

## Bienvenidos a Holanda

---

*POR Emily Perl Kingsley\*1987.*

Me preguntan con frecuencia que describa la experiencia de criar a un niño con una incapacidad, para tratar de ayudar a personas que no han compartido esta experiencia única, a entender y a imaginar como se siente.

Es así...

Cuando vas a tener un bebé, es como si planificaras un viaje de vacaciones fabuloso a Italia. Uno compra un gran número de libros turísticos y hace planes maravillosos. El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las Góndolas en Venecia. Te aprendes frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.

Después de meses de anhelante expectativa, el día de partir finalmente llega.

Preparas tus maletas y sales de viaje. Varias horas después, el avión aterriza. La aeromoza entra y dice, "Bienvenidos a Holanda."

"¿¡¿Holanda?!?" dices, "¿Cómo que Holanda?? ¡¡Yo pagué para ir a Italia!! Se supone que debo de estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia."

Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Han aterrizado en Holanda y allí debes permanecer.

Lo importante es que no te han llevado a un lugar horroroso, repugnante, sucio, lleno de pestilencia, carestía y enfermedad. Por lo tanto debes salir y comprar otros nuevos libros turísticos. Tienes que aprender un nuevo idioma. Te encontrarás con un nuevo grupo de personas que nunca te imaginaste ibas a conocer.

Es sólo un lugar diferente. Es más calmado que Italia, menos ostentoso que Italia.

Pero después que has estado allí por un tiempo y has respirado profundo, ves a tu alrededor...y empiezas a notar que Holanda tiene molinos de viento...y que Holanda tiene tulipanes. Y que incluso tiene pinturas de Rembrandt.

Pero todos los que tú conoces están ocupados yendo y viniendo de Italia...y todos hacen alarde de lo maravilloso que lo pasaron allá. Y hasta el fin de tu vida, te dirás "Sí, para allá era donde debería haber ido. Eso fue lo que programé."

Y ese dolor nunca, nunca, nunca se irá... porque la pérdida de ese sueño es incomparable.

Pero... si te pasas la vida lamentando el hecho de que no llegaste a ir a Italia, no podrás estar libre para gozar las cosas tan especiales, tan hermosas... de Holanda



*Espina Bífida*

¿En dónde encontrar más información?

[www.espina-bifida.org](http://www.espina-bifida.org)



Facebook

<http://www.facebook.com/todosobreEB>



Twitter

[https://twitter.com/Espina\\_Bifida](https://twitter.com/Espina_Bifida)

## Ha nacido tu bebé y tiene Espina Bífida

Hoy empieza un nuevo desafío en tu vida. Este folleto es para ayudarte a entender de esta condición. No tengas miedo del futuro, aquí lo importante es el día a día. Me imagino que has de tener mil preguntas por hacer, y es normal, muchos padres hemos pasado por esto. Y con este folleto se desea que este camino que recién empieza sea con mayor información, que con la que empezamos algunos.

Lo primero que hay que hacer... Lo más importante es que tu bebé reciba la atención médica necesaria, por lo general el cierre quirúrgico del defecto debe hacerse lo más pronto posible. De igual manera la hidrocefalia se tendrá que tratar y colocar una válvula de derivación. Estas son las primeras intervenciones que tendrá que enfrentar tu bebé. Habla con tu doctor, neurocirujano y él te dará la información que necesitas.

### Términos con los que pronto te relacionaras.

**Espina Bífida...** Es un tipo de defecto del tubo neural que constituye un problema en la médula espinal o las membranas que la recubren. En la espina bífida, la columna vertebral del feto no se cierra completamente durante el primer mes de embarazo.

### Tipos de Espina Bífida...

**Oculto**, la oculta es la forma más común y más leve en la cual una o más vértebras están malformadas. El nombre "oculta" indica que la malformación o apertura en la columna está cubierta por una capa de piel. Esta forma de espina bífida raramente causa incapacidad o síntomas.

**Meningocele**, las meninges sobresalen de la apertura espinal, y la malformación puede o no estar cubierta por una capa de piel. Algunos pacientes con meningocele pueden tener pocos o ningún síntoma mientras que otros pueden tener síntomas similares a los defectos del tubo neural cerrado.

**Mielomeningocele**, es la más grave y se produce cuando la médula espinal está expuesta a través de la apertura en la columna, dando como resultado una parálisis parcial o completa de las partes del cuerpo por debajo de la apertura espinal. La parálisis puede ser tan grave que el individuo afectado no puede caminar y puede tener disfunción urinaria e intestinal.

### Ácido Fólico...

Es una vitamina del complejo de vitaminas B que se encuentra en algunos alimentos enriquecidos y en forma sintética (es decir, más fácil de asimilar). Si antes no habías escuchado de esta vitamina, ahora te será más familiar, porque los doctores te preguntarán si lo consumiste en el embarazo. Es altamente recomendable, ya que la ingesta adecuada de folato durante el periodo preconcepcional, el tiempo justo antes y después de la concepción, ayuda a proteger al bebé contra un número de malformaciones congénitas incluyendo defectos del tubo neural. Pero también debes estar consiente que esto puede ayudar a **reducir** el riesgo de tener un bebé con defectos en la formación del cerebro y la columna.

### ¿Cuándo se detecta que un bebé tiene Espina Bífida?

En la mayoría de los casos, la espina bífida se diagnostica en forma prenatal, o antes del nacimiento, después del sexto mes es más probable su detección. Sin embargo, algunos casos leves pueden pasar desapercibidos hasta el nacimiento, o postnatal. Los casos muy leves, donde no hay síntomas, pueden no detectarse nunca.

## ¿Qué hacer ahora que nació tú bebe?

Es normal sentir tristeza o vivir un duelo, por la noticia. El duelo en este caso, es la renuncia a las expectativas y sueños trazados y son 5 etapas que por lo general se viven.

**Negación**- "esto no puede ser verdad".

**Ira** – ¿porqué a mi?, no es justo.

**Negociación** - "Ojala que pronto encuentren una cura, una nueva terapia haría lo que fuera por conseguirla"

**Depresión** - "Estoy tan triste, ¿Por qué hacer algo?"

**Aceptación** — "Todo va a estar bien."; "No puedo luchar en contra, debería mejor prepararme para esto."

No importa en que etapa te encuentres, hay que mirar hacia adelante y empezar a relacionarte con los doctores que atenderán a tu hijo. Recuerda, cada caso es diferente, aquí se te dará un panorama amplio, pero no quiere decir que en tu caso tendrás que tratar con todos.

- Neurocirujano
- Ortesista
- Alergista
- Endocrinólogo
- Pediatra
- Urólogo
- Nefrólogo
- Genetista
- Traumatólogo
- Terapeuta
- Gastroenterólogo
- Radiólogo
- Ortopedista
- Psicólogo
- Oftalmólogo

No te asustes son muchos, pero iras conociendo a los que sean necesarios.

En ocasiones la incertidumbre, las dudas, nos acechan, tal vez has buscando información por internet del tema, y hay muy buenos artículos al respecto, pero también hay casos muy drásticos y complicados, ya que por lo general esos artículos son desde el punto de vista médico y la información es didáctica, pero cuando se hace el cierre del mielo, nuestros hijos son como cualquier otro, hermoso e indefenso.

Los pronósticos dados por los doctores, pueden no ser buenos, o quizá lo que te gustaría escuchar, pero te puedo decir que no siempre los pronósticos negativos se cumplen.

### La importancia de la terapia física

La terapia física a temprana edad le ayudará mucho a fortalecer todo su cuerpo, sostener la cabeza, arrastre, sentado, hincado, parado, en fin, son muchos pasos, que aunque pequeños, debes valorar cada logro.

Nuestra columna vertebral esta formada por vertebras que van desde las cervicales hasta las sacras, las imagen que mas adelante se presenta, ilustra el nivel del defecto en la espina.

Pregunta al neurocirujano cuál es el nivel de su defecto, esto también será evaluado por el terapeuta o fisiatra que este a cargo.

Aun hay mucha información por conocer, pero sé que la obtendrás con el paso del tiempo, dale todo tu apoyo, amor a tu hijo, no te estreses por tiempos, ya que ellos tienen su propio tiempo para lograr muchas cosas. No lo compares, porque todos somos diferentes y únicos. Por último te dejo una bella nota, es una manera hermosa de ver nuestro viaje a "Holanda".

