

Introducción

Esta guía está dirigida a personas con Espina Bífida de todas las edades (niños, adolescentes, adultos), a profesionales de diferentes ámbitos como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, podólogos, maestros, educadores, trabajadores sociales... así como estudiantes de estas disciplinas y cualquier persona que tenga un poco de curiosidad sobre lo que implica tener esta patología.

El nacimiento de un niño con Espina Bífida, a día de hoy, todavía no es un acontecimiento esperado porque siguen siendo pocos los casos en los que ha habido un diagnóstico prenatal. En cualquier caso, esperado o no, es una noticia para la que nunca estaréis preparados como padres. Todos quisiéramos tener hijos sanos y recibir la noticia de tener un hijo con Espina Bífida es durísimo. Comienza la incertidumbre, la ansiedad, la desesperación... no sabéis a qué os enfrentáis. Sin embargo, desde esta guía os queremos transmitir la idea de que no estáis solos. Son muchos los padres y los adultos que ya han pasado por las situaciones por las que os estáis enfrentando y tanto ellos, como nosotros, los profesionales, podemos acompañaros.

Vuestros hijos con Espina Bífida os van a enseñar grandes lecciones: de superación, de esfuerzo, de entusiasmo, de ilusión y de cómo en vuestra vida va a haber lugar para la felicidad, aunque al principio penséis que el mundo se ha derrumbado sobre vosotros.

Esta guía está dirigida a padres con niños pequeños y adolescentes, pero también a vosotros, adultos con Espina Bífida. Puede que en estas páginas algunos de vosotros encontréis información que ya conocéis pero seguro que descubriréis aspectos interesantes sobre los que reflexionaréis, algunos en los que os sentiréis identificados, otros en los que no... pero, en cualquier caso, seguro que algunos os servirán en vuestra vida cotidiana.

Hemos intentado recoger la mayor parte de información que os puede resultar de utilidad en diferentes ámbitos en los que la Espina Bífida va a afectar a

vuestra vida: fisioterapia, nutrición, autonomía personal, ámbito social, deporte, aspectos psicológicos, urología y podología. Tenéis que tener en cuenta que no todas las cosas de las que hablamos van a sucederos a vosotros o a vuestros hijos; teniendo en cuenta que esta patología no os afecta a todos por igual, hemos intentado recoger todas las posibles situaciones que os podéis encontrar peor no debéis pensar que os van a suceder todas. “Cada persona con Espina Bífida es un mundo”, suele decirse y está bien que contéis con toda la información posible para estar preparados para detectar síntomas o posibles complicaciones pero tenéis que intentar vivir el presente e intentar mantener a raya la incertidumbre y la angustia por lo que pudiera pasar mañana, porque esas posibles complicaciones podrían no llegar nunca.

Por otra parte, la idea de introducir capítulos en esta guía de diferentes disciplinas no es arbitrario: es necesario tener una visión interdisciplinar. Una persona no tiene sólo una parte psicológica, social o física: por ejemplo, esforzarse muchísimo a nivel físico, conseguir la marcha o ser capaz de hacer transferencias sin ningún problema, está muy bien pero si luego tenemos carencias en las habilidades sociales, si no tenemos amigos y no salimos de casa, nuestra vida no será completa. Al revés pasaría lo mismo, podemos ser muy sociables pero tener descuidados otros aspectos vitales como la fisioterapia, la autonomía o la nutrición.

Desde pequeños, los médicos insistirán en que hacer fisioterapia va a ser esencial para conseguir un óptimo desarrollo motor, y es cierto. Es importante potenciar la musculatura no afectada de miembros inferiores. La musculatura de los miembros superiores no debe descuidarse porque los vamos a necesitar para poder utilizar bastones o silla de ruedas para desplazarnos. Además, si no trabajamos bien nuestro cuerpo a nivel de fisioterapia luego vamos a tener problemas en nuestra autonomía personal: necesitaremos toda nuestra energía para vestirnos, desvestirnos, pasarnos de la silla a la cama, al sofá, a la ducha, al coche (si vamos en silla, claro). Igualmente, si no llevamos un buen control nutricional, tenderemos a la obesidad y esto influirá de manera negativa en nuestra autonomía personal. Si no somos autónomos en los aspectos más básicos, tampoco lo seremos en los que impliquen relacionarnos fuera de casa: estudiar, trabajar, comprar, hacer gestiones, ir al médico, disfrutar de lugares de ocio... También tendremos que estar atentos a nuestra propia imagen, detectar cuándo no estamos a gusto con alguna circunstancia temporal o permanente de nuestra vida porque eso podría hacernos, además de estar mal con nosotros mismos, evitar las relaciones sociales por miedo al rechazo, por no sentirnos iguales... y acabaríamos sin salir de casa y sin relacionarnos con gente de nuestra edad.

Es por tanto necesario cuidar todos estos aspectos relacionados y darles a todos ellos la importancia que merecen y no tener miedo de preguntar, saber y actuar, solos o con el acompañamiento del profesional correspondiente. Ante todo, quedaros con la idea de que no estáis solos en esta lucha y podéis contar con la ayuda de otras personas en vuestra situación, al mismo tiempo que ofrecer la vuestra a los que vengan detrás.