

Defectos de nacimiento comunes

TIPOS DE DEFECTOS

Más o menos uno de cada 100 bebés nace con algún defecto obvio. Hay muchos tipos de defectos o deformidades. En este libro hablamos sólo de los más comunes: **labio y paladar partidos**, **dedos adicionales o pegados**, miembros **pequeños o deformes** o **falta de miembros**. Además, hablamos sobre niños con **contracturas** múltiples (**artrogriposis**). Vea también los capítulos sobre el **pie zambo** (Capítulo 11) y la **espinas bífida** (Capítulo 22).

CAUSAS

Muchas veces no se sabe la causa de un defecto de nacimiento. Algunas personas piensan que ciertos defectos se deben a los eclipses de la luna o del sol, y llaman 'eclipsados' a los niños con los defectos. Pero esto no es cierto. Las siguientes son algunas posibles causas:

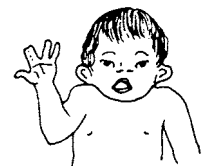
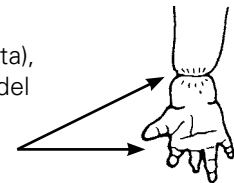
- **Mala alimentación al principio del embarazo.** Probablemente ésta es una de las causas del labio y el paladar partidos. →
- **Causas genéticas o hereditarias.** Algunos defectos son de familia. Por ejemplo, si el padre o la madre nacieron con un dedo adicional, es más probable que sus hijos nazcan con un defecto parecido. Uno o ambos padres pueden a veces ser 'portadores' del **gene** que causa un defecto, sin tenerlo ellos mismos. Pero es posible que algunos de sus parientes sí tengan el defecto. Muchas veces es necesario que ambos padres porten el gene de un defecto para que sus hijos nazcan con el defecto. Por eso, **los defectos de nacimiento son mucho más comunes en niños cuyos padres son parientes cercanos y por lo tanto tienen algunos de los mismos genes.**
- **Medicinas, plaguicidas, químicos y venenos.** Sobre todo durante los 3 primeros meses del embarazo, un niño que se está formando en el vientre puede ser fácilmente dañado por químicos y venenos. **Muchas medicinas, químicos y plaguicidas** (venenos para ratas, insectos y plantas) pueden causar defectos de nacimiento si una mujer embarazada está expuesta a ellos.
- **Rubéola** (sarampión alemán). Si a la madre le da rubéola durante los primeros 3 meses del embarazo, el bebé puede nacer con diferentes defectos. La rubéola generalmente afecta los sentidos (el oído y la vista), el cerebro (**parálisis cerebral y atraso mental**) o los órganos dentro del cuerpo (el corazón y el hígado). A veces el bebé nace con 'ranuras' circulares en los miembros deformes, sin dedos o sin algún miembro.
- Los niños que nacen de **madres mayores de 40 años** tienen más probabilidades de nacer con síndrome de Down y ciertos defectos de las manos, los pies y algunos órganos (corazón, hígado). Entre las madres de esta edad, aproximadamente una de cada 50 tendrá un niño con síndrome de Down u otro defecto.



La mamá de esta niña, con el labio y paladar partidos, no comió bien cuando estaba embarazada.



Un doctor le dio una medicina para las náuseas del embarazo a la mamá de este niño.



La mamá de este niño ya tenía 45 años cuando él nació.

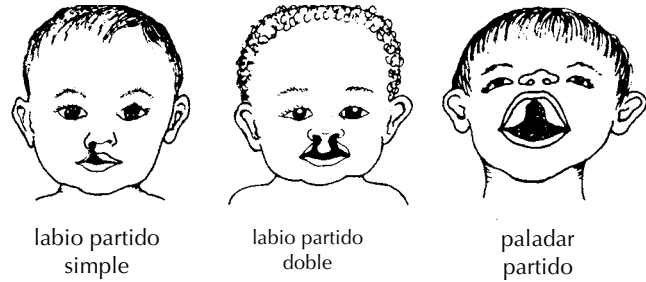
Vea modos de prevenir los defectos de nacimiento en la pág. 124.

LABIO Y PALADAR PARTIDOS

El labio partido (o labio leporino) es una abertura en el labio superior, a menudo conectada con la nariz.

El 'paladar partido' es una abertura en el cielo de la boca, que conecta al canal de la nariz.

Generalmente, uno de cada 800 niños nace con el labio y/o paladar partido.



Muy a menudo los bebés con estos problemas tienen dificultades para mamar, y se pueden ahogar o atragantar con la comida que se les va a la nariz. Usualmente la mejor manera de alimentar a estos bebés es dándoles pecho.

Meta el pecho muy adentro de la boca del bebé para que la leche le caiga en la parte trasera de la lengua.



De vez en cuando será necesario que la madre se saque la leche de los pechos y se la dé al niño con cuchara.



Para que el niño no se atragante, siéntelo con la cabeza un poco inclinada hacia adelante cuando lo alimente.



Haga todo lo posible por que operen al niño para corregirle estos defectos. Una operación podría mejorar mucho su apariencia y su habilidad para comer y hablar. Por lo general, **la mejor edad para la operación para el labio partido** es entre los **4 y 6 meses** y **para el paladar partido** es alrededor **de los 18 meses de edad**.

Para preparar al niño para la operación, sus padres deben estirarle frecuentemente **el labio**, de manera que se le junten ambos lados en medio.



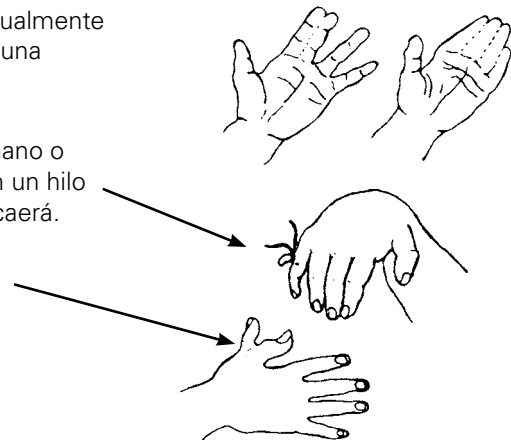
Muchas veces, aún después de haber corregido con éxito el labio y el paladar, el niño tendrá problemas para hablar. La familia debe animarlo cariñosamente a hablar lo más claro que pueda. Es posible que le ayuden los ejercicios para los labios y la lengua. (Vea la pág. 314.) El niño que no pueda ser operado probablemente tendrá que aprender a hablar a señas. (Vea la pág. 266.)

DEDOS PEGADOS Y DEDOS ADICIONALES O DEFORMES

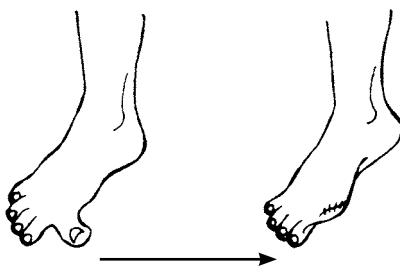
Algunos niños nacen con 2 o más dedos pegados. Usualmente esto no les dificulta mucho el uso de la mano. Pero con una operación especial es posible separar los dedos.

Si el niño nace con un dedo chiquito adicional (en la mano o el pie) que no tiene hueso, puede usted amarrárselo con un hilo bien apretado, así. En unos días el dedo se secará y se caerá.

Si el niño tiene dedos adicionales más grandes que le estorban, un cirujano lo puede operar para quitárselos.



Es posible que un niño que nazca con un dedo del pie muy salido necesite una operación para poder usar zapatos. A veces es posible enderezar el dedo. Otras veces lo más sencillo es cortarlo.



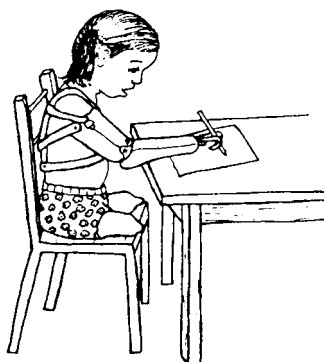
Para obtener los mejores resultados, la operación debe hacerla alguien bien adiestrado y con experiencia, como un cirujano plástico u *ortopedista*.

MIEMBROS INCOMPLETOS Y FALTA DE MIEMBROS

A veces, las medicinas que una madre toma al principio de su embarazo, y posiblemente algunos plaguicidas, hacen que sus hijos nazcan con ciertos miembros incompletos y/o sin algún miembro.

Muy a menudo los niños que nacen sin brazos, pero con las piernas y los pies normales, pueden aprender a usar los pies como si fueran manos: para comer, escribir, dibujar, jugar y hacer varios tipos de trabajo.

Es importante animar al niño a usar los pies o cualquier parte del cuerpo que le sea posible para hacer lo más que pueda por sí mismo.

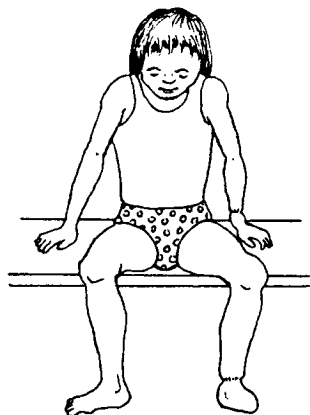


Los brazos artificiales con ganchos para agarrar las cosas

le pueden ayudar mucho al niño que haya nacido con los brazos y las piernas incompletos. (Vea la pág. 230.)

En este libro no explicamos cómo hacer esta clase de brazos porque es muy complicado. Pero haga todo lo posible por conseguirle brazos artificiales al niño. Pueden cambiarle la vida por completo. Si es posible, dele al niño sus primeros brazos artificiales cuando tenga más o menos 3 años de edad.

Damos ejemplos de aparatos y miembros artificiales para niños que nacieron sin algún miembro o con los miembros defectuosos en el Capítulo 27, sobre amputaciones, y el Capítulo 67, sobre piernas artificiales.

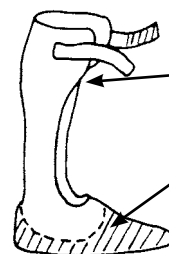


Esta niña nació con 'ranuras' en la mano y en la pierna y sin partes de los dedos y el pie. Las deformidades se deben a que su madre tuvo rubéola durante el embarazo.



Así se le veía el pie.

Unos promotores de rehabilitación le hicieron un aparato de plástico con parte de un pie postizo por adentro para que ella pudiera usar zapatos.

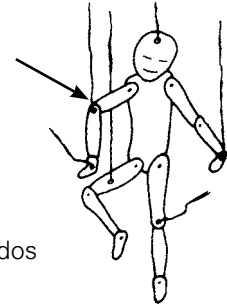


aparato de plástico para la pierna
plástico-espuma ligero (por dentro)

Hicieron un pie de plástico espuma firme y lo pegaron provisionalmente al molde de yeso del pie de la niña. (Vea el Capítulo 58.) Luego extendieron plástico caliente sobre el molde para formar el aparato.

ARTROGRIPOSIS (Contracturas múltiples de nacimiento)

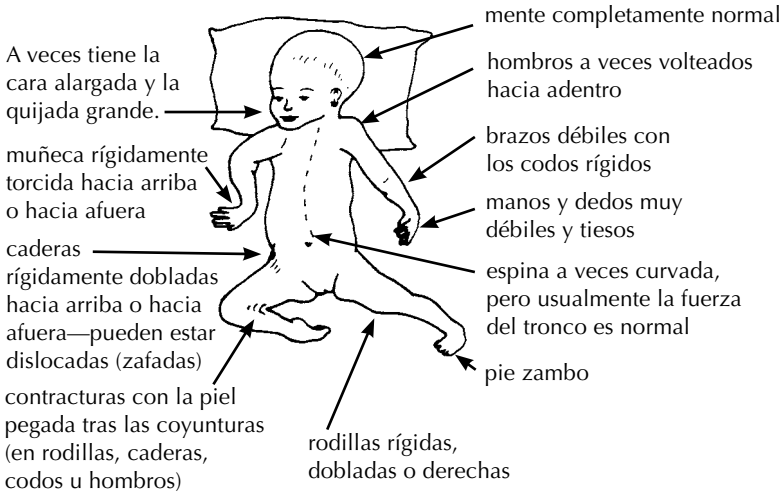
Artrogriposis es un término médico que quiere decir ‘coyunturas chuecas’. Los niños con esta discapacidad nacen con unas coyunturas rígidas y algunos **músculos** débiles. La extraña posición de sus brazos y/o piernas puede darle al niño la apariencia de un títere de madera.



Algunos niños tienen los brazos y las piernas muy afectados. Otros, pueden tener sólo las piernas o los pies, o los brazos o las manos afectados.

Un niño que haya nacido con los pies zambos y con uno o ambos brazos rígidos con las manos volteadas hacia afuera puede tener artrogriposis.

TÍPICO BEBE CON ARTROGRIPOSIS



No se sabe cuál es la **causa** de la artrogriposis. Puede ser una **infección** por **virus** que le dio a la madre durante el embarazo. La artrogriposis es **rara** en casi todo el mundo, pero por causas desconocidas, en partes de América Central y de Sudamérica es más común. (De los niños vistos en PROJIMO, en México, uno de cada 100 tiene artrogriposis.)

La meta de la rehabilitación del niño con artrogriposis es ayudarlo a hacer lo más que pueda por sí mismo.

Algunos niños con artrogriposis llegan a caminar, especialmente si se les corrigen las contracturas. Hay que empezar a tratar de corregir los pies zambos (vea la pág. 115) y las contracturas de las caderas y rodillas gradualmente, poco después de que nazca el niño, por medio de yesos (vea la pág. 565), posiciones y/o ejercicios para mantener el movimiento normal de las coyunturas. (Vea la pág. 115.)



POSICION TÍPICA DEL NIÑO CON ARTROGRIPOSIS CUANDO ESTA PARADO

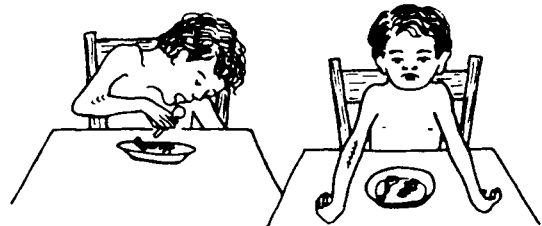
Si ambas caderas están dislocadas, una operación para acomodarlas usualmente no es muy útil. El niño puede caminar igual sin la operación. Si sólo una cadera está dislocada, la operación sí puede ser útil.

Pero por lo general, sólo es posible corregir las contracturas de la artrogriposis con cirugía. Hay que considerar cuidadosamente las posibles ventajas—y desventajas—de las operaciones. Por ejemplo, un codo rígido doblado puede servir mejor para comer que un codo que ha sido enderezado y ya no se dobla.

ADVERTENCIA: A MENUDO UN CODO RIGIDO ES MAS UTIL SI ESTA DOBLADO

MAS UTIL

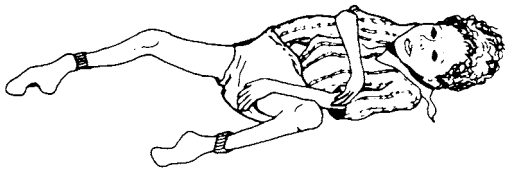
MENOS UTIL



La mayoría de los niños con artrogriposis son muy inteligentes. Si se les da la oportunidad, aprenden a hacer muchas cosas por sí mismos, aunque estén **severamente discapacitados**. Por lo general se esfuerzan mucho y tienen ganas de aprender. **Es muy importante animar y ayudar a estos niños a hacer todo lo que puedan por sí mismos, y a que vayan a la escuela.** El relato que sigue puede darle una idea de las posibilidades de un niño con artrogriposis.

EL CAMINO HACIA LA INDEPENDENCIA—Una historia verdadera

Gabriel tiene 7 años de edad y vive con su familia en Mazatlán, México. Gabriel tiene artrogriposis. Algunas de sus coyunturas están rígidas y derechas, otras rígidas y dobladas. Le faltan casi todos los músculos de las piernas, los brazos y las manos. No puede sentarse solo ni llevarse la mano a la boca.



Sus papás lo quieren mucho y lo cuidan con mucho cariño. Cuando Gabriel nació, los doctores les dijeron que no había manera de ayudarlo. Así que ellos se acostumbraron a hacer todo por él. Gabriel fue creciendo, pero sus padres siguieron cargándolo, cambiándole los pañales y dándole de comer en la boca. Lo trataban como a un bebé—aunque ya no lo era.

Cuando la mamá de Gabriel supo de PROJIMO, lo llevó allí, esperando que con alguna operación o medicina especial, se pudiera mejorar. Los promotores de rehabilitación de PROJIMO investigaron todas las posibilidades. Llevaron a Gabriel a un hospital famoso para niños con discapacidad. Pero allí, los especialistas dijeron que no podían hacer nada por Gabriel.

Por fortuna, unos **terapeutas** que estaban de visita en PROJIMO les explicaron a los promotores que de hecho había mucho que se podía hacer, no para que Gabriel caminara, sino para que hiciera más por sí mismo. Así, PROJIMO empezó a trabajar con la familia de Gabriel para ayudarlo a volverse más independiente.

Hoy, gracias a la ayuda de los trabajadores de PROJIMO y de su familia, Gabriel puede satisfacer por sí mismo algunas de sus necesidades básicas. Se siente menos como un bebé y más como un jovencito. Ya no usa pañales; pide que lo lleven al baño. Ha aprendido a usar la boca como si fuera su mano.

Ya puede comer solo. Sube el brazo a la mesa usando los músculos del cuello y engancha la mano sobre una cuchara. Usando la orilla de la mesa y el borde del plato, empuja poco a poco la cuchara hasta que le llega a la boca. Para beber usa un popote (pajuela, sorbete) doblado.



La familia de Gabriel se ha vuelto miembro de Los Pargos, un grupo de familias con niños con discapacidad. Gabriel va a la escuela en una silla especialmente adaptada que él puede manejar. Está aprendiendo a leer, escribir, dibujar y a jugar con otros niños.

Todavía hay muchas cosas que Gabriel y su familia pueden aprender y lograr, ahora que ya han visto cuánto puede hacer él por sí mismo. Gabriel está feliz y tiene muchas ganas de seguir aprendiendo.



Gabriel jugando a la lucha libre con otro niño con discapacidad.

Hay diferentes 'instrumentos' y adaptaciones que pueden ayudar a los niños con artrogriposis o con discapacidades parecidas a ser más independientes:

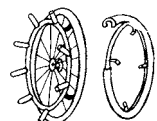
Mostramos instrumentos para comer en las pág. 330 a 332.



Los instrumentos para escribir están en las pág. 5, 230 y 501.



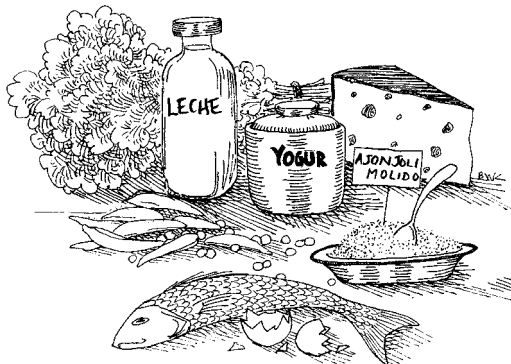
En el Capítulo 64 mostramos adaptaciones para las sillas de ruedas.



PREVENCIÓN DE LOS DEFECTOS DE NACIMIENTO

No es posible prevenir todos los defectos de nacimiento. Algunos bebés se forman de manera diferente en el vientre y nadie sabe por qué. Sin embargo, muchos defectos de nacimiento pueden ser prevenidos y es posible reducir la probabilidad de que los niños nazcan con defectos de nacimiento. Consulte el Capítulo 3. Para reducir las probabilidades de tener defectos de nacimiento, las mujeres embarazadas deben mantenerse saludables y evitar ciertos peligros:

- **Coma bien durante el embarazo.** Comer suficientes alimentos buenos da fuerza, previene infecciones, desarrolla un bebé sano y ayuda a prevenir el sangrado abundante durante el parto. Asegúrese de comer alimentos que tengan ácido fólico. (Vea *Donde no hay doctor* Capítulo 11 y *Donde no hay doctor para mujeres* Capítulo 11.)



- **Evite todas las medicinas y drogas durante el embarazo** a menos de que esté segura que no van a dañar al bebé. (Las vitaminas, los antiácidos y el hierro en las dosis correctas están bien.) El alcohol y el tabaco durante el embarazo también pueden dañar al bebé dentro del vientre.
- **Evite el contacto con los plaguicidas, productos químicos y otros venenos.** Si el esposo o la familia de una mujer embarazada usan plaguicidas o venenos, deben lavar su propia ropa y prevenir que la mujer embarazada sea expuesta a los productos químicos.
- **No se case con parientes cercanos.** Cuando los miembros cercanos de la familia tienen hijos juntos, es más probable que los niños tengan defectos de nacimiento.
- **Si usted ya tiene uno o más niños con algún defecto de nacimiento,** es más probable que tenga otro, así que piense en ya no tener más.
- Durante el embarazo, manténgase alejada de personas con rubéola si usted nunca lo ha tenido. Si usted no está embarazada, trate de que le dé antes de quedar embarazada. Las vacunas protegen contra la rubéola pero no deberá quedar embarazada hasta 1 mes después de ser vacunada contra la rubéola.
- Tener sífilis o herpes durante el embarazo puede causar que el bebé nazca con defectos de nacimiento. Hágase un examen y trate las infecciones sexuales lo antes posible.
- Considere no tener más hijos después de los 35 ó 40 años, o si ya tuvo un hijo con síndrome de Down, ya que esto aumenta la probabilidad de tener otro.

Muchos de los defectos de nacimiento se pueden prevenir cuando las mujeres pueden comer suficiente comida saludable, no tienen que trabajar con productos químicos tóxicos y reciben una buena atención médica.

Los defectos de nacimiento no deben ser tratados como un problema que solo afecta a las familias de esos niños. Las causas de los defectos de nacimiento afectan a toda la comunidad. Para prevenir los defectos de nacimiento, tenemos que cambiar el mundo en el que vivimos para que sea más seguro para las mujeres y las familias.