A black and white photograph of a young girl with a joyful expression, wearing a towel and using crutches. She is standing outdoors, possibly on a beach or near a pool, with a concrete ledge visible behind her. The girl has her eyes closed and a wide smile, showing her teeth. She is wearing a light-colored towel draped over her shoulders and dark shorts. She is using two metal crutches to support herself. The background is a bright, slightly out-of-focus outdoor setting.

Creciendo Con Espina Bifida

lo que
hemos
aprendido.

North Carolina Office on Disability and Health

Este reporte resume los hallazgos principales del estudio de investigación sobre espina bífida, “Calidad de vida y condiciones secundarias en individuos con espina bífida”. Este fue un estudio de cinco años para documentar condiciones secundarias en niños, adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida y sus familias en Carolina del Norte, para evaluar factores sociales, psicológicos y ambientales que median tales condiciones, y para identificar factores de resistencia que podrían prevenir las repercusiones de la espina bífida y promover el mejoramiento en la calidad de vida.

“Para estudiar cómo crecen los niños, podemos usar una de dos estrategias: una de ellas es observar a grupos de niños de diferentes edades y comparar y contrastar sus actividades y sus triunfos. Otra estrategia es observar a un grupo de niños de la misma edad a través del tiempo. En nuestro estudio hemos usado ambos métodos. Esto nos permitió aprender de cada uno de estos enfoques, al comparar diferentes grupos de distintas edades y al observar a niños, a adolescentes y a adultos jóvenes individualmente de un año a otro. Reconociendo la importancia del mundo en que viven y aprenden las personas con espina bífida, valoramos la información que estos individuos, los miembros de sus familias y sus profesores compartieron con nosotros.”

*Dr. Rune Simeonsson,
Investigator Principal*



CAMBIO DE EXPECTATIVAS

Hace diez años, una persona con espina bífida no tenía la esperanza de salir a esquiar en la nieve con sus amigos; hoy en día, con la ayuda de equipo deportivo adaptado e instalaciones más accesibles, esta persona puede unirse a la diversión que ofrecen las actividades recreativas, a la vez que puede aprovechar la oportunidad de compartir con amigos y amigas.

Este es sólo un ejemplo de los muchos cambios de expectativas que existen para personas con discapacidades. Hay muchas opciones de donde escoger hoy en día, las cuales no estaban disponibles aún hace unos cuantos años. Más que las opciones, también las actitudes están cambiando. La gente está empezando a entender que una discapacidad es sólo una parte de una persona. Las personas con discapacidades, al igual que otras personas, necesitan trabajar, establecer relaciones sociales, recrearse, y recibir cuidados de salud adecuados. Con la promulgación del Acta de Americanos con Discapacidades de 1990, los individuos con discapacidades tienen el derecho legal de participar en todos los aspectos de la vida. Al presente, ellos tienen la expectativa de alcanzar mejor calidad de vida a medida que van llegando a la edad adulta, y de participar en todos los aspectos de la vida y de las actividades de la comunidad.

“Creo que ella será una ciudadana muy productiva – trabajando, manejando un auto, viviendo independientemente, e involucrándose en varias actividades en su comunidad”.

PASANDO A LA VIDA ADULTA

Desde el punto de vista del desarrollo, ¿cuál es la tarea que debe realizarse durante la niñez para permitirle a un individuo con espina bífida alcanzar alta calidad de vida cuando pasa a ser un adulto? El crecer es un proceso que abarca las primeras dos décadas de la vida. Es un periodo de logros importantes. Cada logro contribuye a la habilidad que tiene el niño de convertirse, exitosamente, en una persona más independiente. Aunque estos logros se pueden medir de uno en uno, una manera útil de visualizarlos es como cada uno de los bloques de una construcción, que todos los niños necesitan para poder moverse a la siguiente etapa. En los primeros años, el moverse y explorar cosas con los ojos, boca y manos son los componentes de la independencia del niño. La tarea del niño preescolar es adquirir lenguaje para poder comunicarse efectivamente con los demás y asumir las responsabilidades básicas de cuidado personal, tales como comer, vestirse, ir al baño y mantener la higiene personal. Una vez haya perfeccionado esas habilidades, el niño entra al mundo de la escuela, y a medida que va pasando de un grado a otro continuará edificando sobre el logro inicial, que es el conjunto de habilidades fundamentales: escritura, lectura y uso de números. En el ambiente estructurado que le proporciona el salón de clase y en el ambiente informal que le proporciona el área de juegos y su vecindario, el niño se enfocará, durante los años medios de la niñez, en lograr las habilidades que le permitan ser un miembro de un grupo a través de las actividades y responsabilidades compartidas. En la adolescencia, el volverse independiente lo demuestra al explorar identidades, actividades y amistades.



10 NOTES



LO QUE HEMOS APRENDIDO

Calidad de vida

En general, las personas con espina bífida que participaron en el estudio, reportaron que su calidad de vida era buena. Cuando a las familias de personas con espina bífida se les pidió que catalogaran la calidad de vida de su niño, ellos también tendían a catalogarla como buena. La calidad de vida de las personas con espina bífida es un concepto altamente personalizado y no parece estar relacionado con el grado de la discapacidad. Contrario a la creencia popular, el nivel de la lesión medular, la necesidad de usar equipo de asistencia, tal como una silla de ruedas, o las limitaciones en cuanto a aprendizaje, no fueron factores significativos para predecir la calidad de vida. Los rangos de la calidad de vida, en cambio, estaban basados en muchos diferentes factores e influencias de la vida diaria y estaban relacionados con una variedad de retos, experiencias y expectativas.

Retos y condiciones secundarias

A pesar de que las personas con espina bífida reportaron tener una buena calidad de vida, también mencionaron que enfrentaban retos y barreras que afectaban su capacidad de involucrarse plenamente en las experiencias de la vida. Algunos de estos retos no son consecuencia directa de la espina bífida, más bien son “secundarios” a ella. A éstos se les conoce como **condiciones secundarias**. Basándonos en la información obtenida, hemos aprendido que a medida que las personas con espina bífida aumentan de edad, pueden tener más dificultades en algunas de estas áreas “secundarias”. También aprendimos cuáles condiciones secundarias son más comunes en cada uno de los grupos de diferentes edades estudiados. Esencialmente, el estudio nos ayudó a entender las experiencias que probablemente tendrá una persona con espina bífida.

Aspectos
físicos



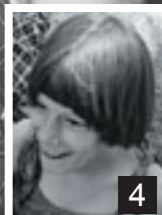
Aspectos
personales / sociales



Cuidado
de sí mismo



Aspectos
académicos



En las siguientes páginas se describen cuatro áreas en las que se presentaron condiciones secundarias. También hemos incluido recomendaciones, que surgieron de la investigación, y que las personas con espina bífida, sus familias, escuelas y comunidades, pueden usar para ayudar a disminuir estas condiciones secundarias.



ASPECTOS FÍSICOS

Al observar a personas de diferentes edades con espina bífida y al comparar sus descripciones de las dificultades físicas a las que se enfrentan, encontramos que individuos de todas las edades, desde el nacimiento hasta la juventud, reportan que afrontan retos físicos comunes, tales como dolor, llagas, úlceras de decúbito (escaras), limitaciones para moverse, alergia al látex, y dificultades con la resistencia física y el equilibrio. Debido a la naturaleza de la espina bífida, y a las complicaciones que pueden acompañar a esta condición, los grupos también reportan que se enfrentan a diferentes retos físicos de acuerdo a la edad. Algunos individuos, entre los 6 y 18 años de edad, reportan tener escoliosis y dificultades para respirar durante los periodos de rápido crecimiento. A medida que los niños se acercan a la adolescencia y llegan a ser adultos jóvenes, muchos de ellos también reportan dificultades en ganar peso y preocupaciones acerca de la sexualidad.

RECOMENDACIONES

Educación para la persona con discapacidad. Comience lo más pronto posible, es decir desde sus años preescolares, a educar al niño con espina bífida acerca de su discapacidad. A medida que la niña vaya madurando, continúe poniéndola al día sobre el tema y revise la información con ella para asegurarse que entiende bien los conceptos básicos. El individuo con espina bífida debe estar informado acerca de cualquier señal de peligro en cuanto a complicaciones, medicamentos o alergias asociadas con su discapacidad, tales como alergia al látex o mal funcionamiento de la derivación. Los adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida pueden ser más independientes y responsabilizarse de evaluar sus funciones corporales y mantenerse al día con información nueva sobre su discapacidad.

Cuidados preventivos. Para el niño con espina bífida, programe citas regulares con un pediatra general o con un doctor de atención primaria, y con médicos especialistas, según la necesidad, para evaluar los cambios regulares de su cuerpo a medida que va creciendo, y cualquier necesidad específica en relación con la discapacidad. Esté atento a las posibles condiciones secundarias que pueden aparecer en las diferentes edades, para que el individuo con espina bífida, los padres y los proveedores de servicios de salud puedan dar los pasos necesarios para prevenir o minimizar esas condiciones. A medida que el niño pasa a los años de la escuela primaria y a la adolescencia, déle más oportunidades para que se vuelva más independiente en cuanto a manejar su propia salud preventiva.

Nutrición y actividad física. Manténgase al día con información acerca de una alimentación saludable y de cómo mantener un nivel de actividad física adecuada. Tanto la nutrición como la actividad física pueden jugar un papel importante para ayudar a las personas con espina bífida a mantener un peso saludable, a minimizar las escaras y a aumentar la resistencia física y el equilibrio. Las familias pueden apoyar al niño con espina bífida dándole regularmente oportunidades para que realice actividades físicas, ofreciéndole opciones saludables para comer, dando buenos ejemplos en cuanto a llevar una vida saludable. Averigüe sobre su YMCA local, el Programa de Deportes Adaptados, centros de rehabilitación, parques, el Departamento de Parques y Recreación, o cualquier gimnasio, para estar enterados de las oportunidades para realizar actividades físicas en su región. Recuerde que los hábitos que duran de por vida se establecen desde la niñez.

“Le damos ánimo para que intente hacer diferentes cosas”.

“Ella hace sus propias actividades de la vida diaria”.

“Estoy tratando que él haga más cosas por sí mismo”.

Cuidados de la piel. Practique el cuidado rutinario de la piel – revise la piel regularmente para detectar escaras o áreas de piel irritadas. Asegúrese que las abrazaderas, muletas o sillas de ruedas encajen bien, a fin de detectar y prevenir problemas de la piel. Preste mucha atención a las áreas del cuerpo que hayan perdido sensibilidad. Las personas con espina bífida deben mover su cuerpo cada 15 minutos, mantenerse limpios y secos, y tomar mucha agua. Empiece a enseñar al niño con espina bífida sobre el cuidado de su piel desde sus años preescolares y foméntele un cuidado personal más independiente a medida que vaya creciendo.

Educación sexual. La capacidad para amar y recibir amor no cambia cuando una persona tiene espina bífida. Proporcíonele información relativa a la sexualidad desde la escuela primaria y durante su paso hacia la adolescencia. Encuentre información general correcta, libros y recursos que puedan contestar las preguntas de su niño de una manera apropiada a su edad con respecto a temas como el desarrollo del cuerpo, la intimidad, el noviazgo, el embarazo, y las enfermedades de transmisión sexual. Habrá algunos temas comunes a la juventud en general, y habrá también temas especiales para los adolescentes con espina bífida, ya que estos últimos podrían tener preocupaciones específicas respecto a su discapacidad y la sexualidad.

“Trabajamos mucho tratando de ayudar a nuestro hijo a que realice actividades que desea hacer, tales como meterse en la tina para darse un baño y cepillarse los dientes”.

“Algunas cosas las hago bien, como hacer la cama, doblar ropa, lavar platos, mantener la casa ordenada”.



ASPECTOS PERSONALES / SOCIALES



Frecuentemente, las personas con espina bífida tienen dificultades con asuntos sociales y personales. En el estudio, algunas familias reportaron que sus hijos de 5 años o menores, se enfrentan a retos al sentirse aislados y marginados y que tenían habilidades sociales limitadas. A medida que un niño con espina bífida pasa de ser un niño pequeño y se convierte en adolescente, comúnmente encuentra dificultades cada vez mayores con la autoestima, la confianza en sí mismo, la imagen del cuerpo, la depresión, las habilidades sociales, el aislamiento, la marginación, las relaciones de pareja y noviazgo. Durante el crecimiento, estos asuntos son retos típicos para todos los jóvenes, y son más evidentes durante los años de la adolescencia; sin embargo, la juventud con espina bífida reporta mayores dificultades en estos asuntos, posiblemente relacionados con los retos adicionales que significa el tener una discapacidad. A medida que los individuos con espina bífida se van convirtiendo en adultos, muchos también reportan que se enfrentan a mayores dificultades: baja autoestima, falta de confianza en sí mismos, imagen corporal mala, aislamiento, marginación, habilidades sociales, relaciones y noviazgos.

RECOMENDACIONES

Escogiendo opciones. Desde los primeros años de vida proporcione, regularmente, al niño con espina bífida, oportunidades para escoger opciones, resolver problemas, e incluso cometer errores. Estas opciones pueden ser actividades cotidianas simples tales como: el niño preescolar escogiendo su ropa para el día, el niño de 10 años escogiendo la decoración de su habitación, el adolescente escogiendo el estilo de corte de cabello. Si los niños tienen la oportunidad de escoger, reconocer éxitos e identificar problemas con sus elecciones y con las opciones que tienen para resolverlos – ellos estarán mejor capacitados para vivir independientemente e interactuar con otros.

Participación en actividades sociales.

Las personas con espina bífida deben tener las mismas oportunidades de participar en las actividades sociales en las que están involucrados sus amigos. Esto puede conseguirse promoviendo en sus vidas experiencias apropiadas a su edad, para que se relacionen con otras personas en situaciones sociales, tanto dentro como fuera de la escuela, y ofreciéndoles oportunidades para participar en actividades de la comunidad, tales como equipos de juego, grupos de exploradores, grupos voluntarios, clubes, campamentos, actividades religiosas y clases. A través de estas actividades, las personas con espina bífida pueden identificar y aumentar sus habilidades y destrezas personales y, por lo tanto, aumentar su autoestima y la confianza en sí mismos, así como tener más oportunidades para poner en práctica sus habilidades sociales. Estas actividades también pueden fomentar maneras diferentes de aprendizaje en los niños y jóvenes que puedan estar teniendo momentos difíciles con los primeros pasos en la escuela.

“Nuestras creencias religiosas y cómo nos relacionamos como familia mejora nuestra calidad de vida”.

“He hecho amigos en cada una de mis clases”.

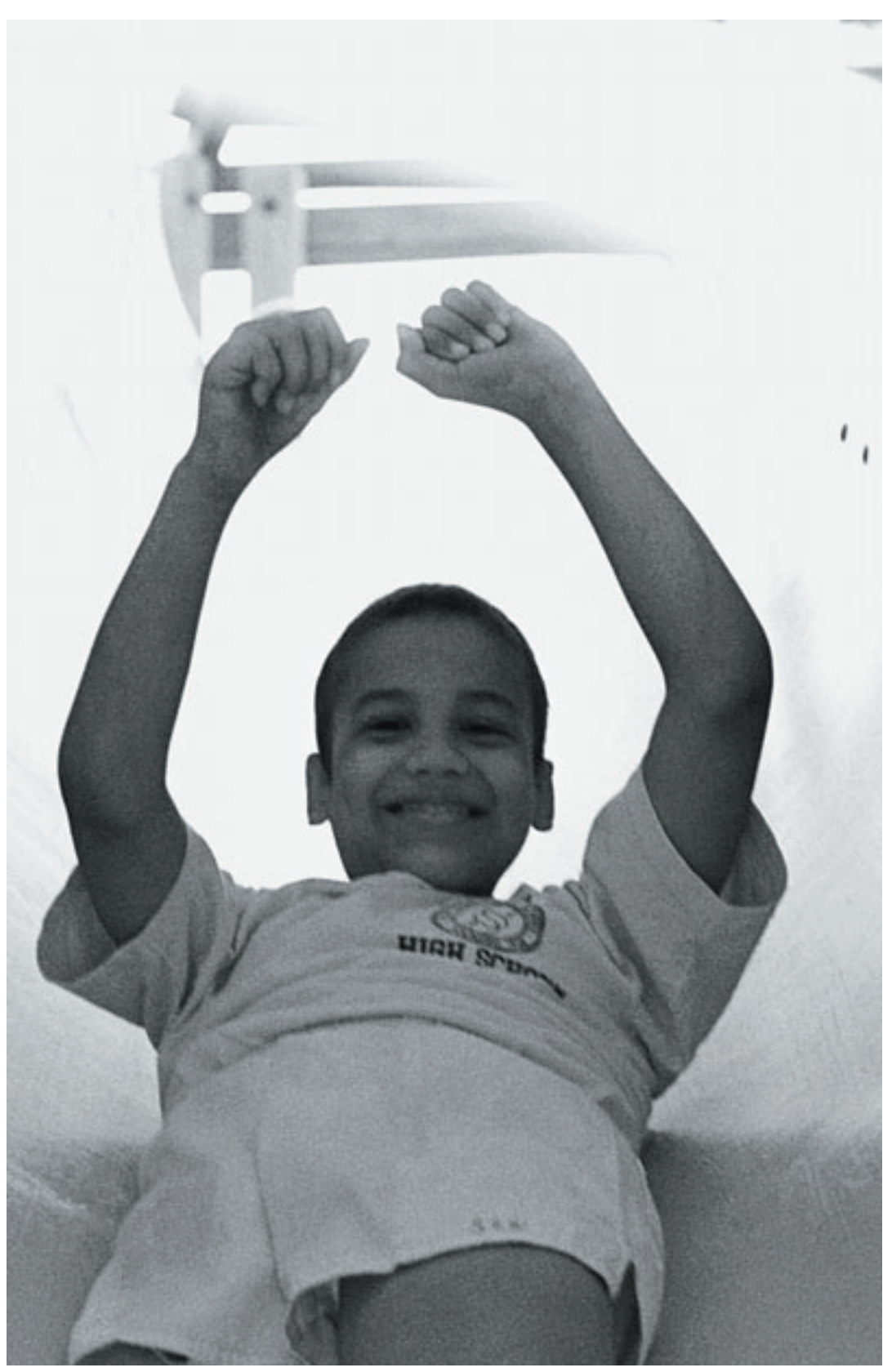
Transporte. Para la persona con espina bífida, el transporte es un factor muy importante para poder participar en actividades sociales. Sin embargo esto puede ser algo complicado debido a la movilidad limitada y/o al uso de silla de ruedas. Familiarícese con los servicios de transporte que estén disponibles en su área (comuníquese con la sección de recursos del Directorio Central de la Red para Apoyo Familiar de NC [*Family Support Network of NC*]). Tan pronto como sea posible, empiece a educar a su niño sobre el equipo especial que usará. Enséñeles a los adolescentes y a los adultos jóvenes a que se vuelvan expertos en usar y manejar su equipo, que hagan cosas como desmontar, transportar y colocar la silla de ruedas, así como tomar clases para manejar la silla y conocer su equipo. Si las personas con espina bífida están familiarizadas con su equipo y tienen los recursos para transportarse, serán más capaces de viajar solos, o con otros, y tendrán más oportunidades de ser independientes y de socializarse con amigos.

Desarrollando intereses. Bríndeles a los niños con espina bífida, oportunidades para que desarrollen intereses y que escojan sus pasatiempos y otras actividades de recreación, tales como pescar, visitar museos, oír música, bailar, arte y hacer deportes. Los intereses del niño y sus preferencias cambiarán a medida que pase el tiempo, lo cual es una parte normal del crecimiento. Cualesquier sean los intereses del niño, cada experiencia le enseñará al individuo una manera distinta para desarrollar amistades con personas que tengan intereses similares, y eso le ayudará a desarrollar autoestima. Estas experiencias le darán a los niños, adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida, la oportunidad de demostrar y desarrollar habilidades sociales y de acrecentar el sentido de identidad personal y de pertenencia a un grupo.

Abogando por sus derechos. Conviértase en un experto conocedor del Acta de los Americanos con Discapacidades (*Americans with Disability Act – ADA*), una ley que fue promulgada en 1990 para extender los derechos de las personas con discapacidades al sector privado. La ADA prohíbe la discriminación basada en una discapacidad, en cuanto a trabajo, servicios públicos del Estado y gobiernos locales, servicios públicos operados por entidades privadas, transporte y telecomunicaciones. El conocimiento de esta acta le permite a los individuos y familias a abogar por sí mismos y/o por su niño y exigir sus derechos en cuanto al ambiente que les rodea y así poder participar en todos los aspectos de la vida de la comunidad. Generalmente son las familias las que hacen el papel de los mejores abogados de su hijo y pueden dar un gran ejemplo en lo que se refiere a enseñar esas habilidades a su hijo. Sin embargo, a través de los años escolares primarios, medios y altos es esencial también proveerle al individuo con espina bífida oportunidades para que conozca sus derechos y para que aprenda a defenderse por sí mismo. De esta manera el niño avanzará hacia su independencia.

“Hemos tomado un papel muy activo en la defensa de nuestros derechos”.

“Tenemos suficiente comida, una buena casa, dos autos, buena ropa, y participamos activamente en nuestra comunidad”.



CUIDADO DE SÍ MISMO



A medida que todos los jóvenes van madurando, se hacen más independientes en varios aspectos de la vida diaria. A medida que los individuos con espina bífida llegan a la vida adulta, también han reportado que se han vuelto más independientes y que tienen menos dificultades con asuntos de cuidado personal, tales como el arreglo personal, uso del baño, y traslado de un lugar a otro.

RECOMENDACIONES

Habilidades de cuidado personal. Las familias pueden comenzar a enseñarle a su niño preescolar con espina bífida las mismas habilidades de cuidado personal que todos los niños deben aprender, tales como cepillarse su cabello y dientes, vestirse y bañarse. El fomentar las habilidades de cuidado personal puede ayudar a los niños con espina bífida a que se sientan más seguros de sí mismos. A medida que el niño madura a lo largo de los años escolares, enséñele acerca de cómo descansar adecuadamente, a que tenga conciencia de su cuerpo, a manejar el dolor y el estrés y a hidratarse. Hay algunas habilidades de cuidado personal que son específicas para las personas con espina bífida, tales como los programas de intestino / vejiga, tomar medicamentos, cuidados de la piel y traslados de un lugar a otro. Todas estas habilidades de cuidado personal capacitarán a los individuos con espina bífida para hacerse cargo de su salud y aumentar su independencia.

Ejercicio. Durante los primeros años de la adolescencia, las familias pueden fomentar los ejercicios regulares y la actividad física, tanto para los niños con espina bífida como para ellas mismas. La actividad física puede ayudar a aumentar la fuerza, destreza y equilibrio – todas estas características pueden mejorar las habilidades que se necesitan para vestirse y trasladarse de un lugar a otro.

Equipo especial. También existe variedad de equipo especial para ayudar con retos específicos del cuidado personal que afrontan los individuos con espina bífida. Los individuos con espina bífida y sus familias deben estar familiarizados con el equipo que esté disponible y con las agencias y organizaciones locales que venden o alquilan tal equipo.

Auto manejo del cuidado de la salud. A medida que los niños con espina bífida comienzan la vida escolar, las familias pueden darles oportunidades para que comiencen a aprender a manejar sus necesidades de salud. Por ejemplo, cómo hacer preguntas en las visitas al doctor, el mantener archivos médicos, hacer citas, y obtener recetas. En los años de la primaria, el niño puede preparar preguntas con la ayuda de un padre antes de una visita al doctor, y progresivamente aumentar su nivel de independencia en cuanto a cuidados de salud en los años de la adolescencia. Las necesidades de cuidados de salud de los individuos con espina bífida pueden ser bastante complicadas, de ahí la importancia de comenzar a practicar el manejo personal de los cuidados de su salud desde los primeros años.

“Queremos que él haga las mismas cosas que los otros niños de su edad. Tratamos que no tenga límites para realizar actividades”.

“Mi esposo y yo tenemos buen sentido del humor, lo cual ayuda mucho”.

Seguro de salud. El seguro de salud es un factor muy importante para las personas con espina bífida. A menudo, sus necesidades son complejas y además financieramente onerosas. Tanto los individuos con espina bífida, como sus familias, querrán obtener tantos conocimientos como sea posible acerca de las opciones que existen en cuanto a seguros de salud y en cuanto a las maneras de abogar por sí mismos, o por su niño. El tener la mayor cantidad de información posible ayudará a los individuos a tener a su disposición los especialistas necesarios, terapeutas, exámenes y procedimientos, y el equipo, suministros médicos, y/o medicamentos. El seguro de salud es un factor importante que debe tomarse en cuenta a medida que crecen los niños, así como cuando hacen la transición de la adolescencia a la vida adulta, periodo en el que enfrentan decisiones de empleo.



ASPECTOS ACADÉMICOS

En el estudio, muchas personas con espina bífida y sus familias reportaron tener dificultades con asuntos académicos a través de los años. Los niños, desde su nacimiento hasta los cinco años, comúnmente presentaron algunas dificultades con asuntos preacadémicos tales como solución de problemas y aprendizaje/atención. Retos con actividades académicas tales como solución de problemas, aprendizaje/atención, lectura, escritura, matemáticas y deletreo, ocurrieron con frecuencia, a medida que las personas con espina bífida crecían y pasaban de los años escolares hacia la vida adulta.

Recommendations

Relaciónese con los maestros. Desarrolle relaciones con el(los) maestro(s) del niño, comenzando muy temprano a partir de los años preescolares y a través de los años escolares. La comunicación positiva respecto a las habilidades, destrezas y necesidades especiales del niño no pueden menos que facilitar y sacarle más provecho a la experiencia del niño, además de ayudar a convertir a cada maestro en un socio informado, para mejor satisfacer las necesidades del niño en el aula.

Tome la iniciativa. Las familias que toman la iniciativa pueden ayudar a los maestros y a las escuelas a identificar y solicitar recursos externos, tales como terapeutas, tutores u otros servicios, que ayudarán al niño con espina bífida a ser académicamente exitoso. Si se logra que los niños con espina bífida tengan una experiencia positiva en la escuela se estará promoviendo resultados positivos después de terminada la escuela, tales como oportunidades para educación superior y empleo exitoso. (Comuníquese con el Centro de Asistencia para Niños Excepcionales [*Exceptional Children's Assistance Center*] para obtener mayor información relativa a cómo abogar en las escuelas.)

En la escuela me siento bien acerca de mí misma porque puedo hacer las cosas que otros pueden hacer”.

“Somos una familia cariñosa, que se apoya y anima mutuamente. Tenemos familia, amigos, parientes y profesionales que nos apoyan”.

Involúcrese en el Plan de Educación Individualizada (*Individualized Education Plan – IEP*). Muchos estudiantes con espina bífida reciben servicios de educación especial. Tanto el niño como el padre deben involucrarse en el desarrollo del Plan de Educación Individualizada (*IEP*) del niño para asegurarse que las metas y objetivos del plan incluyan asuntos académicos que correspondan a las necesidades del niño.

Relaciónese con el personal de la escuela. Conozca y ayude al personal de la escuela, es decir a la enfermera de la escuela, a los maestros de educación física, de arte y de música, con el objetivo de promover el apoyo necesario para los programas especiales adaptados a necesidades individuales. Estos socios también pueden ayudar a identificar áreas en las que un individuo con espina bífida sobresale, especialmente si algunos aspectos del programa académico son difíciles.

Desarrolle un plan de transición. Cuando el adolescente con espina bífida alcanza los 14 años de edad, tanto la familia como el adolescente deben involucrarse para desarrollar un plan de transición que asegure que las prioridades serán consideradas apropiadamente en lo que se refiere a la vida después de la escuela secundaria, al trabajo, y a la vida independiente. Este es un requerimiento específico para el Plan de Educación Individualizada (IEP) que fue reforzado durante la última revisión y aprobación del Acta de Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA) en 1997. Esta ley garantiza que todos los niños y jóvenes elegibles con discapacidades recibirán una educación pública, apropiada, gratuita y diseñada para satisfacer sus necesidades educativas específicas. Comuníquese con su agencia local de Rehabilitación Vocacional e invítelos a ser parte del equipo de planeación de transición para que el adolescente con espina bífida pueda comenzar a explorar ideas acerca de las futuras opciones de carreras.

“Tengo amigos y estoy haciendo un buen trabajo en la escuela”.

RESUMEN Y CONCLUSIONES

Si bien es cierto que los individuos con espina bífida pueden sufrir de condiciones secundarias, el apoyo ha demostrado ser un factor muy importante para minimizar estos retos. Se ha reportado que el apoyo de la familia es un componente importantísimo, asimismo lo es el apoyo que dan personas fuera de la familia nuclear, tales como amigos, parientes, iglesias y otros grupos comunitarios. Se ha demostrado que estos apoyos ayudan a reducir condiciones secundarias en las personas con espina bífida y les ayuda a participar plenamente en todas las actividades y experiencias de la vida.

Aunque los individuos con espina bífida enfrentan muchos retos al crecer, – ya sean sociales, físicos o académicos, – recuerde que la persona con espina bífida es, primordialmente y ante todo, una persona con deseos, gustos, talentos, frustraciones y preocupaciones similares a los de todas las personas. Durante su desarrollo, ellos experimentarán las mismas situaciones que experimentan todas las personas – desde decir “¡NO!” en los años de la niñez, volviéndose una persona más independiente y sociable en los años de la adolescencia, hasta llegar a pensar acerca de relaciones de pareja y del tipo de trabajo que tendrá en los años de la vida adulta.

Tenemos la suerte de vivir en una época en que se están dando cambios positivos y en la que existen oportunidades para las personas con discapacidades. Las expectativas están cambiando positivamente, incluyendo incorporar a personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida comunitaria. Desafortunadamente, el cambio es usualmente un proceso lento y muchas de las barreras físicas y de actitud de la sociedad no han cambiado al compás de las nuevas expectativas positivas. Como individuo con espina bífida y como miembro de la familia que los apoya, ¿qué puede hacer durante estos tiempos de cambio?

- Sea paciente consigo mismo y con otros, – los grandes cambios vienen, la mayoría de veces, paso a paso.
- Valore lo extraordinario que son usted y su niño con espina bífida, así como sus habilidades y destrezas.
- Celebre cada pequeño logro.
- Demuéstreles a las personas que les dan apoyo que son apreciadas.
- Exprese sus opiniones.
- Póngase metas elevadas.

RECURSOS EN EL ESTADO DE CAROLINA DEL NORTE

Spina Bifida Association of North Carolina

3915 Grace Court
Indian Trail, NC 28079
Teléfono: (800) 847-2262
Email: sbanc@mindspring.com
<http://www.sbanc.org>

Family Support Network of North Carolina (FSN) - (Red de Apoyo Familiar)

UNC – CH
Campus Box 7340
Chapel Hill, NC 27599-7340
Teléfono: (800) 852-0042
<http://www.fsnc.org>

Exceptional Children's Assistance Center (ECAC)

907 Barra Row, Suite 102/103
Davidson, NC 28036
Teléfono: (704) 892-1321 ó (800) 962-6817
<http://www.ecac-parentcenter.org>

Division of Vocational Rehabilitation Services

Department of Health and Human Services
2801 Mail Service Center
Raleigh, NC 27699-2801
Teléfono: (919) 855-3500 ó TTY (919) 855-3579
www.dhhs.state.nc.us

North Carolina Assistive Technology Project

Department of Human Resources
1110 Navaho Drive, Suite 101
Raleigh, NC 27609-7322
Teléfono: (919) 850-2787 (V/TTY); ó (800) 852-0042
<http://www.mindspring.com/~ncatp>

RECURSOS NACIONALES

National Spina Bifida Association of America

4590 MacArthur Blvd. NW STE 250

Washington, DC 20007-4226

Teléfono: (800) 621-3141

<http://www.sbaa.org>

The Hydrocephalus Foundation (HyFI)

910 Rear Broadway

Saugus, Massachusetts 01906

Teléfono: (781) 942-1161

<http://www.hydrocephalus.org>

World Arnold Chiari Malformation Association Web Site

<http://www.pressenter.com/~wacma>

Family Village

Waisman Center

University of Wisconsin-Madison

1500 Highland Avenue

Madison, WI 53705-2280

Teléfono: (608) 263-5973, TTY (608) 263-0802

<http://www.familyvillage.wisc.edu>

PACER Center (Parent Advocacy Coalition for Educational Rights)

8161 Normandale Blvd

Minneapolis, MN 55437

Teléfono: (800) 537-2237

<http://www.pacer.org>

RECURSOS NACIONALES

The Beach Center on Families and Disability

Haworth Hall, University of Kansas
1200 Sunnyside Ave, Rm 3136
Lawrence, KS 66045
Teléfono: (785) 864-7600
www.beachcenter.org

The National Information Center for Youth with Disabilities

PO Box 1492
Washington, DC 20013
Teléfono: (800) 695-0285
<http://www.nichcy.org>

Adolescent Health Transition Project

Division of Adolescent Medicine, CHDD,
Box 357920
University of Washington,
Seattle, WA 98195
Teléfono: (206) 685-1358
<http://depts.washington.edu/healthtr>

PUBLICACIONES

Access North Carolina. NC Division of Travel and Tourism, Department of Commerce, Raleigh, NC 27611, (919) 733-4171, 1-800-VISIT-NC.

Children with Spina Bifida: A Parent's Guide. Marlene Lutkenhoff, editor. (1999). Bethesda, MD: Woodbine House.

Insights Into Spina Bifida. Boletín disponible de: Spina Bifida Association of America, (202) 944-3285.

Living Your Own Life: A Handbook for Teenagers by Young People and Adults with Chronic Illness or Disabilities. Minneapolis, MN. PACER Center, Inc.

Living with Spina Bifida: A Guide for Families and Professionals. Sandler, Adrian. Disponible de: Spina Bifida Association of America, (202) 944-3285.

Newsletter of the Spina Bifida Association of North Carolina. Disponible de: Spina Bifida Association of NC, (800) 84-SBANC.

North Carolina Recreation Resource Guide. (1999). Disponible de: North Carolina Office on Disability and Health, (919) 966-2932. <http://www.fpg.unc.edu/~ncodh>

People with Disabilities & Chronic Illness: Questions You Should Ask Your Health Plan. Laura Sutton Elsberg & Pam Silberman, North Carolina Institute of Medicine. PO Box 3360, Chapel Hill, NC 27515. (919) 966-8918. <http://www.nciom.org>

Recreation: A Great Way to Be Active. (2000). Disponible de: North Carolina Office on Disability and Health, (919) 966-2932. <http://www.fpg.unc.edu/~ncodh>

Sexuality and the Person with Spina Bifida. Sloan, Steven. Disponible de: Spina Bifida Association of America, (202) 944-3285.

Social Development and the Person with Spina Bifida. Lollar, Donald. Disponible de: Spina Bifida Association of America, (202) 944-3285.

Spinabilities: A Young Person's Guide to Spina Bifida. (1997). Cincinnati Children's Division of Developmental Disabilities. Bethesda, MD: Woodbine House.
www.cincinnatichildrens.org, (800) 344-2462

Taking Charge: Teenagers Talk about Life & Physical Disabilities. (1992). Kriegsman, Kay. Bethesda, MD: Woodbine House.

Agradecimientos

Agradecemos de todo corazón a todos los participantes en este estudio longitudinal por sus valiosas contribuciones, su paciencia, su deseo de compartir y su actitud positiva durante las visitas en sus hogares y en clínicas de hospitales.

Los testimonios que se mencionan en el reporte vienen directamente de las personas con espina bífida que participaron en el estudio, y de sus familiares. Muchas gracias a todas las personas con espina bífida que permitieron ser fotografiadas.

Este reporte fue escrito por:

Pam Dickens and Janey Sturtz McMillen

Diseño gráfico:

Crystal Smith, NCODH

Traducido por:

INTER-AM

P.O. Box 2531, Chapel Hill, N.C. 27514

mcolindres@nc.rr.com

El estudio de investigación “**Calidad de Vida y Condiciones Secundarias en Individuos con Espina Bífida**” fue llevado a cabo por North Carolina Office on Disability and Health at the UNC Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill.

The North Carolina Office on Disability and Health (NCODH) es una asociación de la NC Division of Public Health con el UNC Frank Porter Graham Child Development Institute. Esta publicación fue posible debido al apoyo económico del Centers for Disease Control & Prevention (U59/CUU419409-01). Se imprimieron 1000 copias, a un costo de \$2.03 la copia.

Cuando se solicite y sea posible, NCODH ofrecerá esta publicación en otros formatos, tales como en letra grande, en Braille, en audio y en disco. Por favor tenga en cuenta que esto no siempre será posible para todas las publicaciones.