

Aportes sobre espina bífida

"A lo largo
de la
vida"



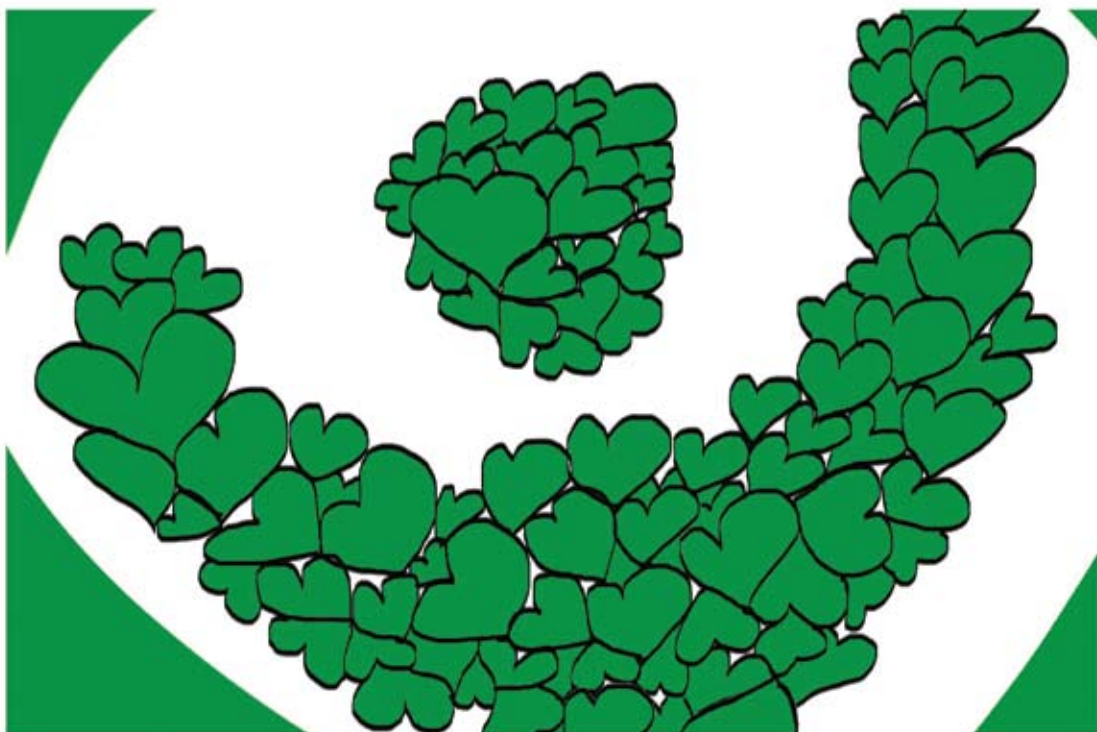
APEBI

Asociación para Espina Bífida e Hidrocefalia

| ¿Quiénes somos? |

APEBI es una asociación civil, creada en 1975, que se dedica al desarrollo de programas preventivos, asistenciales, recreativos, deportivos y de rehabilitación, para personas con espina bífida e hidrocefalia y otras patologías neurológicas.

Como asociación estamos en permanente contacto con otras instituciones con fines similares para crear espacios de intercambio y discusión, promulgar leyes, establecer planes preventivos y realizar toda acción tendiente a fomentar la igualdad de oportunidades.



Las características de la espina bífida

La espina bífida es una malformación congénita en la que el tubo neural, un canal delgado que conforma el cerebro y la médula espinal, no termina de cerrarse correctamente. Esto sucede entre la tercera y cuarta semana del embarazo. Cuando el bebé tiene espina bífida (EB), considerada dentro del grupo de los defectos del tubo neural (DTN), algunas vértebras quedan abiertas en la región posterior, lo que permite la salida de las meninges (membranas que cubren la médula espinal). A esta condición se la denomina meningocele, pero si por esta abertura salen las meninges con la médula espinal (sistema nervioso central), se la llama mielomeningocele. Cuando quedan abiertas las vértebras, pero los componentes del canal no salen, la condición es espina bífida oculta, sin consecuencias graves para la salud. La espina bífida puede afectar a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central, el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del sistema nervioso central también puede producir hidrocefalia (acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cabeza) y falta de sensibilidad y fuerza en miembros inferiores dependiendo del nivel de localización de la lesión en la columna.

¿Cuáles son las causas?

Es una malformación congénita de origen multicausal, por eso se desconoce la razón exacta. Existe una predisposición genética e influyen diferentes factores ambientales, como la falta de ácido fólico antes de la concepción o la alteración del metabolismo por la acción de ciertos fármacos.



¿Tiene tratamiento?

No existe un tratamiento definitivo para la espina bífida, aunque sí existen abordajes que contribuyen a minimizar las consecuencias y complicaciones y a mejorar la calidad de vida. El primer paso en un bebé con espina bífida es el cierre quirúrgico del defecto. En el caso de que exista hidrocefalia, se deberá operar al bebé para colocar una válvula de derivación que drene el líquido. Tanto la estimulación temprana como el abordaje interdisciplinario, a cargo de los equipos especializados en EB, son esenciales desde muy temprana edad. La atención, la rehabilitación y el seguimiento de cada bebé, niño, niña, joven y adulto serán diferentes en cada caso ya que no todos requieren los mismos tratamientos.

¿Qué otras alteraciones puede tener una persona con EB?

Es importante aclarar que no todas las personas con EB tendrán las siguientes alteraciones.

- **Hidrocefalia:** es la acumulación de líquido en el cerebro que provoca una presión que, de no ser tratada, puede ocasionar lesiones y alteraciones en el desarrollo. El tratamiento es la colocación de una válvula que drena el líquido.
- **Malformación de Chiari tipo II:** es una malformación que consiste en la herniación (salida de un órgano a través de un orificio) de estructuras del cerebelo, conocidas como amígdalas cerebelosas y del tronco cerebral, a través de un orificio que se encuentra en la parte posterior del cráneo. Esto provoca algunos de los siguientes síntomas: dificultad para tragar, debilidad en la parte superior del cuerpo, hipo, apneas, dolor en el cuello, movimientos pendulares de los ojos, etc. El tratamiento es mediante una cirugía.
- **Médula anclada:** la médula no puede moverse libremente en la columna (canal medular), porque está adherida en el lugar de la lesión. A medida que el niño o la niña va creciendo, la

médula, al estar adherida, se puede estirar y generar algún tipo de alteración. Algunos de los síntomas son dolor de espalda, dolor en las piernas, debilidad o entumecimiento en las piernas o los pies, incontinencia fecal y/o urinaria, cambios en la función urológica, deformidad de los pies, empeoramiento de la escoliosis (curvatura anormal de la columna) y/o cambios en el crecimiento de la columna o de los pies. El tratamiento es mediante una cirugía.

- **Intestino y vejiga neurogénicos:** es importante prevenir la constipación para que los intestinos funcionen adecuadamente, y que, en el futuro, la persona con EB pueda tener un hábito intestinal. Para regular las deposiciones en un niño o una niña muy pequeño, se recomienda una dieta rica en frutas, jugos naturales y agua. La preparación para que el niño o la niña haga las deposiciones en el baño comienza a muy temprana edad.

Éstas son algunas de las recomendaciones:

- Llevar un registro de la ocurrencia de las deposiciones por tres semanas puede ayudar a determinar si hay un patrón natural en la evacuación.
- Sentar al niño en el inodoro por 15 o 20 minutos después de comer y enseñarle a hacer fuerza con la panza y a expulsar.
- Asegurarse de que los pies estén apoyados y no colgando.
- Procurar llevar al niño o a la niña al baño a la misma hora todos los días. Éste es un hábito clave para controlar los intestinos.

Las recomendaciones para enseñarle al niño o a la niña a orinar son las siguientes:

- Sentarlo en el inodoro cuando se despierta por la mañana.
- Llevarlo al baño cada 3 horas.
- Enseñarle a hacer fuerza para evacuar la vejiga.

Si la persona con EB tiene indicación de cateterismo intermitente limpio, el tratamiento más común y habitual, se deben cumplir ciertos pasos:

- Ir al baño, quitarse la ropa y sentarse en el inodoro.
- Introducir un catéter (sonda), indicado por el médico o la médica, a través de la uretra cada determinada cantidad de horas para vaciar vejiga, en general cada 3 o 4 horas, dependiendo de la edad.
- Volver a vestirse, vaciar el inodoro y lavarse las manos. En la niñez, un adulto acompañará al niño o a la niña en este proceso ya que aprender a ir al baño es una parte importante del desarrollo infantil y tiene implicancias físicas, emocionales y sociales.

La alergia al látex

Es frecuente que la persona con EB tenga alergia al látex, posiblemente por la exposición reiterada. Se recomienda a los médicos y a las médicas que, en las intervenciones, utilicen guantes y elementos que no contengan látex.



| La prevención |

Según estudios científicos, si todas las mujeres en edad fértil toman 0,4 miligramos de ácido fólico al menos tres meses antes de quedar embarazadas y durante el primer trimestre del embarazo, se puede reducir, hasta en un 70%, la probabilidad de que el bebé nazca con espina bífida. Sin embargo, muchos embarazos no son planificados.



Se recomienda que las mujeres en edad fértil tengan una dieta rica en ácido fólico, vitamina que se encuentra en las verduras de hoja verde (lechuga, espinacas), la carne, el hígado y los cereales. En Argentina, la fortificación con ácido fólico de la harina de trigo y sus alimentos derivados, implementada a través de la Ley Nacional 25.630 del año 2002, tiene como objetivo disminuir la incidencia de los defectos del cierre del tubo neural.

Las mujeres en edad fértil que estén planificando un embarazo y no tengan antecedentes de EB en la familia deben tomar 1 mg de ácido fólico tres meses antes de quedar embarazadas y durante los primeros tres meses de la gestación. Por su parte, aquellas mujeres que tengan mayor riesgo de tener un bebé con espina bífida, por tener antecedentes familiares de algún tipo de defecto del tubo neural, por estar tomando anticonvulsivantes o por haber tenido un embarazo o hijo/hija con esta malformación, deben tomar 4 mg de ácido fólico tres meses antes de quedar embarazadas y durante los primeros tres meses del embarazo. Asimismo, se sugiere que la pareja haga una consulta con un especialista del área de genética médica para que recibir asesoramiento.

| *La comunicación de la noticia* |

Cuando una pareja recibe la noticia de que su bebé nacerá con espina bífida, se genera una crisis familiar que marca un antes y un después en la vida de sus miembros. Esta situación está desencadenada por varias razones que son comunes a todas las parejas que saben que su hijo/hija nacerá con alguna discapacidad.

Esta crisis plantea varias vicisitudes: la ruptura de proyectos y la conmoción de las expectativas y los ideales familiares, así como también incertidumbre, dudas, preocupación e inseguridad en relación al futuro familiar y los cambios de hábitos y costumbres de esa familia.

Es real que todos los padres y las madres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, desean un hijo o una hija “que no tenga discapacidad”, y cuando sí la tiene, la familia realiza el duelo necesario porque el deseo no se concretó, es decir, el niño/la niña que esos padres tendrán no se ajusta, muchas veces, a la imagen soñada.

Es indispensable entonces que la familia elabore el duelo a fin de poner en marcha el proceso de cambio, de crecimiento y de adquisición de nuevos modos de resolución de este conflicto. En muchos casos, esta crisis puede ser una oportunidad para mejorar los modos de vinculación porque es vivida como una posibilidad de desarrollo.

En este proceso de elaboración, es fundamental realizar una consulta con un profesional del área de psicología, para que la familia logre transitar la angustia de la mejor manera posible y tener comportamientos saludables.

Durante el duelo, la familia atraviesa por diferentes etapas. Inmediata-

mente después de recibir el diagnóstico, comienza una etapa que puede durar horas o días y que se caracteriza por episodios de aflicción de mucha intensidad. Los miembros de la familia pueden sentirse en un estado de emoción fuerte, aturdimiento y confusión.

Luego se inicia otra fase que es de anhelo y de búsqueda de la figura perdida. Los familiares comienzan a percibir la realidad de la situación que atraviesan, pero tienen una actitud de descreimiento e, incluso, de negación de la situación.



Como manifestación de esta etapa, la familia comienza a consultar a diferentes médicos en búsqueda de otro diagnóstico. Es en esta fase donde aparecen sentimientos de rabia y culpa.

La siguiente etapa es de desesperanza y desorganización y se caracteriza por la sensación de que poco puede hacerse, y aparecen sentimientos de vacío.

Por último, llega el momento en que se acepta al niño o a la niña que ha nacido o nacerá con discapacidad. Se reconoce lentamente y se va aceptando el diagnóstico. Los padres y las madres logran rearmar la familia y aceptan que ese hijo tendrá limitaciones u otras posibilidades diferentes a las imaginadas, pero que aún así podrá desplegar su potencial y conformarse como un sujeto de pleno derecho.

Estas fases no se elaboran de una vez y para siempre, sino que pueden reactualizarse en las distintas etapas del ciclo vital de ese hijo o esa hija y traer consigo nuevas oportunidades para el crecimiento familiar.

| El rol del médico de cabecera |

Es de suma importancia para todas las personas, no sólo para el niño o la niña con discapacidad, contar con un médico o una médica de cabecera. Los médicos y las médicas de familia y los/las pediatras son los/las profesionales que suelen cumplir este rol.

La especialización de la medicina, con frecuencia, conlleva el riesgo de dificultar la comprensión que las personas con discapacidad y sus familias tienen sobre lo que están viviendo.

Dado que el niño o la niña con EB debe ser atendido por diferentes especialistas (urólogos, traumatólogos, neurocirujanos, entre otros), en muchos casos, se pierde de vista la mirada integral del proceso salud-enfermedad-atención y cuidado.

El médico o la médica de cabecera es quien conoce al niño o a la niña y la realidad de la familia. Es un/una profesional que acompaña, cuida la vida más allá de la enfermedad, tiene más presente la historia de vida de ese niño/esa niña que su historia clínica, mira de manera integral la necesidad de los tratamientos, prioriza la prevención y evalúa la urgencia de los problemas de salud y las derivaciones oportunas.

| *El desarrollo infantil* |

Durante el primer año de vida, el recién nacido/la recién nacida va a experimentar cambios a través de los cuales será capaz de dominar las habilidades motoras básicas necesarias para la independencia en el entorno. La progresiva adquisición de las funciones normales ocurre a un ritmo y a un tiempo determinado, es variable en cada persona y, más aún, cuando tiene una discapacidad.

El desarrollo individual depende de las potencialidades, las dificultades, el temperamento y los “tiempos de cada uno”. En el caso de la maduración infantil, la estimulación sensoriomotriz que realicen los padres y las madres, los abuelos y las abuelas, los hermanos y las hermanas, entre otros, en los primeros meses, demanda a los sentidos del bebé, y él/ella aprende y disfruta al procesarlas y guardarlas en su memoria y todo el cuerpo: sostenerlo, mecerlo, acariciarlo, arrullarlo, cantarle, hablarle, mostrarle objetos, colores, texturas, sonidos y melodías al jugar

o durante las conductas de cuidado (alimentación, higiene, sueño). La curiosidad activa del bebé y el niño o la niña pequeño hace que conozca su propio mundo porque mira, huele, oye, toca, chupa y experimenta con sus movimientos corporales hasta poder dirigirlos a voluntad. **Cada escalón del progreso prepara para el siguiente paso.**

Las limitaciones más significativas y, sobre las que se deberá trabajar, se darán en el plano de la motricidad llamada *motricidad gruesa*, que es la de los grandes músculos que sostienen la postura y permiten el desplazamiento, así como también del área sensitiva que deberá ser adecuadamente estimulada. La maduración tiene una secuencia cefalocaudal (de cabeza a pies) y proximal-distal (de hombro a mano, por ejemplo). Por eso, primero moverá la cabeza hasta fijar la mirada en lo que llama su atención, luego logrará sostenerla, practicará como pueda el girar con el cuerpo, hasta que con el apoyo de los brazos primero y luego sin ellos pueda mantenerse sentado/a, dirigirá el movimiento de los brazos hasta poder llevar las manitos a la boca y manotear lo que pueda para después poder llegar a tomar objetos a voluntad. En el niño o la niña con espina bífida, el desarrollo psicomotor será igual que en todos/as, pero con una progresión más lenta y según la ubicación de la lesión, el compromiso motor y las posibilidades variarán.

Por esta razón, es muy importante comenzar con la estimulación temprana y la posterior rehabilitación integral desde los primeros meses de vida.

El tratamiento constará del abordaje interdisciplinario según las necesidades de cada niño/a y tiene al juego como base fundamental.

A través del juego, se lo/la entrenará en la adquisición de destrezas



motoras, cognitivas, sensoriales y sociales necesarias para la concreción de las rutinas y los hábitos indispensables para la autonomía e independencia en el vestido, el arreglo personal, la higiene, entre otros. Asimismo, en los casos que sea necesario, se trabajará el uso de silla de ruedas y/o colocación de órtesis, vitales para la independencia funcional, en lo que se refiere a los desplazamientos.

Otro hito del desarrollo infantil es el control urinario e intestinal que tendrá sus particularidades en el niño o la niña con EB, que aprenderá habilidades y destrezas para que, en el futuro, pueda realizar de manera autónoma el cateterismo y el control de las deposiciones.

La capacidad de nuestro cerebro para restaurar funciones o compensarlas activando otras está en su plenitud en los primeros años de vida. Por eso es importante ofrecerles al bebé y al niño o la niña pequeño el apoyo profesional que permita aprovechar al máximo las potencialidades de esta edad.

En relación al desarrollo del lenguaje, lo familiar, emocional, socio-cultural y la estimulación del ambiente son tanto o más importantes que la conformación biológica. El desarrollo del lenguaje en el niño/la niña va a estar íntimamente ligado con la incorporación de los sonidos de las palabras, la internalización de estos sonidos asociados a signos o símbolos, que a su vez tendrá que reproducir mediante el habla.

Es por ello que la estimulación ambiental es fundamental ya que el niño/la niña internalizará y asimilará los signos de su ambiente a medida que las funciones de la inteligencia se vayan desarrollando. En este sentido, el desarrollo del lenguaje es parte del desarrollo cognitivo o de la inteligencia, que a su vez tiene implicancias directas con el desarrollo emocional o afectivo.

Durante el desarrollo del lenguaje, es bueno hablar mucho, responder a sus sonidos, balbuceos y palabras, escuchar (hablar tiene sentido si alguien te escucha), leer en voz alta, cantar, contar cuentos. Aunque hablar de forma aniñada pueda resultar gracioso, los adultos deben pronunciar las palabras de forma correcta.

Es importante tener en cuenta que en el lenguaje, y, en general, en todo el desarrollo, cada niño/niña es “uno” y diferente, es decir, tiene **su propio ritmo de aprendizaje**.

| El juego |

Desde el inicio de la vida, los abrazos, las caricias, los besos, la mirada amorosa y las demostraciones afectivas son fundamentales para la constitución de la imagen y el esquema corporal del bebé. Estas sensaciones corporales son primordiales para que el niño/la niña se sienta amado/a.

Sin embargo, las intervenciones médicas y las múltiples cirugías por las que necesita pasar un bebé con espina bífida impiden, en algunos casos, el contacto piel a piel con su mamá o el familiar más cercano. Es así que el/la adulto estará a cargo de los cuidados médicos, que son necesarios, pero que si son excesivos, quitan el espacio para las caricias y las palabras de afecto.



Además del contacto piel a piel, tan esencial para el desarrollo afectivo, cognitivo y social, otro de los cuidados psíquicos imprescindibles es el juego. Todo niño y toda niña constituye sus aspectos psicológicos jugando, pero, para que juegue, es necesario que alguien juegue con él/ella. El niño o la niña con EB realiza siempre actividades de “tratamiento”, lo que limita el juego con los/las adultos que lo/la cuidan, y tiene dificultad para el armado de un juego: toca un juguete, lo deja, agarra otro para luego soltarlo y no logra concretar el armado de un juego.

Los juegos de crianza son esenciales en los primeros años de vida porque el niño/la niña no sólo arma su cuerpo sino también su modo de relacionarse con otros y con el mundo. Los siguientes juegos pueden estimular la construcción de un cuerpo sano.

- Los juegos de embadurnar con la comida, y cuando son mayores, con témperas y/o goma de pegar de colores; los juegos con modelado y armado de masa y los juegos de armado de formas con arena.
- Los juegos de sostén como mimar, besar, cantar o hablar para calmarlo, levantar, acunar, jugar sobre las rodillas, sentar en la falda, abrazar y girar, hamacar (incluso con la silla de ruedas en hamacas adaptadas), y los movimientos de vaivén que generan reacciones de júbilo y placer conectado con el riesgo.
- Juegos de presencia-ausencia para la elaboración de la ausencia y el despeque de la presencia del otro. Además, los juegos de tirar o arrojar algún juguete para que le sea devuelto, el juego del teléfono (el niño/la niña juega que llama y es importante contestar esa llamada) y juegos de poner y sacar cosas de una cartera u otro objeto hueco, juego de cucú “está / no está”.

- Juegos de bordes que posibilitan la exploración de los riesgos y límites. Es importante que se habiliten para que construyan límites internos. Los juegos de este tipo se basan en tirar cosas por los barrotes de la cuna o tirar cosas desde la mesa. El niño/la niña disfruta del tirar siempre que haya otro que alcance el objeto.
- Juegos de ocultamiento como el juego de la sabanita, cuando el niño/la niña desaparece frente a la vista del adulto, ambos se pierden de vista. Es importante habilitar los juegos de esconderse, mediante el desplazamiento, para posibilitar la elaboración del temor a la pérdida de la referencia visual. El otro puede existir más allá que no esté al alcance de la vista.
- Juegos de persecución como el del policía-ladrón, de piratas, las escondidas, el gallito ciego. En estos se pone a prueba la capacidad del cuerpo en movimiento y la confiabilidad en el refugio, o sea, un lugar en el espacio físico donde se está a resguardo, donde se está “a salvo”. Esto es habilitador del espacio privado, tan necesario en el niño/la niña con EB que muchas veces se encuentra desdibujado por el espacio público ya que desde muy pequeños/as es cambiado/a e higienizado/a en espacios donde queda a merced de la mirada de otros.

Por supuesto, hay otros juegos importantes que se arman, siempre y cuando los de crianza hayan estado. Ellos son los juegos reglados o colectivos (de mesa, en grupos, deportes de equipo) y otros como los de dramatización: jugar al papá y la mamá (juegos de cuidados que si no estuvieran es difícil que aparezcan espontáneamente), jugar al doctor (juego relevante para la elaboración de aspectos traumáticos por las intervenciones continuas), entre otros.

| *La escolaridad y el aprendizaje* |

La educación sistemática es otro de los momentos importantes en la vida de un niño/una niña, y el comienzo está dado por las necesidades laborales de los padres y las madres o por la madurez del niño o de la niña. Lo ideal es que el inicio de la escolaridad no sea posterior a los tres años, y es así que nuestra legislación actual sobre educación especifica la obligatoriedad a partir de los cuatro años.

Es importante reconocer que en la escuela el niño/la niña amplía sus relaciones sociales y el conocimiento del mundo y adquiere, de manera formal, los hábitos y el comportamiento social. Asimismo, se estimula el desarrollo del lenguaje y otros aprendizajes. El niño/la niña empieza a compartir con otras familias ciertos estilos, formas de comunicación y saberes y costumbres, que pueden o no ser similares, y podrá aprender así a convivir, conocer, respetar y aceptar.

Para las familias también es un nuevo desafío, ya que implica delegar en otro todos los cuidados que, hasta el momento, sólo se resolvían en la intimidad de cada hogar. No se debe postergar el inicio de la escolaridad, ya que los beneficios de la iniciación social que otorga la escuela, como el compartir con pares y el crecer juntos, es una vivencia que todos los niños/las niñas deben experimentar.

Es fundamental que la familia priorice buscar aquella escuela que le brinde al niño o la niña la contención afectiva que necesita y que esté dispuesta a continuar con los cuidados que el pequeño requiera, ya sea dentro del espacio escolar o en las terapias fuera de este ámbito.

Dependerá de cada niño y de cada situación particular si debe ser asisti-

do/a por un/una acompañante, es decir, un/una docente integrador/a. Es muy beneficioso pensar el espacio escolar como un ambiente emocional favorable donde todos puedan poner en marcha las potencialidades de modo que el aprendizaje se vuelva placentero y generador de disfrute.

Otro tema no menor al inicio de la escolarización es el tiempo que insume permanecer una jornada en la escuela, porque el niño/la niña con EB seguramente debe tener tiempo para hacer la rehabilitación y las consultas médicas. Además, hay tener en cuenta que necesitará tiempos para jugar, encontrarse con pares, estudiar y distenderse. El juego y el ocio son esenciales en el desarrollo infantil ya que estimulan la imaginación y la fantasía; es un tiempo en el que el niño/la niña puede escoger qué hacer, es decir, practicar su libertad.



Todos los momentos de ocio que realice con la familia o con otros/as hacen que conozca gente nueva y participe en juegos en grupo que lo/la ayudan a salir de sí mismo/a y a abrirse a los demás, lo que conlleva a desarrollar el autoestima y la seguridad.

También el pequeño/la pequeña necesita tener un espacio para ser creativo/a, poner en práctica ideas, escribir algún pequeño texto o hacer un dibujo. Ese es un espacio propio y, aunque reciba ayuda, debe existir un margen de libertad para que sienta que puede decidir cómo utilizar este tiempo.

Es por eso que no deben sobrevalorarse los espacios escolares y los terapéuticos por encima del tiempo libre y la recreación. Como cualquier niño/niña, tendrá dificultades, pero es importante dejar en claro, desde pequeño/a, que **las aptitudes no siempre son académicas, sino que pueden ser artísticas, deportivas o manuales**. Poder desarrollarlas le permitirá animarse a enfrentar los desafíos y superarlos.

Se debe recordar que la escuela es un momento importante y determinante en la vida de todo niño/a, y los/las adultos deben procurar que lo viva con libertad, responsabilidad y goce. Las frustraciones le permiten desarrollar la capacidad de superación y afianzarse con seguridad. Es importante que el niño/la niña se sienta seguro para poder explorar sus alrededores y adaptarse a la vida fuera de la casa. El niño/la niña que es excesivamente dependiente podrá sentirse indeciso/a para explorar el ambiente escolar, por eso es necesario enfrentarlo/a, de acuerdo a la edad y las posibilidades, a tomar decisiones. Es vital para el desarrollo poder socializar con semejantes, en la escuela, y adquirir las habilidades sociales necesarias para la vida.

Se sostiene que el niño/la niña debe percibir su ambiente escolar como

seguro para tener éxito y cubrir las demandas académicas. La escuela ocupa una gran parte del tiempo, en el que aprende, socializa con pares y con maestros/as, establece las primeras relaciones fuera del ámbito familiar, y su personalidad se desarrolla durante toda la etapa académica. La escuela se presenta como el contexto social y de aprendizaje más importante y propone retos nuevos y desconocidos, con la ambigüedad de contribuir al crecimiento personal o de convertirse en acontecimientos que amenazan a dicho crecimiento.



Los factores interpersonales desempeñan un rol clave para promover el aprendizaje en la escuela. Se sabe que el niño/la niña que se desarrolla en un buen ambiente escolar tendrá más opciones de poder asimilar todos conocimientos.

La socialización a estas edades es vital para el buen desarrollo de las personas, y todos los niños han de sentirse que pertenecen a un grupo de iguales. El rechazo de los/las compañeros/as puede desarrollar actitudes negativas e inhibir la exploración, y dar paso al llanto, las quejas, la tristeza, la apatía por ir a la escuela, el excesivo apego al adulto y otros síntomas que pueden deberse a una percepción de soledad asociada al hecho de no tener compañeros/as con quienes jugar.

El niño/la niña que cuenta con un amigo/a en el colegio puede estar dispuesto/a a utilizarlo/a como un apoyo emocional o instrumental. Además, el hecho de tener un apoyo en la escuela ayuda a desarrollar habilidades sociales y brinda herramientas para poder afrontar situaciones adversas.

| La actividad física |

La actividad física y el deporte son de suma importancia para la vida de las personas. Contribuyen al cuidado de la salud, afianzan los vínculos, generan confianza, mejoran la autoestima, incrementan y fortalecen las capacidades condicionales como la fuerza, la resistencia y la velocidad, y coordinativas como ser la orientación, el equilibrio, el ritmo y la reacción.

En cuanto a la disciplina, en la etapa escolar, es importante destacar y dejar en claro que **la educación física es una materia obligatoria tanto en la primaria como en la secundaria.**



El Ministerio de Educación así lo exige y promueve un contenido para ser trabajado con los/las alumnos/as en el año escolar. Por tal motivo, un niño, una niña o un/a adolescente con EB escolarizado/a tiene derecho a la práctica de la educación física, con las adecuaciones curriculares necesarias.

Es primordial tener presente que la eximición sin cursar la materia o presentando un trabajo escrito no debería ser la alternativa ya que la materia debe desarrollar y evaluar la condición física de la persona y adaptar las actividades a sus posibilidades teniendo en cuenta sus fortalezas y no sus debilidades. El juego cooperativo y competitivo que promueve el espacio escolar a través de la educación física no debería ser suplido por actividades académicas e individuales.

Todo juego o deporte puede y debe ser adaptado para la persona con EB, para lograr la integración y el cumplimiento de los objetivos que se plantean desde la disciplina.

Algunos ejemplos de deportes o juegos adaptados son el vóley sentado, el tenis de mesa, el tenis en silla, el básquet en silla, el atletismo, la natación, la esgrima y el para-ciclismo, entre otros.

En algunos casos donde existan las condiciones o el deseo, se puede promover la participación en el deporte competitivo, que implica un entrenamiento de alto rendimiento.

La adolescencia y transición hacia la adultez

Es conveniente que el/la adolescente con EB, a medida que vaya creciendo, tome decisiones y desarrolle las capacidades sociales que necesitará para vincularse.

Durante la adolescencia, es muy importante que la persona tenga espacios de privacidad y autonomía con su cuerpo en cuanto al cateterismo, a la higiene, al vestido y a la elección del estilo de ropa.

También es importante que pueda decidir cuándo ver a sus amigos, organizar algún tipo de salida y tener una pareja.

El proceso para la adquisición de la autonomía comienza a edades muy



tempranas, pero es en esta etapa donde debemos propiciar la intimidad y la posibilidad del encuentro con pares, para que el/la joven con EB pueda alcanzar la identificación y correrse del rol de “niño/niña grande”.

En numerosas ocasiones, una persona con espina bífida necesitará ayuda o asistencia, pero debe poder elegir cuándo y cómo quiere que la ayuden.

Permitir que una persona con EB se apropie de su cuerpo, se conozca y se relacione con los pares le permitirá desarrollar la capacidad de reconocer lo que siente y quiere y expresar lo que no quiere o no le gusta.

| *La sexualidad* |

Cuando hablamos de sexualidad, debemos tener en cuenta que este concepto no se refiere sólo a los genitales ni a las relaciones sexuales, más bien es un concepto mucho más difícil y nos acompaña a lo largo de toda nuestra vida.

Consideramos que para que un niño/una niña con espina bífida pueda tener un vínculo sano con su cuerpo, tiene que poder sentir que es querido/a más allá de sus problemas físicos. Esto lo va a lograr si su cuerpo es cuidado con amor.

Sin embargo, así como pueden faltar estos cuidados, también pueden sobrar, con lo cual es necesario no exagerar ni sobreprotegerlos. Todo esto es esencial para que el niño o la niña, cuando sea adulto/a, tenga una sexualidad sana, acepte su cuerpo y lo conozca.



Si a medida que crece el ser humano no puede sentir que es dueño/dueña de su propio cuerpo, es probable que le sea difícil defender sus derechos y ser independiente, y la sexualidad es un derecho. Es necesario que toda persona con EB pueda sentir, más allá de sus problemas físi-

cos, que posee un cuerpo que otra persona puede desear y amar.

Ninguna discapacidad afecta el deseo. Es el mismo en una persona con discapacidad como en otra sin discapacidad. Si no permitimos que una persona con EB viva las mismas cosas que una persona sin discapacidad, le estaremos quitando el derecho a conocerse y no la dejaríamos llegar a convertirse en un/una adulto/a, ser autónomo y decidir por sí mismo/a.

Permitirle a un hijo o una hija con EB recorrer el mismo camino que cualquier otro/a sin EB es asegurar que pueda desarrollar la capacidad de reconocer lo que siente, lo que desea y valerse por sí mismo/a. Quizás necesite ayuda o asistencia a lo largo de toda su vida, pero que pueda elegir cómo, quién y cuándo recibir esa ayuda o asistencia le va a permitir llegar a ser adulto/a y darse cuenta cuando lo/la estén tratando mal o lo hagan sentir incómodo, ya que podrá reconocer sensaciones

de agrado o desagrado, de intrusión, de invasión, de vergüenza, de rechazo, de placer o displacer, y actuará en consecuencia.

Podemos afirmar que los hombres y las mujeres con EB pueden disfrutar del amor, expresar su sexualidad y también tener relaciones sexuales si así lo desean. Pueden desear formar una familia y considerar la posibilidad de tener hijos/hijas. Podrán desearlo y realizarlo siempre y cuando se los acompañe a lo largo de todas las etapas de su vida, si se los/las dejó ser dueños/as de su cuerpo y si NO se los/las trató como niños/niños toda su vida. Tenemos que ayudar a nuestros hijos a convertirse en personas libres de elegir e independientes, y respetar la privacidad e intimidad, así como también ayudar a reconocer sus posibilidades y limitaciones.

La realidad es que todos somos diferentes, pero iguales también porque tenemos los mismos derechos como personas, lo que incluye el derecho a vivir una sexualidad plena.

| *La inserción laboral* |

Así como para el niño/la niña una de sus actividades centrales es el juego y para el/la adolescente el estudio, dentro del grupo etario de jóvenes y adultos, una de las actividades más significativas es el trabajo.

Ésta es una de las ocupaciones de la vida diaria que abarca todas las formas de actividades productivas. Sin considerar si es remunerado o no, es una actividad que permite desarrollarse a nivel personal, contribuir socialmente, y en algunos casos, mantenerse económicamente.

El trabajo requiere un esfuerzo, es relevante a lo largo de toda la vida y el servicio o producto que se realiza es valorado por el otro, lo que implica un compromiso con la ocupación.

Debemos promover la igualdad de posibilidades para que la persona con EB pueda comprometerse con la ocupación que elija.



La inserción laboral es un derecho que está contemplado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que es deber del Estado llevar a cabo políticas que eliminen las barreras que impiden o dificultan el pleno ejercicio de este derecho. A lo largo de los años, se fue generando más conciencia social sobre la integración de la persona con discapacidad al mundo laboral.

La persona con discapacidad debe tener las mismas oportunidades de acceder, conservar y progresar en un empleo, y para ello existen distintas modalidades de integración laboral en función del tipo, grado de discapacidad y adecuación individual que cada persona posee.

Cada individuo requiere de un abordaje diferente, y las siguientes son algunas formas de integración laboral:

Formación laboral

- Escuela de formación profesional / Centro de formación integral
- Talleres pre-laborales
- Microemprendimientos
- Taller protegido de producción / Taller protegido terapéutico
- Pasantías laborales

Inclusión laboral

- Empleo con apoyo
- Empleo competitivo
- Microemprendimientos

Formación laboral

Escuela de formación profesional / Centro de formación integral

Tienen la finalidad de orientar para la formación de un oficio o puesto de trabajo y capacitar en aprendizajes laborales correspondientes a un puesto de trabajo para luego puedan incluirse en el trabajo formal y competitivo.

Talleres pre-laborales o formación laboral

Tienen como objetivo desarrollar destrezas para el futuro desempeño laboral de la persona, a través de la participación activa en una actividad que pueda comercializarse y dar una pequeña remuneración simbólica que permita la gratificación.

Microemprendimientos

Estas unidades productivas se enmarcan dentro de la economía social, es decir, son emprendimientos productivos sustentables que emplean a personas con discapacidad, y les permiten mejorar significativamente su calidad de vida a partir de un trabajo digno y reconocido.

| Acceso al voto |

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se establece lo siguiente en relación a la participación en la vida política y pública.

Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

- a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:



(I) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;

(II) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;

(III) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;

b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:

(I) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;

(II) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

| El certificado único de discapacidad (CUD) |

El CUD es un documento público de validez nacional emitido por una junta evaluadora interdisciplinaria que certifica la discapacidad de la persona. **Es un documento inviolable e intransferible que cuenta con un número único, un código de barras y un logo institucional.** Este certificado permite acceder a una serie de derechos y beneficios estipulados por las Leyes Nacionales N° 22.431 y N° 24.901 y obtener acceso a la Cobertura Integral de las Prestaciones Básicas de Rehabilitación y a la cobertura integral de medicación.

¿Dónde se tramita?

- **CABA:** se realiza en el servicio social zonal correspondiente según el domicilio. Para más información comunicarse al 147.
- **Resto del país:** se realiza en la junta evaluadora más cercana al domicilio que figura en el DNI. Para localizarla acceda a www.snr.gob.ar/donde-tramitar-el-cud/ o comuníquese al 0800-555-3472 (centro gratuito de atención telefónica del Servicio Nacional de Rehabilitación).

| Redes |

Si necesita información sobre los hospitales y las clínicas donde se atienden las personas con EB o si tiene alguna duda relacionada con la prevención, el CUD, los centros de día, la escolaridad o cualquier otro tema, no dude en comunicarse, de forma gratuita, con APEBI al 0-800-222-3328.

| ¿Cómo contactarnos? |



Fragata Pte. Sarmiento 829/ 31, CABA, Argentina.



54 11 4432-9315/4431 3938 0-800-222-3328



secretaria@apebi.org.ar



<http://www.apebi.org.ar>



www.facebook.com/apebi.org



@apebi_argentina

Colaboraron en esta publicación:

El equipo de profesionales de APEBI

El Programa de Enfermedades Poco Frecuentes
del Ministerio de Salud de la Nación

Diseño y diagramación: Gustavo Silva

Ilustraciones: Carolina Ghigliazza Sosa



SALUD FEMENINA / **ELEA**