

LA FISSURA LLAVIPALATINA GUIA PER A MESTRES

Editada per AFIBAL



Amb la col•laboració de la Conselleria d'Educació i Universitat



Adaptació feta per Laura Cortés Martí i Miquela Sastre Vidal.

A partir de la Guia de la Fissura Llavipalatina: Una Patologia Crònica.

Les fissures llavipalatines, fissures palatines i fissures labials són una de les malformacions congènites més freqüents, produïdes per una alteració en la fusió dels teixits que donaran origen al llavi superior i al paladar durant el desenvolupament embrionari.

Com a conseqüència poden donar lloc a alteracions en l'aparença física, en el desenvolupament de la cara i/o en l'oclusió dental, en la deglució, en l'audició, en la qualitat de la parla i ser causa de trastorns psicològics.

Molts d'aquests infants amb fissura presenten associats discapacitats i/o necessiten cures especials i/o suport educatiu escolar

En qualsevol cas, el tractament i la rehabilitació d'aquests infants requereix múltiples intervencions quirúrgiques i la participació seqüencial i/o simultània d'un equip de múltiples especialistes amb un seguiment fins a l'edat adulta, també a l'entorn educatiu.



Abans d'intervenir.



Després d'intervenir.

Necessitat de tractament multidisciplinari

El tractament integral del pacient fissurat és complex, comprèn la tasca en equip d'una gran varietat d'especialistes que han de compartir experiències i coneixements per a una millor cura on, a més, no hi ha esquemes rígids de tractament i l'objectiu dels quals és millorar la qualitat de vida de l'infant afectat des de l'alimentació, patologies otorrinolaringològiques, odontològiques, estètiques, logopèdiques, funcionals i maneig psicològic i educatiu.

El resultat final dependrà dels procediments terapèutics duts a terme i de la bona coordinació dels mateixos, del patró de creixement craniofacial de cada individu i, molt especialment, de la severitat de les alteracions anatòmiques, funcionals, estètiques i socioemocionals del/de la jove.

Actuacions quirúrgiques

EDAT	INTERVENCIÓ
Prenatal	Entrevista amb els pares i pla de tractament
Neonat a 1 mes	Considerar ortopèdia prequirúrgica
1 a 3 mesos	Avaluació de l'ortopèdia prequirúrgica
3 a 5 mesos	Cirurgia del llavi i el nas
6 a 12 mesos	Cirurgia del paladar
16 mesos a 5 anys	<ul style="list-style-type: none">•Valorar evolució de la parla i el llenguatge•Detectar fistules palatines simptomàtiques•Valorar tractament de la insuficiència velar amb cirurgia i/o pròtesis•Cirurgia de seqüeles residuals nassals o de parts blanques•Valoració de l'audició
6 a 11 anys	<ul style="list-style-type: none">•Si existeix insuficiència velar, valorar faringoplastia, penjoll faringi o pròtesis alveoloplastia i empelt ossi i tancament de fistules oronassals•Cirurgia de seqüeles labials/nassals
12 a 20 anys	<ul style="list-style-type: none">•Rinoseptoplasties, si cal•Cirurgia de seqüeles labionassals•Cirurgia ortognàtica

Malgrat el tancament quirúrgic, els pacients amb fissura palatina tenen un gran risc de tenir problemes de parla i llenguatge secundari, intel·ligibilitat de la parla i altres problemes associats.

Pediatría i atenció primària

El/la pediatra o el metge/metgessa d'atenció primària serà el/la responsable del maneig de problemes associats a aquesta patologia com l'otitis mitjana recurrent i la patologia de via aèria, a part de les necessitats mèdiques no relacionades amb la fissura.

Genètica i dismorfologia

Encara que la majoria dels pacients amb aquestes fissures estan sans, hi ha més de 400 síndromes associades.

Tractament logopèdic

El tractament logopèdic de l'infant i adolescent amb fissura llavipalatina inclou diverses etapes. Anomenam les corresponents a la vida escolar:

EDAT	INTERVENCIÓ
Dels 2 als 6 anys	<ul style="list-style-type: none"> - Avaluació, diagnòstic i intervenció logopèdica de la maduració articulatòria a partir dels 3 anys. - Evaluar i promoure funcions orals correctes i evitar mals hàbits orals (biberó o xumet perllongat, retard en l'alimentació sòlida, xupar-se el dit, etc). - Promoure una respiració nasoabdominal i una deglució amb suport favorable, a les arrugues palatines. - Promoure l'articulació correcta, prevenir i tractar alteracions de la parla. <p>Amb freqüència els problemes funcionals de la parla s'associen a disfunció auditiva.</p> <p>Els tractaments s'inicien habitualment quan l'infant és capaç de col·laborar i consisteixen en la teràpia de les alteracions articulatòries</p> <p>Es recomana tractament logopèdic previ a la cirurgia per insuficiència velofaríngia (IVF), ja que pot potenciar al màxim el desplaçament de les parets de l'esfínter velofaríngi, disminuint en alguns casos la mida de l'hiat.</p> <p>Les tècniques quirúrgiques emprades per a la correcció de la IVF depenen de les troballes clíniques i funcionals. El tractament protèssic de la IVF es farà només en casos seleccionats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coordinació amb la resta de professionals que atenen a l'infant.
Dels 6 a als 12 anys	<ul style="list-style-type: none"> - Avaluació, diagnòstic i intervenció logopèdica de la maduració articulatòria a partir dels 3 anys. - Avaluació i control de IVF. - Tractament de les alteracions articulatòries i de la veu, si cal. - Coordinació amb la resta de professionals que atenen a l'infant.
Dels 12 als 20 anys	<ul style="list-style-type: none"> - Controls logopèdics segons necessitat. - Teràpia logopèdica i intervenció per IVF, si cal.

Odontologia i ortodòncia

Els pacients amb fissura llavipalatina han de ser referits a l'odontopediatra precoçment ja que precisen atenció dental especial per la seva malformació i la gran freqüència d'anomalies d'erupció/dentició amb dents anòmales, agenèsias i/o supernumeraris. A més l'odontòleg ha d'oferir les cures odontològiques generals a fi de controlar la major incidència de càries dentals i evitar les extraccions.

El tractament ortodòntic del nin o adolescent amb fissura labiopalatina inclou diverses etapes:

EDAT	INTERVENCIÓ
Neonat a 1mes	<ul style="list-style-type: none">- Contenció extraoral del llavi- Considerar ortopèdia prequirúrgica- Presa d'impressions per a placa palatina
1 a 6 mesos	<ul style="list-style-type: none">- Avaluació de l'ortopèdia prequirúrgica- Considerar modelatge naso alveolar
6 mesos a 6 anys	<ul style="list-style-type: none">- Control- En casos especials expansió palatina
6 anys a 12 anys (dentició mixta)	<ul style="list-style-type: none">- Expansió palatina i/o mastegués facial- Preparació per alveoloplastia, braquet- Ortodòncia funcional i/o mentonera, si precisa- Retenció post-ortodòncica
12 a 15 anys (dentició definitiva)	<ul style="list-style-type: none">- Regulació d'arcada. Multibraquets.- Retenció palatina post-ortodòncica
12 a 20 anys	<ul style="list-style-type: none">- Planificació ortodòncico-quirúrgica de seqüeles oclusals, hipoplàsia facial i cirurgia ortognàtica.- Control post quirúrgic de la cirurgia ortognàtica.

Psicologia i desenvolupament

Les qüestions psicològiques són una part crítica de la valoració i tractament de l'infant amb fissura llavipalatina i la seva família i s'ha d'atendre des del començament.

El naixement d'un nadó és sempre un moment de grans ajustos en la família, sent especialment estressant quan neix amb un defecte com una fissura llavipalatina.

Els pares experimenten tristesa, culpabilitat, por i angoixa davant la futura acceptació social del nin.

Les dificultats d'alimentació d'aquests nins poden, a més, ser dramatitzades pels nous pares, que arriben a dubtar de la seva capacitat per alimentar a un nin amb tals deficiències.

Altres temes que afecten als nous pares són els que es refereixen al fet d'haver de tractar amb molts professionals.

Els tràmits burocràtics per accedir a recursos sanitaris i assegurar-se finançament són qüestions que sobrecarreguen emocionalment als pares, angoixats davant la perspectiva de la intervenció quirúrgica del seu fill o filla.

A mesura que l'infant creix sorgeixen a la família altres motius de preocupació; els relacionats amb l'acceptació entre els seus companys i companyes, dificultats en la parla, problemes amb l'aprenentatge i el comportament. Per a moltes famílies, el finançament de l'ortodòncia o la logopèdia són temes importants en aquesta fase.

Els infants majors i adolescents sovint requereixen molt suport per a preparar-se per a cirurgies majors com l'empelt ossi realitzada generalment entre els 6-12 anys o la cirurgia de mandíbula quan acaba el creixement cap als 17-20 anys.

L'infant fissurat a l'escola

Com podem imaginar, els/les alumnes fissurats/des hauran de faltar a classe sovint, tant per diferents visites mèdiques com per les intervencions quirúrgiques que han de menester. Aquestes absències representen moltes vegades un retrocés curricular.

En cas que hi hagi problemes de parla i altres dificultats associades, és necessari un treball coordinat de tots el personal docent que treballa amb l'alumne amb l'especialista en logopèdia i psicòleg/a.

Actuacions necessàries

1. Rebre informació i formació sobre la fissura palatina.

És necessari que els centres educatius que tinguin alumnes amb fissura de llavi i o paladar n'estiguin mínimament informats.

2. Tenir en compte les adaptacions ortodònciques pre-operatòries i les seves implicacions

Existeix una etapa preoperatòria, en la que pot ser l'alumne/a ha de dur durant aproximadament un mes un expansor (col·locat al paladar) que li molesta, no li deixa parlar bé i no pot menjar aliments durs fins a l'operació.

3. Condicionants post-quirúrgics

Després de la intervenció quirúrgica ens podem trobar que han d'estar dos mesos de dieta líquida. Així que, a part d'estar adolorits, es troben amb un canvi en la seva vida diària important i que a vegades els fa sentir diferents als altres.

Els nins i nines fissurats/es necessiten sentir-se compresos i aollits per l'entorn escolar, no obstant, les seves necessitats de suport no són continuades, ja que també hi ha llargues temporades en què no han de rebre pràcticament cap intervenció, anar a visites mèdiques, etc.

4. Aplicar les adaptacions necessàries per atendre correctament les seves necessitats

El fet de dur aparells ortodòncics implica sovint dificultats en la parla i en l'alimentació, i

això té unes conseqüències comunicatives, emocionals que poden condicionar la relació social de l'infant i el jove.

A vegades això els suposa una gran frustració i sentiment d'inferioritat, ja que els fa sentir diferents a la resta dels seus companys/es, es mostren més tímids, avergonyits, de cop no tenen ganes de parlar en públic a la classe, de llegir en veu alta, de participar en la dinàmica de l'aula..

Hi ha etapes en la seva vida escolar, com aquesta, en que la parla es veu afectada o tenen problemes per menjar, i psicològicament a vegades situacions quotidianes són realment complicades per a ells/es (exposicions orals a classe, berenars, dinars en temps de menjador, festes d'aniversari, etc).

És molt important que **en aquests moments** els mestres **no valorin la participació** a classe, que siguin conscients de que l'**atenció** o la **motivació** pot estar **afectada**.

Són etapes a vegades més curtes i a vegades més llargues, però és necessari que tots els mestres que fan feina amb aquests al·lots n'estiguin assabentats i ho tinguin en compte a les activitats d'aula i a l'avaluació.

Cada nin és un món i de cada cas n'aprenem, van sortint necessitats i alhora solucions. Per exemple, un alumne de tres anys va haver de dur un aparell a la boca per estrenyir-li el paladar i ens vam trobar que se li quedava el menjar a damunt i constantment li havíem de fer net. Com que ell es quedava a menjador, la ATE de l'escola li va fer cures de neteja a diari després de cada dinar. Així veim que van sortint dificultats o noves situacions, que a vegades no podem anticipar, però amb l'ajuda de l'escola es poden solucionar.

El paper de l'equip docent

Tot l'equip docent ha d'estar implicat i donar la resposta educativa adient a les necessitats de l'infant i el jove amb fissura palatina.

El/la mestre/a d'Audició i Llenguatge i l'orientador/a ha de coordinar aquesta intervenció i incidir especialment en:

- Aspectes comunicatius, adaptant l'entorn perquè permeti una relació comunicativa satisfactòria (ja que estan afectats la parla i els aspectes comunicatius). Implica intervenir amb docents i companys/es a les activitats d'aula, la relació amb els companys/es, l'avaluació i a totes les àrees curriculars.
- En el cas de què es facin exàmens orals, s'ha de fer una adaptació d'accés al nin/a si ho necessita i les adaptacions pertinents.
- La parla, des d'un enfocament curricular i inclusiu, col.laborant amb el logopeda, amb la família i amb els altres especialistes implicats
- L'alimentació, informant i vetllant perquè se segueixin les pautes adients quan l'infant està a l'entorn escolar.

Tota la intervenció ha de ser adaptada en el moment que ho necessitin (que segons la fase evolutiva i mèdica en que es trobin pot ser molt diferent, a vegades molt necessària i a vegades inexistent. També depèn del tipus i grau de fissura).

L'especialista de suport que ha d'atendre a l'infant fissurat és l'AL, independentment de que sigui atès per un altre especialista de suport si hi ha qualche problema més afegit.

Aquest suport se fa necessari en diferents etapes de la vida escolar de la persona amb fissura llavipalatina.

Referències bibliogràfiques i enllaços:

- AFIBAL (Associació de fissurats i fissurades de les Illes Balears):
<http://afibal.webnode.es/>
- Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics:
<https://www.caib.es/sacmicrofront/noticia.do?idsite=274&cont=59795&lang=CA>
- FICAT (Associació de fissurats de Catalunya)
- AFILAPA (Asociación de Afectados por Fisura Labio-Palatina de la Comunidad de Madrid)
- AELFA (Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología): www.aelfa.org
- AFICAVAL (Associació de Fissurats de Llavi Leporí de Castelló, València i Alacant):
www.aficaval.com