



Cómo vivir mejor con espina bífida: adolescentes

Tabla de contenido

	Página
Qué se puede esperar	2
Funcionamiento y progresos neurológicos	3
Funcionamiento y progresos urológicos	4
Funcionamiento y progresos ortopédicos	6
Promoción general de la salud	7
Salud mental	11
Desarrollo social	13
Aprendizaje	20
Ayuda y planificación financiera	23
Pensar en el futuro	24

Qué se puede esperar

Los adolescentes con espina bífida enfrentan los mismos altibajos emocionales que experimentan otros niños de su misma edad. Se pueden esperar irritabilidad y exabruptos. Un adolescente con espina bífida tendrá que enfrentar retos adicionales.

Algunos adolescentes reaccionarán con irritación a la hora de acometer tareas que hacían muy bien en el pasado. Aunque este periodo se conoce como “tiempo de rebelión”, es necesario que su adolescente sepa que el cateterismo y los medicamentos que le manda el médico son obligatorios, no opcionales. No vale la pena correr el riesgo de graves perjuicios a su salud por tener un poco de libertad.

Sin embargo, los adolescentes necesitan sentir que tienen cierto control sobre sus vidas. Ofrezcale a su adolescente muchas oportunidades de tomar decisiones referentes a cuestiones que no pongan en peligro su vida. Permítale que se vista y se arregle el cabello como desee, que cierre la puerta de su dormitorio para tener privacidad, y que escoja amigos y actividades favoritos (dentro de lo razonable). Esté dispuesto siempre a ayudar a su adolescente y a conversar en intimidad, pero deje que decida el momento en que se realicen estos diálogos, y la cantidad de información que se quiera compartir. En otras palabras, es necesario que su participación sea tan intensa como lo fue cuando su hijo era más pequeño, pero debe analizar cómo hacerlo de una forma menos directa.

Los padres de adolescentes transitan por un camino complicado, y cometen errores con frecuencia. En ocasiones pudieran necesitar incluso ayuda profesional.

Funcionamiento y progresos neurológicos

Su adolescente seguirá asistiendo a consultas regulares con el neurocirujano para detectar si su derivación funciona intermitentemente o de forma incorrecta. Las señales de un funcionamiento intermitente o defectuoso de la derivación consisten en:

- Dolor en el cuello
- Dolor de cabeza
- Pérdida del equilibrio
- Cambios en el funcionamiento de las extremidades superiores



Malformación de Chiari

Esos síntomas también pueden alertar sobre una Malformación de Chiari o anclaje de la médula espinal.

Dolores de cabeza

Los dolores de cabeza son cosa común en los adolescentes, y no siempre indican un funcionamiento incorrecto de la derivación, aunque siempre se debe chequear la misma. Algunos dolores de cabeza son provocados por la posición. El neurocirujano pudiera pedirles a usted y a su adolescente que supervisen los efectos de las posiciones al acostarse y al sentarse. Además, es posible que lo remita a un neurólogo para evaluar con más profundidad los dolores de cabeza, además de recomendar tratamiento y considerar medicamentos preventivos. Es importante darles a ambos médicos una descripción exacta del dolor asociado con la neuralgia para determinar el tratamiento apropiado.

Consejos para los padres

- *Estimule a su adolescente para que siga visitando al neurólogo a fin de hacerse los chequeos regulares. Si su adolescente tiene una derivación, ayúdelo a darle seguimiento y a estar atentos ante cualquier señal de mal funcionamiento de la misma.*



Funcionamiento y progresos urológicos e intestinales

Vejiga

Las consultas de rutina con el urólogo para hacerse análisis siguen siendo importantes, aún después de que se haya completado el crecimiento físico de su adolescente. Los cálculos renales y de la vejiga pueden seguir apareciendo, y su detección precoz tiene por resultado con frecuencia un tratamiento menos invasivo. Además, los cambios en la dinámica de la vejiga a consecuencia de un anclaje en la médula espinal siguen siendo un riesgo, aunque no menores que cuando su hijo era más pequeño. Durante los años de adolescencia, el cumplimiento de los programas de control intestinal y de la vejiga se convierte a menudo en un problema. Sea cauteloso en el tránsito a la responsabilidad completa del cuidado por parte del adolescente o el adulto joven. Se debe crear una estructura de responsabilidad para proteger la salud del joven que transita al autocuidado independiente. Si recordárselo crea dificultades, ayude a su adolescente a poner en práctica un calendario u otro sistema de recordatorio para el cateterismo o para tomar sus medicinas. La programación de un reloj de pulsera puede ser útil, así como activar la alarma de un teléfono celular para que su adolescente pueda “responder la llamada”. Esta técnica evita la posible molestia provocada por la necesidad de salir en determinados momentos para satisfacer necesidades personales. Si su adolescente no es independiente en esta área, considere opciones quirúrgicas si estima que son apropiadas.

Control intestinal

La interacción social durante los años de adolescencia le da al programa confiable de control intestinal una mayor importancia. La independencia se convierte en una cuestión fundamental, en la medida que los adolescentes se preparan para una vida independiente en la Universidad o el centro de trabajo. Su adolescente será más propenso a cumplir un programa que haya demostrado efectividad. Se deben considerar los estomas quirúrgicos para enemas antegrados, si son necesarios, para lograr la independencia. Usted y su adolescente también pueden consultar servicios de ayuda de salud para llevar a cabo los cuidados de control intestinal y de la vejiga.

Destrezas de transición

Los adolescentes deben aprender a manejar sus medicamentos y suministros, con destrezas como solicitar reaprovisionamiento con anticipación suficiente para que no se les agoten. Estimule a su adolescente a que consulte con usted, y luego programe sus propias visitas al urólogo y a las clínicas de atención a la espina bífida. Los adolescentes deben hablar directamente con sus proveedores de cuidados de salud y de suministros médicos siempre que sea posible. Ayude a su adolescente a buscar métodos de organizar información de salud, como la que está disponible en *Health Guide for Adults Living with Spina Bifida*, publicación de la Asociación de Espina Bífida.

Consejos para los padres

- *Algunos adolescentes descuidan sus programas de CIC o control intestinal como forma de rebelión, e incluso se niegan a tomar sus medicamentos. Ayúdelos a comprender las consecuencias sociales y de salud que implica no cumplir con esos programas. Premie el buen comportamiento otorgándole mayores privilegios.*
- *Es necesario que los adolescentes logren su independencia en los programas de control intestinal y de la vejiga. La continencia social afecta los empleos y las relaciones personales futuras.*

Funcionamiento y progresos ortopédicos

Su adolescente deberá seguir visitando anualmente al cirujano ortopédico, quien indicará radiografías periódicamente. Los adolescentes deben concentrarse en la flexibilidad, con cambios de posición, estiramientos y ejercicios. Los ejercicios aeróbicos, el entrenamiento con pesos de la parte superior del cuerpo y los deportes recreativos regulares le ayudarán a elevar al máximo sus destrezas.

Los adolescentes deben aprender a cuidar sus ortésicos y sillas de ruedas manteniéndolos en buen estado, e inspeccionándolos diariamente para garantizar que los cojines de alivio de presión funcionen correctamente. La inspección diaria de los pies y la piel es extremadamente importante.

Intervenciones quirúrgicas

Muchos jóvenes con espina bífida deben someterse a una operación de fusión espinal al inicio de la adolescencia. Esta intervención quirúrgica estabiliza la curvatura provocada por la escoliosis y evita que la misma empeore. Con frecuencia la fusión espinal usa varillas que recorren la extensión total de la columna vertebral hasta la pelvis. En los primeros meses posteriores a la operación se restringen usualmente los movimientos del paciente, como caminar y otras actividades. Generalmente, la fusión total de los huesos no se produce hasta un año después de la operación.

Los adolescentes deben estar en condiciones físicas óptimas—con buenos hábitos de nutrición y sin rajaduras ni lesiones en la piel—antes de la operación. Previamente a la intervención quirúrgica, se debe evaluar la revisión de la derivación y el funcionamiento renal, se les deben dar tratamiento a las bacterias urinarias, y se deben liberar a los intestinos de materia fecal acumulada. Esta operación exige usualmente una semana o más de hospitalización, y tiene un extenso período de recuperación que abarca varios meses.

Consejos para los padres

- *Si a su adolescente se le hace más difícil caminar, considere el uso de una silla de ruedas, muletas u otros aparatos de ayuda.*
- *Lo más importante que usted puede hacer por la salud de los huesos y músculos de su adolescente, es proporcionarle y estimularlo a una buena nutrición y ejercitación regular. Esto también lo ayudará a mantener un peso saludable.*

Promoción general de la salud

Salud familiar

A menudo, las familias con adolescentes confrontan dificultades para mantener un sentido de equilibrio. Tanto los padres como los adolescentes están pasando por una fase de adaptación. Como padre, usted está cediendo parte del control y su adolescente está asumiendo responsabilidades adicionales. Los padres deben ser sensibles a los grados cambiantes de madurez demostrados por los adolescentes. Algunos adolescentes pasan por esa etapa sin dificultades, mientras que otros necesitan un poco más de tiempo y paciencia.

Independientemente de cuáles son las destrezas o limitaciones de su adolescente, la planificación para el futuro es importante en esta etapa. En la mayoría de los casos los niños sobreviven a sus padres, por lo que no es realista pensar que siempre estará disponible para brindarle su ayuda. Aunque vivan finalmente por su cuenta, o en un ambiente con mayor apoyo, los adolescentes necesitarán destrezas para la vida.

En esta etapa, los compañeros y amigos de su adolescente ya manejan, trabajan a jornada parcial, tienen contacto social en grupo o salen en pareja. Estos hitos son importantes y usted debe estimular a que su adolescente con espina bífida también lo haga. El personal escolar y las agencias comunitarias pueden ayudarles. Si su adolescente se siente bien consigo mismo, es muy posible que otros amigos lo incluyan en sus actividades sociales.

Crianza

Siga incluyendo a su adolescente en las actividades familiares, y esfuércese por darle toda la independencia que sea capaz de asumir. La adolescencia es una etapa de “responsabilidad compartida” en los autocuidados médicos, al igual que en la fase intermedia de la niñez.

Mantenga la participación regular de su adolescente con sus compañeros y amigos, ya sea mediante contactos individuales o en programas y clubes extraescolares. Ayude a su adolescente a adquirir destrezas sociales apropiadas como saber iniciar una interacción social, escuchar y responderles a los demás, y hablar con adultos y otros adolescentes.

Mantenimiento de peso y dieta saludables, y de la ejercitación

Para que su adolescente pueda mantener un peso apropiado, deberá seguir supervisando las raciones y continuar consumiendo una dieta sana. Esta tarea no es fácil y requiere motivación y perseverancia. Los adolescentes aprenden a tomar decisiones saludables con respecto a su nutrición, y a crear hábitos adecuados de alimentación mediante la educación, los ejemplos de comportamiento, y el estímulo.

El mantenimiento de un peso saludable es difícil para los adolescentes con espina bífida, debido a la disminución de su nivel de actividad. Los adolescentes inactivos que deben estar sentados continuamente en una silla de ruedas, necesitan significativamente menos calorías que los adolescentes con un desarrollo sin problemas. Sin embargo, con su estímulo y guía, su hijo podrá mantener con éxito un estilo de vida saludable durante su adolescencia y su tránsito a la adultez.

La actividad física es importante para la fuerza muscular, así como para quemar calorías. Busque programas idóneos de deportes en silla de ruedas que pueda disfrutar su adolescente. Si no hay organizados equipos locales, busque programas de recreación en su comunidad. La natación es una actividad excelente para personas que no usan sus extremidades inferiores. En ocasiones, sólo se necesita un poco de adaptación para facilitarle una actividad a su adolescente. Los fisioterapeutas pudieran ayudarle a ubicar actividades en su comunidad, así como sugerirle ejercicios adicionales que pudiera hacer su adolescente. El secreto es hacer que sean divertidos. Si quiere que funcione, debe ser algo que su adolescente pueda disfrutar.



Salud de la piel

En los años de adolescencia, su hijo debe dominar lo suficiente el cuidado de su piel, y debe ser bastante independiente en esta tarea. Cuando aumenta el peso corporal y la tendencia a estar más tiempo sentado, el riesgo de tener úlceras de presión es mayor. Insistimos nuevamente en que la prevención es vital, por lo que las inspecciones diarias y los cambios de posición subiéndolo y bajándolo en la silla de ruedas son primordiales.

Como muchas personas con espina bífida tienen deformidades en los pies, éstos necesitan un cuidado especial. Como al adolescente le gustaría usar los zapatos de última moda, le resultará difícil usar calzado más grande y voluminoso de lo necesario para garantizar el espacio y ajuste suficiente para los dedos, pies, y aparatos ortopédicos. No se recomienda usar zapatos de tacón alto, puntiagudos, con puntera abierta ni sandalias con correas. Es necesario que se realice una inspección diaria de todo el pie—las partes superior e inferior, así como entre los dedos—para detectar enrojecimientos, ampollas, úlceras, rajaduras e inflamación. Además, un especialista debe evaluar periódicamente los pies de su adolescente.

Un buen régimen de cuidado de la piel consiste en lo siguiente:

- Inspeccionar la piel para detectar cortaduras, magulladuras, arañazos, inflamación y marcas rojas. También hay que inspeccionar los glúteos y todas las partes de los pies, incluyendo los espacios interdigitales.
- Usar un espejo de mano grande para inspeccionar cualquier parte del cuerpo que no se detecte a simple vista.
- Hay que bañarse o ducharse diariamente, y comprobar la temperatura del agua antes de hacerlo. Secar bien el cuerpo, especialmente las partes púbica y anal, y entre los dedos.
- Usar agua y jabón solamente. No usar cremas ni geles para el cuerpo si los mismos le irritan la piel.
- Tener cuidado con cualquier objeto calentado previamente.
- Usar loción bloqueadora solar con un factor de protección de 15 por lo menos (SPF 15) en toda la piel descubierta antes de salir al sol. Usar un sombrero y evitar estar expuesto a la luz solar por tiempo prolongado. Para proteger los pies de objetos cortantes y superficies duras, usar zapatos de nadar cuando vaya a una piscina, lago o playa.
- Usar calcetines y zapatos cuando tenga que caminar por la casa.

- Prestarles atención especial a dedos y uñas. Cortarse las uñas con cuidado o visitar al podiatra (especialista en pies).
- Subir y bajar el cuerpo y cambiar de posición frecuentemente cuando esté sentado en la silla de ruedas.
- Mantener los cojines de la silla de ruedas limpios y bien inflados.
- No fumar.
- Consumir alimentos sanos.
- Beber agua suficiente (de 6 a 8 vasos diarios).

Látex

Los adolescentes que no son alérgicos al látex (caucho natural) deben evitar el contacto con el mismo como medida preventiva. Por su parte, los adolescentes con historia comprobada o sospechas de alergia al látex, deben conocer las señales y los síntomas de una posible reacción, y cómo buscar ayuda. Deben llevar un brazalete médico y saber cómo administrarse a sí mismos la epinefrina (si se lo ha indicado el médico). Los adolescentes deben ser capaces de explicarles sus alergias al látex a los profesionales médicos, y solicitar artículos y objetos de uso común que no tengan esta sustancia. Esto se hace especialmente importante en la medida que van transitando hacia el mundo médico de los adultos.

Consejos para los padres

- *Espere la participación de su adolescente en las consultas médicas. Pídale que haga una lista de preguntas para que se las haga al proveedor de cuidados de salud. Espere que su hijo responda las preguntas del médico, que conozca sus medicamentos, y pida sus propios suministros y medicinas.*

Salud mental

Los años de adolescencia son tiempos de grandes cambios para el adolescente y la familia. El reto principal en esta etapa es prepararse para la adultez y la independencia. Como padre, su papel cambia, pasando de fuente de apoyo, protección y estímulo a una cesión de responsabilidades y un retiro gradual en la medida que su hijo cobra mayor independencia. Si su hijo tiene espina bífida, este proceso de transición complejo y con frecuencia confuso puede retrasarse o incluso estancarse. Los padres pudieran pensar que el adolescente no está listo y que el mundo no es un sitio solidario ni receptivo para una persona discapacitada, y toman el control de la situación. Es posible que su adolescente sienta que no está preparado y dependa cada vez más de sus padres y maestros. Con frecuencia los adolescentes evitan enfrentar retos y dedican su tiempo libre a actividades que les proporcionan tranquilidad, como los videojuegos o la televisión.

Prepare a su hijo para la independencia, paso a paso, creando las habilidades necesarias para la vida como adulto. Generalmente, este proceso demora más tiempo de lo esperado. Muy pocos adolescentes, con o sin discapacidades, logran la plena independencia a los 18 años, o incluso a los 21 o los 25. Aproveche sus esfuerzos previos para proporcionarle retos a un nivel apropiado, enseñarle a cuidarse a sí mismo, apoyar la urgencia de una autoestima saludable, y facilitarle una vida social activa.

Colabore con el equipo escolar de su hijo a fin de que logre las destrezas necesarias para tener éxito después de su graduación de la enseñanza secundaria. En el caso de algunos adolescentes, esto implica la preparación para estudios superiores, y la vida en los dormitorios universitarios. El éxito en estos propósitos conduce a la independencia funcional, y a la base de una buena salud mental como adulto. Sin esta preparación, el joven adulto es vulnerable y se abrumará ante las exigencias de la vida independiente, corriendo el riesgo de depresión, ansiedad y problemas de comportamiento.

Siga observando cuidadosamente el comportamiento de su hijo y su adaptación emocional durante los años de adolescencia. Este grupo etario es particularmente susceptible a problemas de salud mental, y en esta etapa los trastornos de conducta pueden ser más peligrosos. Los adolescentes son más propensos a involucrarse en comportamientos riesgosos como consumo de drogas o alcohol, actividad sexual o violencia. Además, el suicidio y otras conductas autodestructivas son un riesgo significativo en la adolescencia. En la mayoría de los casos de adolescentes con espina bífida, el mayor riesgo es la “desconexión total” o evitar los retos, la separación de sus amigos y compañeros de clase, y la dedicación a actividades tranquilizantes como la televisión o los videojuegos. Si sospecha que su adolescente confronta alguno de estos problemas, póngase en contacto con un profesional de salud mental para que evalúe a su

hijo y le indique el tratamiento necesario. Entre las terapias efectivas para los adolescentes están la asesoría individual, la asesoría familiar, medicamentos y terapia de grupo.

Señales de posibles problemas emocionales o de comportamiento

1. Cambios en los hábitos de alimentación o sueño.
2. Quejas de dolor o fatiga (sin causa médica subyacente).
3. Alejamiento de los amigos.
4. Bajas calificaciones o rendimiento académico insuficiente.
5. Evasión de las responsabilidades de cuidarse a sí mismo.
6. Quejas frecuentes de “estar aburrido” o “no tener diversión alguna”.
7. Permanecer mucho tiempo solo viendo televisión o con videojuegos.
8. Declaraciones de autoestima negativa (por ejemplo: “No sirvo para nada” o “No le caigo bien a nadie”).
9. Incremento en el comportamiento de rebeldía o de no cumplir con las reglas establecidas.
10. Provocar discusiones o actuar de forma que llame la atención de los demás.

Consejos para los padres

- *Apoye la independencia de su hijo dándole más libertad y facilitando más actividades sociales fuera del ámbito familiar.*
- *Colaborar con el equipo escolar para garantizar que su adolescente está creando las destrezas académicas, sociales, vocacionales y de independencia que serán necesarias después de graduarse de la enseñanza secundaria.*
- *Observe el comportamiento de su hijo para detectar señales de depresión, ansiedad y evasión de los retos.*
- *Siga dándole apoyo activo a su hijo hasta que cumpla los veinte años.*

Desarrollo social

La adolescencia tiene sus propios retos en muchas familias. Los primeros años de la misma son el momento ideal para evaluar objetivamente el progreso de su hijo. Recuerde que el desarrollo social es un proceso continuo. Es importante aprovechar aquellos aspectos en los que más se destaque su hijo. También es importante reconocer las debilidades que limitan su desarrollo social. Muchos adolescentes confrontan problemas en áreas como solución de problemas, uso del sentido común, y toma de decisiones. Los adolescentes con espina bífida tienen el reto adicional de un mayor cuidado de sí mismos. El auto-cuidado de su adolescente y su independencia en desarrollo afecta directamente su progreso social.

La buena noticia es que los jóvenes con espina bífida tienden a tener una mayor conexión con sus padres durante la adolescencia. Aproveche esta oportunidad para fomentar un comportamiento social positivo.

La escuela de su adolescente es el lugar más importante para la interacción y el progreso social. La creación de relaciones con sus compañeros es un aspecto importante de la experiencia escolar de su adolescente. La creación de amistades y relaciones positivas duraderas con sus compañeros es un propósito continuo para el desarrollo social. Su adolescente debe ser capaz de responder preguntas referentes a lo que es vivir con espina bífida de forma segura y sin agresividad, que pueda hacer que las demás personas se sientan cómodas. Cuando su adolescente se siente bien consigo mismo, las personas que lo rodean se sentirán igualmente cómodas.

Desarrollo de destrezas sociales

A continuación, algunos aspectos que estimulan el desarrollo social de los adolescentes con espina bífida:

- Participación en programas estructurados de destrezas sociales
- Situaciones sociales estructuradas
- Identificación de áreas específicas de debilidad
- Oportunidades de practicar en diferentes situaciones

Factores que estimulan el progreso social

- Aprovechar las relaciones sociales creadas con los compañeros de escuela y los amigos de la infancia
- Mantener una relación significativa y vital con un amigo
- Experiencias escolares positivas

- Participación e inclusión en actividades escolares
- Intereses y pasatiempos recreativos
- Participación en actividades extracurriculares como exploración, deportes o tocar algún instrumento en una banda
- Experiencias de campismo, que tal vez lleven a desempeñar el papel de consejero de campamento

Factores que limitan el progreso social

Los retos de aprendizaje son problemas cognitivos y didácticos que afectan la capacidad de crear destrezas sociales, resolver problemas, usar el sentido común, y entender señales de comportamiento social.

- Sentimientos negativos con respecto a su discapacidad
- Apodos (“retrasado”, “baldado”, “inútil”)
- Evitar situaciones sociales
- Movilidad limitada o períodos de inmovilidad
- Problemas de continencia o higiene
- Depresión

Qué pueden hacer los padres para ayudar

- Seguir participando activamente en la creación de situaciones que fomenten el desarrollo de amistades y relaciones personales
- Darle opiniones claras referentes al comportamiento social como parte de una buena comunicación
- Estimular las interacciones dando ejemplos positivos
- Conocer las personas que comparten con su adolescente
- Iniciar la participación en programas de mentores
- Estar alerta para detectar señales de aislamiento social, soledad o depresión
- Considerar una evaluación para manejar y entrenamiento de conducción en la escuela
- Identificar retos, obstáculos y demoras en el progreso social, y ayudar a cambiar esas situaciones

Sexualidad

Todos somos seres sexuales. Nuestra sexualidad se expresa en el vestuario que usamos, las palabras que decimos y las cosas que hacemos. Todo lo que hace un hombre o una mujer para expresar su condición de masculinidad o feminidad forma parte de su sexualidad. Por suerte, su hijo ha estado desarrollando sentimientos positivos con respecto a su sexualidad desde las primeras etapas de su niñez. Como los problemas relacionados con la sexualidad cobran un papel más importante en los años de adolescencia, los jóvenes con espina bífida enfrentan retos únicos.

La naturaleza específica de estos retos varía enormemente de acuerdo al caso de cada niño con espina bífida. La higiene personal, la continencia y la apariencia física están entre los numerosos elementos que pueden afectar la percepción que un niño tiene de sí mismo. Además, afectan la manera en que lo perciben sus compañeros de clase y otras personas, y su respuesta a los mismos.

La espina bífida afecta algunas áreas de funcionamiento sexual, en dependencia del nivel que tenga. Estimule al niño a analizar temas de funcionamiento sexual con un proveedor de cuidados de salud adecuado.

En esta etapa los adolescentes se pueden beneficiar enormemente con su guía y apoyo. Siga propiciando el respeto a sí mismo y la autoestima cuando analicen las decisiones referentes a la sexualidad y el comportamiento sexual que deban tomar. Esfuércese por mantener una comunicación abierta, y proporcionele a su adolescente oportunidades de tener acceso a información precisa acerca de la espina bífida y la sexualidad.

Su hijo puede optar por una vida sexual activa, aunque usted crea que no está listo. Sea precavido y hable con su adolescente acerca del sexo. Ayúdelo a comprender la diferencia entre amor y sexo. Resalte la importancia de tomar buenas decisiones, de conocer las cualidades de una amistad verdadera, y comprender cómo la sexualidad se puede vincular con relaciones positivas.

Recuerde que cualquier joven se puede sentir como un extraño en su etapa de estudios secundarios, ¡incluso aquellos a quienes todos consideran como los más populares! Para que el mundo de su adolescente trascienda los límites de la escuela y el vecindario, estimúlelo a participar en grupos seguros de conversación (chat) por Internet, y a mantenerse en contacto con sus amigos mediante el correo electrónico y los mensajes de texto.

Enséñele a su adolescente a:

- Estar consciente de su cuerpo y de su espacio personal
- Practicar una buena higiene bañándose regularmente y haciéndose inspecciones diarias de la piel
- Manejo independiente de su programa de control intestinal y de la vejiga
- Considerar los sentimientos de los demás
- Pensar en que sus acciones pueden afectar a otras personas

Funcionamiento sexual

Al igual que ocurre con cualquier adolescente, es muy importante hablar con su hijo acerca del sexo. Probablemente sea una conversación difícil, pero ser honesto ayudará a la larga a su adolescente, porque el acto sexual exige más preparación en el caso de personas con espina bífida. La espina bífida afecta algunas áreas de funcionamiento sexual, en dependencia de la lesión que padezca la persona.

La capacidad de comunicarse con respecto al tema del sexo es una destreza que se va adquiriendo con el paso del tiempo. Sea honesto y abierto, para que su adolescente pueda hablar con usted acerca de sus necesidades. Al igual que cualquier otro adolescente, su hijo necesita hablar con usted acerca del sexo y otros temas relacionados, como el control de la natalidad. Asegúrese de que su adolescente sabe que:

- Las jóvenes con espina bífida pueden salir embarazadas, y los jóvenes con espina bífida pueden procrear.
- Cualquier persona puede contraer una enfermedad de transmisión sexual.

Si su adolescente decide llevar una vida sexual activa, hable con él para que use condones sin látex, evitando así su contacto con esa sustancia. Esta sección destaca otros temas importantes que usted debe analizar más detalladamente con su hijo adolescente.

Actividad sexual

Como el acto sexual exige una mayor planificación en el caso de personas con espina bífida, es importante hablar con su adolescente acerca del tema del sexo antes de que pase a una vida sexual activa.

Tanto para los hombres como para las mujeres con espina bífida, es muy importante aplicarse un lubricante soluble en agua en las zonas genitales. La lubricación antes y durante la actividad sexual es vital para evitar la aparición de úlceras de presión e irritación en la piel.

A continuación, algunas cosas que debe hacer su adolescente para preparar su cuerpo antes del acto sexual:

- Practicar una buena higiene para evitar infecciones de las vías urinarias. Hay que lavarse y evacuar la vejiga y los intestinos antes de tener relaciones sexuales (también hay que evacuar la vejiga inmediatamente después).
- Tener lubricante a mano para aplicarse antes y durante el acto sexual.

En dependencia del lugar de la lesión, las jóvenes con espina bífida pudieran confrontar o no problemas para llegar al orgasmo. Es probable que una mujer con una lesión cercana a T11 no llegue al orgasmo, pero sí podrá disfrutar la intimidad y la excitación del sexo. Si la lesión es por debajo de T11, sí puede llegar al orgasmo.

Los hombres con espina bífida pueden usar mecanismos de ayuda para la erección a fin de realizar exitosamente el contacto sexual. Estimule a su hijo adolescente que está considerando una vida sexualmente activa para que hable con sus médicos acerca de los mecanismos de ayuda a la erección para personas con espina bífida.

Enfermedades de transmisión sexual (venéreas)

Hágale saber a su adolescente que existen enfermedades venéreas (STD) como el herpes genital y el VIH/SIDA que se transmiten por el contacto sexual con otra persona. Los condones sin látex son la mejor protección contra las STD en el caso de personas con espina bífida.

Antes de que su adolescente pase a una vida sexualmente activa, es importante que conozca la historia sexual de su pareja potencial. Aunque hacer ciertas preguntas pudiera resultar incómodo, es crucial para conservar la salud y el bienestar. Si su adolescente ha tenido relaciones sexuales con una nueva pareja y no usa condón, o si no conoce el estatus de la pareja con respecto al VIH, debe someterse a una prueba de detección de SIDA y hepatitis lo antes posible.

Fertilidad y anticonceptivos

Las jóvenes con espina bífida tienen una fertilidad normal y pueden salir embarazadas. La fertilidad varía en el caso de las mujeres con espina bífida, pero los hombres deben asumir que son fértiles a menos que alguna prueba médica haya demostrado lo contrario.

El equipo médico que atiende a su adolescente puede ayudarle a determinar el mejor método anticonceptivo si decide iniciar una vida sexualmente activa. Entre las opciones

de control de la natalidad están los métodos de barrera que evitan la fertilización (condones sin látex o diafragmas), los medicamentos (píldoras anticonceptivas), inyecciones, implantes o procedimientos quirúrgicos. Las actividades sexuales que no impliquen la cópula o contacto (como la abstinencia o la masturbación mutua) son la mejor protección de su adolescente contra el embarazo.

Las personas con espina bífida deben usar condones sin látex y crema espermicida. Esto es muy importante para los jóvenes y las jóvenes, pues es posible que una de las dos personas que practican el acto sexual sea alérgica al látex. También hay condones disponibles que se fabrican con piel animal y funcionan como controladores de natalidad, pero *no protegen* contra el VIH/SIDA ni otras enfermedades de transmisión sexual.

Las mujeres pueden usar espuma espermicida o un diafragma sin látex con crema espermicida, píldoras anticonceptivas (a menos que haya un gran riesgo de coagulación) inyecciones, parches o implantes. La ligadura de trompas es una operación en la cual se atan las mismas para evitar embarazos. Es un procedimiento permanente, y no es reversible en la mayoría de los casos.

Los hombres pueden someterse a una vasectomía, intervención quirúrgica que los hace estériles. Es un procedimiento permanente y no es reversible en la mayoría de los casos. La vasectomía no interfiere con la capacidad de eyacular, pero la eyaculación no contiene esperma.

Cuidados ginecológicos

En el caso de las mujeres con una discapacidad de locomoción como la espina bífida, el examen ginecológico puede implicar riesgos únicos. Algunos proveedores de cuidados ginecológicos cuentan con clínicas accesibles para discapacitadas. Si le interesa saber la ubicación de estas clínicas, pregúntele a su proveedor de cuidados de salud, o póngase en contacto con la instalación de rehabilitación más cercana. También se puede optar por un proveedor de cuidados de salud que no haya trabajado con discapacitadas pero es sensible, compasivo y flexible. Estimule a su adolescente a mantener una comunicación abierta con su proveedor de cuidados de salud con respecto a sus necesidades y preocupaciones especiales.

Abuso sexual

Se afirma que los discapacitados corren mayores riesgos de abuso sexual en comparación con la población en general. Es importante estar consciente de esta situación, para educar a su adolescente a fin de que pueda defenderse adecuadamente. Si su adolescente ha sido víctima de abuso sexual, no es culpa suya ni de su adolescente. Tanto usted como su adolescente deben reportar cualquier comportamiento inadecuado a las autoridades correspondientes.

Consejos para los padres

- *Estimule a su hijo a participar en un club o grupo, y considere ayudarlo a que identifique buenas opciones. Los clubes de artes visuales, dramáticas, corales, ajedrez y ciencias son sitios idóneos para hacer amistades. Con frecuencia, los grupos juveniles comunitarios o religiosos acogen con placer a nuevos miembros. Si a su hijo le gusta alguna actividad en la que no puede participar, ayúdelo a desempeñar un papel especial o de apoyo en la misma. Por ejemplo, si le apasionan los deportes, llevar las anotaciones, hacer señales y hacer los anuncios del juego son formas excelentes de participar.*
- *Prepárese para hablar abiertamente de temas sexuales con su hijo. Estimule a su adolescente a analizar cuestiones referentes al funcionamiento sexual con su proveedor de cuidados de salud.*

Aprendizaje

Los años de adolescencia son el momento ideal para comenzar a planificar y establecer objetivos de educación y laborales después de la graduación de la enseñanza secundaria. Por suerte, usted ya le habrá comunicado a su hijo la idea de trabajar, y habrán explorado juntos empleos e intereses potenciales. Entre los 14 y los 16 años, el niño debe comenzar a asistir a sus propias reuniones de IEP. En esta etapa, el plan de transición debe incluir objetivos vocacionales/académicos. Si su hijo tiene en proyecto estudios universitarios, las conversaciones deben centrarse en ese objetivo: los cursos y créditos necesarios, cómo llenar las solicitudes de matrícula y solicitar becas, etc. Si se propone trabajar, entonces tendrán que hablar de las destrezas necesarias, como conocimientos de computación, creación de hojas de vida, entrenamiento vocacional, etc.

Si su adolescente está identificado como candidato a un programa de educación especial, usted tiene la opción de mantenerlo en la escuela hasta que cumpla 22 años. Esto le facilitará tiempo adicional para asistir a programas vocacionales pagados por la escuela. Su adolescente podrá participar en la ceremonia de graduación con sus compañeros de aula, pero no recibirá oficialmente un diploma en esa ocasión. Una vez que su adolescente deje la escuela, los programas estatales de rehabilitación vocacional pueden ayudarlo con entrenamiento laboral, educación avanzada, ubicación, transporte y equipos y dispositivos especiales para que pueda obtener un empleo. Las opciones laborales para personas discapacitadas abarcan desde empleos protegidos a empleos competitivos convencionales.

Protección de los padres y autodefensa

Este período es un momento importante para la transición entre la protección de los padres y la autodefensa. Su adolescente lo ha tenido a usted como ejemplo durante todos estos años. Estimúlelo a hablar en las reuniones de IEP y a expresar sus puntos de vista y sugerencias. Su adolescente necesitará comprensión con respecto a sus necesidades de aprendizaje, y confianza y destrezas sociales para obtener lo que necesita. Esta destreza no se adquiere fácilmente ni de un día para otro. ¿Recuerda el tiempo que le tomó hacerles frente a todos aquellos profesionales y solicitar los servicios necesarios para su adolescente? Como no podrá acompañar a su adolescente en su vida universitaria o laboral, use esos años intermedios para practicar la forma de transferirle las responsabilidades a su hijo.

Optimice las destrezas de auto-cuidado de su adolescente, como bañarse, vestirse, ir a darse un corte de cabello, o ir de compras. ¿Puede su adolescente prepararse al menos algunas comidas sencillas, lavar su ropa, y limpiar la casa? Enfatícele a su adolescente la importancia de:

- Ser un trabajador bueno y confiable
- Tener una higiene y continencia social excelentes
- Tener buenas destrezas sociales

Incúlquele a su adolescente los principios de responsabilidad financiera, incluyendo la apertura de una cuenta bancaria, la redacción de cheques, el balance de un estado de cuenta bancaria, y el control de las tarjetas de crédito. Un estipendio es una herramienta excelente de aprendizaje, especialmente si se espera que asuma gastos específicos. Analicen presupuestos, gastos del hogar y salarios o pagos.

Si su adolescente puede manejar, deberá aprender a hacerlo. Hay automóviles o furgonetas que se pueden adaptar o modificar para satisfacer sus necesidades. Manejar incrementará la independencia de su adolescente y le facilitará obtener un empleo. Estimúlelo a familiarizarse con diversas opciones de transporte en su comunidad para que tenga otras fuentes de movilidad.

Consejos para los padres

- *Deje que su adolescente se organice para asistir a sus consultas médicas. Pídale que redacte una lista de preguntas para hacerle al médico.*
- *Ayude a su hijo a ganar experiencia al menos en una situación laboral como pasante, voluntario o empleado asalariado durante los meses de verano. Ayúdelo a practicar destrezas para las entrevistas con empleadores, a llenar solicitudes de empleo, y a redactar su hoja de vida, así como a crearse una imagen profesional. Llévelo ocasionalmente a su centro de trabajo, y explíquele en qué consiste la labor que usted realiza. Su introducción al mundo laboral disminuirá su ansiedad cuando llegue la hora de incorporarse al mismo.*
- *La pérdida de días de clases a causa de una operación pudiera ser un gran problema para los adolescentes que se esfuerzan por tener buenas calificaciones. Los distritos escolares tienen que proporcionarles tutores a domicilio a los estudiantes de educación especial que no pueden asistir a la escuela durante períodos prolongados. Póngase en contacto con su escuela para hacer esas coordinaciones lo antes posible.*

Ayuda y planificación financiera

Con frecuencia, los padres posponen la planificación para el futuro. *Taking Charge of Your Future: A Financial Guide for People with Spina Bifida and Their Families* es una guía creada para la comunidad de personas con espina bífida y sus familias, que cuenta con una sección para padres y personas que cuidan niños con espina bífida. En dicha sección, podrá aprender a evaluar su situación financiera actual, a enseñarle a su hijo a controlar su dinero, y a apoyar sus objetivos educacionales. La guía también le ofrece contactos adicionales útiles. Este documento está disponible en el sitio Web sba-resource.org/NEFE/.

Pensar en el futuro

Si todavía no lo ha hecho, hable con su adolescente acerca de sus objetivos educacionales y profesionales futuros, y la mejor forma de alcanzarlos. Su adolescente está aprendiendo a convertirse en adulto, y quiere tener un sentido de control. Por lo tanto, deje que su adolescente tome cualquier decisión que pueda tomar, inclúyalo en cualquier conversación referente a los planes para su adultez, y permítale la mayor independencia posible.

Una de las cosas más importantes que puede hacer es conservar registros actualizados de la salud de su hijo. Esto ayudará al equipo médico a crear las mejores opciones de tratamiento y cuidados para su hijo. El mantenimiento de un registro de los servicios de salud que se le prestan a su hijo le ayudará a seguir los cambios de medicamentos y tratamientos, a informarle acerca de todo lo relacionado con la espina bífida, y a prepararse y a hacer coordinaciones para consultas médicas. La Asociación de Espina Bífida ha creado un Registro de Salud para los Padres (Health Care Record for Parents), cuyo uso le ayudará a organizar la información de salud de su hijo en un solo lugar. Este registro está disponible en la publicación *Health Guide for Parents of Children Living with Spina Bifida de la Asociación*.

Además, hay un Registro de Salud para Adultos (Health Care Record for Adults) en la publicación de SBA, *Health Guide for Adults Living with Spina Bifida*. Estimule a su adolescente a crear su propio registro de salud usando esta guía, que luego podrá comparar con los registros que usted lleva en el Registro de Salud para los Padres (Parent Health Care Record) a fin de detectar cualquier diferencia.

Recuerde que no está solo ante los retos que impone la espina bífida. Es importante reservar tiempo para que usted y sus seres queridos (su mejor amigo, su cónyuge, u otro miembro de la familia) puedan compartir algunas horas juntos. Aunque usted tiene la responsabilidad como padre, también tiene otros papeles en la vida que son importantes para su bienestar.

La versión completa de *Health Guide for Parents of Children Living with Spina Bifida* está disponible en el Mercado de la Asociación de Espina Bífida. Para tener acceso a la misma, visite el sitio Web www.spinabifidaassociation.org o llame al 800-621-3141.



4590 MacArthur Boulevard, NW Suite 250
Washington, DC 20007
www.spinabifidaassociation.org

Esta publicación contó con el apoyo de una subvención educacional sin restricciones de Hollister Incorporated. Hollister Incorporated no es responsable del contenido de este folleto.



Attention to Detail. Attention to Life.