lo referirá a profesionales de salud mental adecuados y / o ponerle en contacto con otras familias que han manejado con éxito estas situaciones y pueden compartir sus experiencias.

## CONSEJOS PARA LOS PADRES ESPECIALES DE LOS NIÑOS CON DIFICULTADES CRANEOFACIALES

1. Recuerde que la paternidad implica experimentar muchas emociones diferentes. Como padres de niños con necesidades especiales, es importante pedir ayuda, recibir apoyo emocional y relacionarse con otros padres. Otros padres de niños con diferencias faciales serán más capaces de relacionarse con lo que usted está pasando.
2. Tómese el tiempo cada semana para cuidar de sí mismo y para pasar tiempo especial con su pareja. Todos necesitamos un descanso a veces, pero ese descanso no sucederá a menos que tomemos el tiempo para planearlo.
3. Si usted está pasando por un momento difícil con su hijo (como un nuevo diagnóstico, una serie de citas, una cirugía mayor o una transición de la escuela), tome tiempo para considerar cómo usted se siente y hace frente a estos cambios y cómo esto puede afectar su comportamiento hacia usted y su familia.
4. Aproveche al máximo las actividades cotidianas. Aumente el factor de diversión en su vida escuchando música en casa y en el carro. Vaya a caminar o a comerse un helado después de cenar.
5. Programe tiempo con un amigo para una cita telefónica, una cena o una película. Haga un esfuerzo para romper la rutina; esto le ayudará a recordarle que su vida no es sólo acerca de cuidar.

## CONCLUSIÓN

Los padres de los niños con diferencias faciales tienen muchos desafíos únicos en la vida de su familia. Mientras los padres trabajan muy duro para hacer frente a estos desafíos, es importante para ellos recordar que no están solos en este esfuerzo. La mayoría de las comunidades tienen sistemas de apoyo, profesionales y organizaciones que pueden ser de gran ayuda a los padres que buscan de ese apoyo. Trabajando juntos como una familia, los padres y los niños pueden ganar fuerza, desarrollar el coraje y la resistencia, y experimentar amor y buena voluntad en su viaje juntos.

## RECURSOS RECOMENDADOS

**Cleft Advocate**  
Abogado leporino  
P.O. Box 751112 Las Vegas, NV 89136  
(888) 486-1209 | [www.cleftadvocate.org](http://www.cleftadvocate.org)

Abogado leporino, es un programa de Ameriface, tiene como objetivo educar y animar a las familias afectadas por las condiciones craneofaciales proporcionando oportunidades de educación, redes de apoyo, información acerca de las condiciones craneofaciales específicas y enlaces a recursos en la Internet..

**The Cleft Palate Foundation**  
La Fundación del Paladar Hendido  
1504 East Franklin Street, Suite 102 Chapel Hill, NC 27514  
(919) 933-9044 CLEFTLINE (800) 24-CLEFT | [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)

La Fundación del Paladar Hendido es una organización sin fines de lucro que es la parte de servicio público de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial (ACPA). La Fundación del Paladar Hendido proporciona muchos recursos, incluyendo los recursos específicos de cada estado para los pacientes y familias afectada por las condiciones craneofaciales. La fundación también ejecuta CLEFTLINE, una línea telefónica gratuita, línea que proporciona información sobre las fisuras y otras condiciones craneofaciales.

### Para la página de portada y la contraportada:

El desarrollo de este documento fue apoyado por el Acuerdo Cooperativo Número 1R01DD000294-01 de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC). El contenido es responsabilidad exclusiva de la NFFR no representan necesariamente la posición oficial del CDC.

### Otras publicaciones de esta serie por myFace:

**Genética:** Una Guía para Padres de Niños con diferencias faciales

**Recursos:** Una Guía para Padres de Niños con diferencias faciales

**Autoestima:** Una Guía para Padres de Niños con diferencias faciales

Otras publicaciones de esta serie por

my·Face

## Genética

Una Guía para Padres de Niños  
con Diferencias Faciales

## Nutrición

Una Guía para Padres de Niños  
con Diferencias Faciales

## Recursos

Una Guía para Padres de Niños  
con Diferencias Faciales

## Autoestima

Una Guía para Padres de Niños  
con Diferencias Faciales



myFace

333 East 30th Street, Lobby Unit  
New York, NY 10016  
212.263.6656 | info@myFace.org

[www.myFace.org](http://www.myFace.org)