

Carta del Hijo de la Autora

Mi nombre es Greg Subtelny e yo nací en 1949 con una hendidura del labio y del paladar unilateral. Cuando era bebé, tenía cirugía, y otra vez cuando tenía dos, nueve y quince años. Me siento muy afortunado haber nacido con padres que sabían mucho de mi condición. Estoy escribiendo para asegurar los padres de niños con una hendidura que la hendidura no es ni impedimento físico ni impedimento psicológico.

Yo tenía mucho éxito durante los años que estudiaba en la escuela, y ahora soy dentista en un consultorio privado. En el colegio, tocaba el saxofón como parte de mi tratamiento. Participaba en muchos deportes, y era capitán de varios equipos en el colegio y la universidad. Tengo muchas amistades continuas con amigos de la universidad y la escuela de odontología, además de algunas que he tenido desde el primer grado. También, tengo varios amigos que he conocido como consecuencia de criar a mis dos hijos.

El hecho de que yo tenía una hendidura nunca era importante a mis amigos, como yo lo recuerdo. Ni siquiera sabía que la existía hasta las últimas dos cirugías. Recuerdo que me sentía un poco incómodo cuando empecé a salir con las chicas y una parte de este sentimiento fue debido a la hendidura. Sin embargo, mis “problemas” más grandes eran que no podía inflar los globos ni hacer los globos de chicle y la leche salió por la ventana derecha de mi nariz cuando estaba comiendo los cereales. Ambos de estos problemas fueron arreglados durante la última cirugía.

Nunca me di cuenta que se puede considerar una hendidura como una “incapacidad”, hasta el último año en la escuela de odontología, cuando yo estaba tratando un paciente con un paladar hendido. ¡Aprendí que una hendidura puede ser una incapacidad si no la atiende! Con los nuevos avances en las técnicas quirúrgicas y de tratamiento, podemos reducir los problemas relacionados con una hendidura.

No puedo decir que la hendidura no me ha afectado. Sin embargo, estoy seguro que la actitud que tenían mis padres con respeto a la hendidura, además del cuidado que yo recibí, impactan de modo positivo mi vida.

Atentamente,
Greg Subtelny

Carta a los Padres de Niños con Hendiduras

Como usted, yo soy padre de un niño con una hendidura. Quisiera compartir algunas de los sentimientos que yo sentía cuando nació nuestro niño con las esperanzas de que usted no se sienta tan solo durante este tiempo tan difícil.

Mi esposo y yo pasamos casi un año preparando para la llegada de nuestro hijo con mucho entusiasmo. Sin embargo, teníamos muchas preocupaciones debido a la realidad de tener la responsabilidad de cuidar a un niño con una hendidura. Sin embargo, un año después, me costó entender por qué yo estaba tan triste cuando nació nuestro hijo. Ahora, me parece que la mayoría de los miedos que tenía eran equivocados. Aunque me doy cuenta de eso ahora, también sé que mis preocupaciones eran importantes durante ese tiempo solamente porque me importaron a mí.

Cuando salimos del hospital, ya había recibido varios mensajes de ánimo de mis amigos y familiares. La mayoría de los mensajes dijeron, “no te preocupes, las cirugías hacen milagros y podría haber sido peor.” Aunque yo apreciaba su compasión, ¿cómo iba a dejar de estar preocupada sin entender que significaba tener una hendidura?

Me sentí que nadie entendió; la mayoría de las personas estaban curiosas y algunas maliciosas.



Algunas personas trataron de quitarle importancia al problema y estaban muy impacientes y aburridas con todas mis preocupaciones. Yo tenía miedo que ellos le despreciaran a mi niño y discriminaran a favor de niños que se ven más normales. Me tardó un rato en entender que sus reacciones eran de ellos y yo sólo podía estar preparada con respuestas honradas a sus preguntas. Tenía que aprender que la única actitud que yo podía controlar era la mía.

Como yo, quizás usted se sienta muy frustrado con los médicos. Le dan varias opiniones y nadie le da una respuesta definitiva. Como padres nos damos cuenta que somos los que van a tomar las decisiones que van a determinar el futuro de nuestro niño; nos sentimos incompetentes e inseguros debido a esa responsabilidad tan importante. Usted va a ver que con la ayuda de los médicos que se especializan en el cuidado de hendiduras, además de la información que usted consigue, va a encontrar las respuestas a las preguntas que tiene. Es maravilloso que existan hombres y mujeres que han dedicado sus vidas al cuidado de nuestros niños. Todavía es importante que usted mantenga en mente que cada hendidura es diferente, igual que los niños. Es posible que los médicos recomienden un tratamiento para su niño que es diferente de lo demás.

Tal vez usted se ha dado cuenta que está inventando excusas para que otros no vengan a ver a su bebé—yo lo hice. Es muy difícil aceptarlo al principio, ipero tenemos que reconocer que no podemos negar la verdad! No debemos sentir vergüenza de una hendidura. Usted no podía impedirlo; en muchos casos, los médicos ni siquiera pueden decirnos qué causa las hendiduras. Trate de no echar la culpa a sí misma, a su familia, o a su marido o esposa. Recuerde que su actitud hacía a su niño será más importante para su mejoría total que cualquier cirujano. Todas nuestras preocupaciones se pasan si las enfrentamos en vez de fingir que no existen las diferencias.

Yo estoy segura que el factor más importante cuando estamos determinando el futuro de nuestros niños es una dedicación al bienestar de ellos. Queremos mejorar la condición de nuestros niños. Sin embargo, muchas veces pensamos más en nuestro ego en vez del bienestar de nuestro niño. Nos preocupamos mucho sobre cómo explicar la condición a otras personas, en vez de ayudar a nuestros niños para que prosperen. Tiene que darse cuenta que su niño es normal. Si usted recuerda que primero tiene un bebé y la

hendidura es segunda, su actitud hacía a su bebé será mejor que si sólo se enfoca en la hendidura. Es cierto que existen muchas complicaciones como consecuencia de una hendidura, pero solamente son importantes en la manera de que están relacionadas con su bebé como una persona. Aunque el cuidado especializado es necesario para su niño, es importante que la actitud que usted tenga hacía a su niño es igual a un niño sin hendidura.

Su niño sabe cuando usted tiene mucha ansiedad con respeto al cuidado médico y dental. Sabemos que los niños responden a muchas emociones antes de que entienden las palabras. También, su niño se da cuenta de los sentimientos que usted tiene con respeto a su apariencia. Si usted se compadece de su niño, su niño se va a compadecer de sí mismo. Si usted trata de negar las diferencias entre su niño y otros, su niño no va a estar preparado para enfrentarlas.

Recuerde que usted no está solo y no es la primera persona que ha tenido este desafío. Muchos padres están enfrentando esta situación hoy en día, y existen personas y recursos a su disposición. Por último, no se olvide de sus propias necesidades durante este tiempo. Reconozca cuando necesita ayuda, usted no puede hacerlo sólo.

*Atentamente,
Joanne Subtelny*

Sobre la Autora

Por J. Daniel Subtelny, DDS, MS

Esta carta fue escrita por mi esposa a principios del 1950, pocos años después de que nació nuestro hijo con una hendidura del labio y del paladar. Joanne se murió en agosto del 1991, y esta carta fue encontrada recientemente junta con otros papeles en nuestro archivo. Como su esposo, estoy seguro que ella quería compartirla con otros padres de niños con hendiduras.

Joanne era una mujer que tenía mucha compasión por otros y muchas personas la querían mucho. Era un patólogo del habla y del lenguaje que se dedicaba mucho de sus esfuerzos a la investigación sobre el tratamiento de una hendidura del labio y del paladar. Durante los últimos años, ella amplió su nivel de interés y investigación cuando empezó a estudiar los problemas de comunicación para las personas que tienen problemas con la audición.. Todos que la conocimos le extrañamos mucho.