



## Enfrentando las diferencias de una amputación congénita: un niño es más que un brazo o una pierna

Por Rick Bowers

First Step - A Guide For Adapting to Limb Loss, Volume 2, 2001:

Facing Amputation Surgery: Facing Congenital Limb Differences: A Child is More Than an Arm or a Leg  
- English Version is available in [Library Catalog](#)

Traducción al Español: The BilCom Group



*Katie Cofield, now 18, was born with Proximal Femoral Focal Deficiency (PFFD), a congenital condition characterized by a failure of normal development of the upper end of the thighbone and the hip joint.*

Steffini Vandever, de 34 años, supo que había algo terriblemente raro poco después del nacimiento prematuro de su hijo, Jonah, hace tres años. "La habitación fue invadida por un silencio mortal", ella recuerda, "cuando una enfermera temblorosa trajo a mi hijo para que yo lo viera. Pregunté a la enfermera si él tenía piernas pues todo lo que pude ver fue su cara de cabeza. Ella dijo: 'Sí, pero ellos no son normales'."

Durante las próximas seis semanas, Vandever estaba en una montaña rusa emocional hasta que el significado de esas palabras se aclarara. Jonah tenía las rodillas hacia atrás y los pies agarrotados, sin el dedo menor en cada pie; las manos estaban malformadas, y no tenía frente. Las lágrimas fueron compañeras constantes de Vandever.

Otros padres de bebés recién nacidos con diferencias congénitas de extremidades encaran emociones semejantes cuando ellos se dan cuenta por primera vez que su niño es diferente. Es normal que los padres sufran en tal situación. Y este proceso de aflicción puede durar mucho tiempo. Los padres, no obstante, necesitan atravesar etapas de golpes emocionales, negación, cólera, depresión, aceptación, y esperanza. Ellos pueden aún experimentar sentimientos de culpa.



*Jonah, 2-1/2 years old*

Liz Uchtyl (se pronuncia yu-ka-til), de 54 años, recuerda vívidamente cuando su hija Theresa nació sin la mano izquierda hace más de 20 años. "Yo estaba muy triste. No entendí por qué había ocurrido. Yo no había hecho nada para poner en riesgo a mi niña de una anomalía de nacimiento; sin embargo, yo me culpabilicé". Tomó a Liz un año para superar su pena. Entonces, ella dice, "¡decidí seguir adelante y no pensar demasiado en lo que ella no tenía, sino enfocarme en lo que ella tenía!"

Mary William Clark, MD, puso fin a la noción de que los padres son responsables de la diferencia congénita de sus hijos. "No había nada bajo su control que usted podía hacer o no hacer para causarla", ella dice. "Hay causas diferentes de las deficiencias en extremidades, y nosotros no las conocemos a todas ellas. Algunas son genéticas, pero otra vez, usted no tiene culpa de ellas. Si usted tomó alguna medicina, o fue expuesta a la radiación, o a otras sustancias teratogénicas, recuerde que las extremidades se desarrollan en las primeras cuatro a siete semanas, generalmente antes de que usted sepa que está embarazada."

## Comunique sus sentimientos

Una vez que un niño nace con diferencias en extremidades, la comunicación es importante para ayudar a los padres a atravesar ese período difícil. Pueden ayudarles a discutir sus sentimientos con seres queridos, con otros padres que han atravesado una situación semejante, o para lograr que se involucren en un grupo de apoyo.



*Theresa Uchtyl, age 12,  
with baton trophies*



*Kurt (right) and his  
brother Kyle*

Cuándo el hijo mayor de Cheryl Leingang, Kurt, de 12 años, nació en 1988, él no tenía ni el antebrazo ni la mano derecha. Leingang, de 45 años, ahora se da cuenta de que ella se preocupó por cosas "tontas" entonces. En ese tiempo, ella y su familia fueron invitados a una reunión de un grupo de apoyo llamado Extremidades del Amor. "Nos gustó estar con otros padres y niños que entendían cómo nos sentíamos y los desafíos que estábamos enfrentando", dice Leingang. La familia nos ayudó después a establecer un grupo de apoyo en el sur de California llamado Un toque de amor. "Nosotros sentimos fuertemente que Kurt se beneficiaba de saber que él no era el único del planeta que nació sin una mano".

Maria Foster, de 41 años, de San Dimas, California, considera también que Un toque de amor es una bendición. Después de que su hijo Zach nació sin el brazo o codo derechos, ella tuvo que pasar por un tiempo muy difícil para aceptarlo. "Lloraba y lloraba", ella recuerda. "Entonces me reuní con Cheryl Leingang y otros padres de niños con deficiencias en extremidades. Recuerdo ver a todos reír y hablar como si nada hubiera pasado, y recuerdo sentirme enojada con ellos. ¿Cómo podrían ser ellos felices cuando sus niños tenían desventajas? Entonces, alguien me enseñó que un bebé no es solo un brazo. Por Cheryl

Leingang y el grupo de apoyo, yo fui capaz de ver que todo saldría bien, y que yo no estaba sola, ni mi niño lo estaba".

## Atendiendo necesidades médicas y psicológicas de su niño

Un niño con diferencias en extremidades debe ser llevado cuanto antes a un centro de niños amputados donde ellos pueden ser vistos por varios profesionales en asistencia de salud, que incluya médico, enfermero, trabajador social, psicólogo, dietista, terapeuta recreativo, terapeuta físico y/o profesional, y quizá un protésico.

Hay algunos debates acerca de si niños con diferencias congénitas de extremidades deben tener prótesis tempranas para que ellos puedan acostumbrarse a éstas, y decidir por sí mismos si quieren seguir usándolas, o si deben ser permitidos a adaptarse a sus diferencias de extremidades sin prótesis. El debate parece ser más apropiado para las diferencias de extremidades superiores. Las prótesis para extremidades inferiores a menudo se consideran más necesarias debido a los asuntos de movilización.

Los niños con diferencias en las extremidades superiores a menudo pueden aprender a funcionar bastante bien con miembros parciales, con los pies, con los dedos, o con el otro brazo. Ellos pueden aprender a tener objetos bajo el mentón, entre el muñón de una extremidad y el pecho, o bajo sus brazos parciales. Los niños son muy buenos en adaptarse a su situación y a menudo no necesitan realmente una prótesis. En estos casos, la prótesis quizás sea realmente más un artefacto cosmético innecesario que funcional, especialmente porque el miembro residual puede experimentar sensaciones verdaderas mientras una prótesis no - una desventaja definida. A la inversa, tener una prótesis cosmética puede ayudar emocionalmente al niño a aceptar sus diferencias en extremidades.



*Zach hiking*



*Kurt's first attempt to ride a bike, 1989*

A veces, los padres optan por una prótesis para sus niños, en temprana edad, solo porque aquéllos sienten la presión para hacerlo así y porque piensan que es necesario. Más tarde, ellos pueden darse cuenta de que las prótesis fueron innecesarias, y que sus niños actúan mejor sin ellas.

Puesto que no hay una respuesta correcta y justa a la pregunta de si se deben o no usar prótesis, los padres y sus niños con diferencias en extremidades tendrán que determinar lo que es mejor para su situación propia. Es importante, sin embargo, que ellos se den cuenta de que hay alternativas y no deben sentirse presionados a hacer nada que ellos posteriormente quizás lamenten.

Cheryl Leingang y su esposo, Alan, optaron por una prótesis para su hijo. Ellos eligieron una prótesis pasiva

cuando el niño tenía 9 meses, y una prótesis de mioeléctrica cuando tuvo 13 meses de edad. "Quisimos estar seguros de que Kurt recibiera cada oportunidad disponible para él", ella dice. "El aceptó bien la extremidad artificial y todavía usa una prótesis hoy. Pensamos que si él se acostumbraba a llevar la prótesis en una edad temprana, él tendría mejores oportunidades para aprovechar la tecnología moderna que, oamos que así sea, que exista en su futuro"

## El conocimiento es su mejor amigo

Saber qué opciones están disponibles es muy importante para que los padres puedan hacer decisiones informadas.

Maria Foster considera que la falta de información disponible para ella, cuando su hijo Zach nació hace 12 años, fue el aspecto más difícil de su experiencia. "No tuve opciones", ella dice. "Alguien quiso poner un gancho en él. No fui informada sobre materiales de lectura; no fui informada sobre consejerías; no fui informada sobre grupos de apoyo, y no fui informada sobre la cobertura de mi seguro. No fui informada de que mi matrimonio podía ser salvado si sabíamos lo que nos acontecía. No fui informada de nada."

Maria aconseja a los padres: "Obtenga tanta información como usted pueda obtener. Tome el teléfono y llame a protéticos. No a doctores. Ellos no saben todo. Entre en la Internet. Hable con cada agencia social que puede. Busque consejo. Entre en un grupo de apoyo. Y sobre todo, reúname con niños deficientes en extremidades".

Los padres deben conocer todo nuevo tratamiento disponible que pueda ayudar a su niño, pero no debe permitir que se apresuren en nada que ellos después puedan lamentar -especialmente si es algo irrevocable.

## A veces usted quizás tenga que pisar cuidadosamente



*Jonah before his legs were amputated*

Tomar decisiones correctas para su niño quizás requiera insistir en algo en que el conocimiento tradicional no está de acuerdo.

Steffini Vandever estaba espantada porque ella tenía escasa información acerca de los problemas de su hijo y porque nadie era capaz de dar respuestas satisfactorias a sus preguntas.

En cinco meses, los doctores construyeron una frente para el niño y pusieron regularmente las piernas en aparatos para tratar de enderezarlas; sin embargo, la mejoría fue pequeña, y parecía que Jonah no iba a caminar nunca.

La madre joven decidió dejar de aceptar pasivamente las opiniones de otra gente, inclusive la de los doctores, y comenzó a educarse. Después de consultar a 43 doctores de todo el país, Vandever hizo

quizás la decisión más difícil de su vida: la decisión de pedir que los doctores amputen las piernas de su hijo.

A los 18 meses y a pedido de Steffini, los doctores amputaron ambas de piernas de Jonah por las rodillas. Poco después, él recibió una prótesis y comenzó rápidamente caminar independientemente.

"Instrúyase en lo que su hijo tiene", Vandever alienta a los padres. "Cuanto más sepa usted, mejor estará capacitado para hacer las decisiones correctas. Eso no gustará a los doctores, pero ¿qué importa? El niño es de usted, no de ellos".

Los padres pueden sentir también que los "expertos" juzgan sus acciones demasiado duramente, inclinándolos a hacer cosas que aquellos no quieren hacer, o entrometiéndose demasiado en la intimidad de su familia. Los padres tendrán que decir cuando preferirían hablar con los profesionales, y qué partes de sus vidas están en límites cerrados. Aun la gente bien intencionada puede sobrepasar a veces límites ajenos.

## **Reconozca sus limitaciones, pero esté dispuesto a hacer los sacrificios**

Es importante que los padres se den cuenta de que ellos no pueden hacer todo para su hijo. Los padres pueden tener empleo, otros hijos, y otras cosas que requieren su tiempo.

Los padres deben estar enterados de que sus hijos pueden llegar a sentir celos de que sus hermanos con diferencias en extremidades están obteniendo atención extraordinaria o mejor tratamiento. Es importante que los padres permitan que los otros niños sepan que ellos son amados también. Los niños con diferencias en extremidades, como los otros niños, tendrán días cuando ellos se portan mal, y deben ser disciplinados como los otros niños.

Los padres no deben tener miedo de decir "no" a su niño solo porque él o ella tienen diferencia en sus extremidades. Los padres deben darse cuenta también de que ellos no son solo una extensión del equipo médico responsable de su cuidado de niño. Ellos son también padres y a veces necesitan olvidarse de los aspectos médicos de la vida de su hijo, y solo divertirse con su niño. A veces, ellos solo necesitan momentos para estar solos, o para descansar, Vandever dice.

Otros momentos, sacrificios extremos pueden requerir que la familia funcione suavemente. Vandever, madre sola de tres niños, maneja en su casa un negocio de guardería infantil, para poder pasar más tiempo con sus propios hijos. Antes del nacimiento de Jonah, Vandever seguía estudios para conseguir un grado en leyes de justicia criminal, y estaba a punto de ir en la academia de policía. "Pero cuando mi hijo nació con sus defectos", ella dice, "supe que el mejor trabajo sería permanecer en casa y ser su mami". Cada padre encarará obstáculos diferentes y tendrá que hacer diferentes clases de sacrificios, según las necesidades de su hijo.

Los padres deben saber acerca de las numerosas agencias del gobierno, acerca de las organizaciones de discapacidad, acerca de las organizaciones religiosas, acerca de los hospitales Shriners, y acerca de otras organizaciones que están disponibles para ayudar en cualquier dificultad que ellos pueden encarar.

## Según el niño crece

Los padres de niños nacidos con diferencias en extremidades a menudo quedan sorprendidos por lo que sus hijos pueden hacer.

Las historias triunfales comienzan generalmente con estas palabras: "Lo tratamos como a cualquiera otro". Los niños parecen actuar mejor cuando los padres sólo los ayudan cuando es necesario, y cuando no ponen limitaciones en aquellos.

"Según Theresa crecía", dice Liz Uchytel, "siempre hacía las cosas para ella misma. Me preocupaba que ella no fuera capaz de gatear porque se necesitan dos manos y yo estaba segura que ella se caería sobre su cara. Pero, ella se enseñó a cómo arrastrarse. Entonces, preocupé que ella no sería capaz de caminar porque se necesitan dos manos para el equilibrio, pero ella comenzó a caminar más temprano que sus dos hermanas mayores". Theresa sorprendió también a su madre cuando ella llegó a ser una malabarista de batuta a la edad de 6 años, y cuando ella aprendió luego cómo escribir con velocidad y certeza.

Leingang aconseja a los padres de niños con diferencias en las extremidades a mirar "las habilidades extraordinarias con las que Dios ha bendecido a sus niños". Ella ha encontrado muchas en su hijo, Kurt. "Él juega el fútbol y el béisbol realmente bien", ella dice. "Cuando él tenía 9 años, él llegó a ser un miembro del prestigioso Coro de Todos los Niños Americanos. Actualmente él toca la corneta en la banda de conciertos de su escuela secundaria, y en la banda del jazz. Recuerdo que hace un año llevamos a una tienda local de música el instrumento que mi esposo había usado cuando era niño. Les pedimos que le saque brillo. El dueño de la tienda dijo que él estaba sorprendido que Kurt hubiera escogido para tocar la corneta, porque él 'nunca había oído de un tocador zurdo de trompeta'. Kurt ni siquiera parpadeó. Él solo miró hacia arriba, al hombre y dijo: '¡Bien, ahora usted lo sabe!'"

## Las situaciones difíciles para su niño

Dos problemas que experimentan quienes tienen diferencias en las extremidades es que a veces los miran fijamente y los molestan. Los padres deben, por tanto, prepararse a sí mismos y a sus niños para tales situaciones.

Maria Foster describe lo que ella experimentó. "Cuándo Zach era un bebé, la gente (niños y adultos) alcanzaban y tiraban de su camisa para ver su brazo. Los niños en el parque lo perseguían para agarrarle el brazo. Yo gritaba a la gente en supermercados y parques para protegerlo".



*Today, Terry Haffner teaches painting at local schools.*

Kart, el hijo de Cheryl Leingang, tenía un hermano y una hermana mayores, Kyle y Kendra, que le ayudaban. "Ellos a menudo contestaban por él las preguntas de niños inquisitivos cuando íbamos al parque", Leingang recuerda. "Él aprendió de

ellos cómo despedirlos rápidamente y seguir jugando como cualquier otro".

Terry Haffner, un orador y artista público muy conocido, había nacido sin brazos y con piernas sólo parciales. A veces cuando él no podía llevar sus brazos prostéticos, algunos de los chicos del vecindario lo molestaban, diciéndole: "Muéstranos tus músculos." Tener unos pocos amigos extraordinarios que lo aceptaban era un mundo de diferencia completamente, él recuerda.

Los padres pueden ayudar a prevenir o disolver estos problemas permitiendo que su niño se reúna con otros niños con diferencias en las extremidades, explicando a su niño que la mayoría de los niños son molestados de algo, o contándole a su niño acerca de sus propias experiencias de haber sido molestado.

## Citas y romance



*Jan Garrett as a young girl (top) and on her wedding day with husband, Dan*

Citas y romance también traen numerosos asuntos para hijos con diferencias en las extremidades.

Jan Garrett, JD, un abogado exitoso en derechos de incapacidad, nació sin brazos y con muslos sólo parciales. Ella eligió muy temprano en su vida para no llevar prótesis -una decisión que fue respetada por sus padres.

"Yo me preguntaba si encontraría alguna vez el amor romántico", Garrett recuerda. "En la escuela secundaria, nunca tuve una cita. No fue hasta que completé la universidad que tuve mi primera relación romántica a largo plazo. Mis primeras dos relaciones románticas me demostraron cuán inmadura e inexperta yo fui al elegir a un compañero apropiado. Pero aunque esas relaciones terminaron mal, me demostraron que los hombres podrían atraerme, algo que era un concepto nuevo enteramente".

Garrett eventualmente conoció a Dan Garrett, el hombre que llegaría a ser su esposo. "La relación que Dan y yo compartimos se basa sólidamente en el amor verdadero", ella dice. "Pero también se basa en una atracción física mutua. Sé que Dan me ama con mi incapacidad, no a pesar de ella".

## El amor y el ánimo

Es claro que muchos niños nacidos con diferencias en extremidades tienen una existencia feliz, y una vida satisfactoria, y la mayoría de los padres se dan cuenta de que no tienen que soportar las diferencias en extremidades de sus hijos. Terry Haffner, Jan Garrett y Theresa Uchytel - que últimamente creció para llegar a ser la "Señorita Iowa" en el concurso Miss America 2000, una malabarista de batuta campeona del mundo, y un



director de programa de las Computadoras Gateway -son ejemplos maravillosos de cuán lejos pueden ir quienes tienen diferencias en extremidades.



*Theresa Uchytel  
Miss Iowa 2000*

Mary William Clark, MD, lo resume bastante bien. "Permita que los niños sepan que usted los ama simplemente tal como ellos son", dice. "El factor más importante que influye en el resultado eventual para que su niño, a medida que ella o él crece, no es la clase de prótesis, ni la clase de la cirugía, si tuvo alguna, ni siquiera cuán temprano él o ella fueron vistos por un equipo experimentado, o inclusive la extensión de sus diferencias físicas de niño: es la actitud de usted hacia la situación. Si usted puede ver todas sus habilidades de niño, ver a ella capaz, acentuar todas las cosas que él puede hacer -si usted los puede mirar con o sin prótesis, dentro o fuera de la bañera- si usted los puede considerar niños normales que sucedió que tienen diferencias, ese es el retrato de ellos mismos con el cual crecerán. Ámelos, desafíelos, apláudalos, y ellos desarrollarán el amor propio y la confianza que ellos necesitan".

---

 [Regreso al inicio](#)

Actualizado en : 20-oct-05



© Amputee Coalition of America. Los derechos de reproducción pertenecen a la [Coalición de Amputados de América](#). Se permite la reproducción

local para uso de los constituyentes de la ACA, siempre y cuando se incluya esta información sobre los derechos de

reproducción. Las organizaciones o personas que deseen reimprimir este artículo en otras publicaciones, incluidos otros sitios web, deben contactar con la Coalición de Amputados de América para obtener permiso.

