

MI BEBÉ NACIÓ CON MIELOMENINGOCELE

Preguntas prácticas para padres.

Este libro fue realizado por el equipo Interdisciplinario de Mielomeningocele del Hospital Posadas y un equipo de alumnos de la Carrera de Diseño Gráfico de la Universidad de Buenos Aires, quienes diseñaron las ilustraciones y editaron dicho material.

Diseño:
Fernando Acenso
Victoria Lombroni
Santiago Martínez
Gabriela Miranda

Idea: Dra. Graciela Mouce Pico

Dra. Mirta Vieitez (Pediatría)
Dr. Eduardo Salas (Neurocirugía)
Dra. Andrea Uez Pata (Neurocirugía)
Dr. Luis Bianco (Urología)
Dr. Carlos Perea (Urología)
Dr. Roman Bigliardi (Gastroenterología)
Dra. Graciela Mouce Pico (Fisiatría)
Dra. Ines Viltre (Fisiatría)
Lic. María Rodríguez (Terapia Ocupacional)
Lic. Guadalupe Reynoso (Terapia Ocupacional)
Lic. Pilar Martínez (Fonoaudiología)
Lic. María Costa (Psicología)
Lic. Georgina Denicola (Psicología)
Lic. Cristina Cesare (Servicio Social)
Kga. Sandra Videla (Kinesiología)

Agradecimientos:
Dr. Mario Palermo
Dra. Margarita Ramonet

PRÓLOGO

Este libro no es un manual de instrucciones, tampoco contiene información sobre los más destacados autores. Tampoco es un recetario de respuestas a los problemas.

Este libro es la forma que encontramos para estar en la casa de todos nuestros pacientes con mielomeningocele.

Fue pensado para que lo puedan leer los abuelos, papás, hermanos y maestros.

Hasta que los niños lo comprendan.

Su objetivo no es fabricar expertos en mielomeningocele sino acompañar, sacar dudas y **estimular a las preguntas.**

Creemos que cuanta más información tenemos, vivimos con menos miedos.



HOSPITAL POSADAS 2007
DRA. GRACIELA MOUCE PICO
Jefa del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación



1- ¿QUÉ ES EL MIELOMENINGOCELE?

El Mielomeningocele (MMC) es una mal formación del sistema nervioso central de origen congénito. Hay una alteración en la formación de una vértebra (Espina Bifida) y esto afecta a la médula y a sus envolturas. Puede ocasionarse en la columna cervical, dorsal o lumbar. Puede ser un simple quiste y llamarse Meningocele o tener en su interior elementos neuronales anormales como médula y sus raíces.



2- ¿Cuál es la causa?

El MMC se produce en la cuarta semana de gestación aproximadamente. Una de las causas más reconocidas es el déficit de ácido fólico. También puede ser por causa de factores ambientales, tóxicos (alcohol, carbamazepina, etc). Diabetes, alteraciones cromosómicas haber tenido un hijo con MMC, enfermedades maternas, déficit de vitamina B12, intoxicación con plomo y/o padres con MMC.

3- ¿Se puede evitar que un niño nazca con MMC?

Se debe realizar la prevención con la suplementación de ácido fólico antes y después de la concepción.

El ácido fólico es necesario para la producción de glóbulos rojos y la formación del tubo neural



4-¿QUÉ ES EL ÁCIDO FÓLICO?

El ácido fólico es una vitamina que se encuentra en el brócoli, espinaca, jugo de naranja, legumbres, pollo, y en forma sintética en el pan y cereales fortificados. También en preparados farmacéuticos. El ácido fólico sirve también para la prevención de otros defectos y mal formaciones congénitas.

5- ¿Alcanza para la prevención hacer una dieta rica en Acido fólico?

Toda mujer en edad fértil debe tomar 0.4 mg de ácido fólico todos los días antes de embarazarse. Si hubo un embarazo con un bebé con defectos del tubo neural debe aumentar a 4mg de ácido fólico un mes antes de intentar su próximo embarazo y continuar con esa dosis en el primer trimestre de su embarazo. Esto puede ayudar a reducir el riesgo de tener un bebé con defectos en la formación del cerebro y la columna.

6- ¿Cuándo se detecta que un bebé tiene MMC?

El diagnóstico es prenatal. Entre las 4 y 22 semanas de gestación aparece en un estudio de sangre materna y en el líquido amniótico niveles altos de alfa feto proteínas (AFP), también se detecta en las ecografías.

¿Cuánto son 0,4mg de Acido fólico?*

Alimento	Porción
Copos de maíz	2 tazas
Hígado de vaca cocido	180 g.
Espinaca cocida	2 tazas (160 g.)
Arroz blanco	2 tazas (400 g.)
Lentejas hervidas	1 taza (200 g.)
Jugo de naranjas	4 tazas
Hígado de pollo	220 g.

**Estos son valores aproximados para cubrir la ingesta diaria de 0,4mg*

7- ¿Qué médico realiza los controles en salud de mi bebe?

Debe haber un médico pediatra de cabecera conocedor de la lesión con la cual nació el bebe y de sus capacidades diferentes, realizando controles frecuentes de acuerdo a su edad y a las necesidades de su familia.

8- ¿Cuándo debo vacunar a mi bebé?

El plan de vacunación debe ser completo y bajo el estricto control del pediatra, como en todos los niños

9- ¿Cómo debo alimentar a mi bebe?

La mejor alimentación en el primer año de vida es la leche materna. En los niños que tienen tendencia a la constipación es fundamental la alimentación a pecho debido a que ayuda a disminuir la consistencia de la materia fecal.

10- ¿Se debe completar la dieta con vitaminas y/o minerales?

Sí, como se complementa en todos los niños. Si su maduración lo permite comenzará con alimentación semisólida a partir de los seis meses.

11- ¿Por qué mi bebe puede tener constipación?

Es debido a que la lesión de la columna ocasiona intestino neurogénico. Es importante que si con la alimentación no se logra que evacúe diaramente y que la materia fecal sea de consistencia pastosa se consulte con el gastroenterólogo.

12- ¿Puede ocurrir que mi hijo tenga fracturas sin haberse golpeado?

Sí, los niños con mielomeningocele tienen los huesos más frágiles, en especial en los niveles altos, que se desplazan en silla de ruedas. La fractura se ve como un enrojecimiento de la zona, hinchada y caliente. Hay que consultar al médico si se sospechara una fractura, sacar radiografías y tratarlas.

Se debe tener cuidado con la temperatura del agua del baño diario.



13- ¿CÓMO HAY QUE CUIDAR LA PIEL?

- Los niños presentan alteración de la sensibilidad en distintos grados por lo tanto,
- Se debe tener cuidado con la temperatura del agua del baño diario.
 - Tener cuidado con la ropa ajustada y los elásticos.
 - Tener cuidado con el uso de las ortesis que puedan presionar.
 - Tener cuidado con los apoyos en las prominencias de la columna.
 - Tener cuidado con el rozamiento cuando se desplazan en el piso.
 - Tener cuidado con las lesiones por el uso del pañal.
 - Es importante el cuidado de las uñas en su higiene y corte para prevenir hongos.
 - Evitar colocar elementos calientes en la cama como bolsa de agua caliente, etc.
 - Evitar acercar los pies a la estufa.

14- ¿Puede mi hijo realizar actividad física?

Sí, es importante que de acuerdo al nivel de lesión se estimule la actividad física, en silla de ruedas o con ortesis, no solo con el objetivo de socialización, sino que sumado a una alimentación adecuada le ayudará a combatir la obesidad tan frecuente en estos niños.

15- ¿Puede mi hijo tener un desarrollo puberal prematuro?

Sí, en los niños con mielomeningocele e hidrocefalia puede haber un desarrollo puberal precoz. Si el niño presenta bello axilar o pubiano, aumento del tamaño de las mamas, se debe consultar con el pediatra.

16- ¿A qué edad se le puede enseñar a realizar el autocateterismo limpio?

La independencia en los hábitos de comida vestido higiene, se deben ir logrando paulatinamente para que en el transcurso de la escuela primaria esten preparados para realizar el autocateterismo.

17- ¿Por qué operaron a mi bebe a las pocas horas de nacer?

Su hijo nació con Mielomeningocele (MMC). Esta es una enfermedad en la cual la columna no se cerró y dejó salir a los nervios. Debe ser operado lo más pronto posible para cubrir los nervios y evitar que estos se dañen más.

18- ¿Qué es la hidrocefalia?

Es una enfermedad que ocurre en casi todos los niños con MMC. Hay un desequilibrio entre la producción de líquido cefalorraquídeo y la reabsorción del mismo.

Como consecuencia en el niño se observa que la cabeza crece muy rápido.

19- ¿Cuándo se opera la hidrocefalia?

La hidrocefalia causa en el niño que su cabeza aumenta de tamaño, que la fontanela este tensa. El bebe tiene vómitos, esta irritable, o muy dormido. En ecografías cerebrales o tomografías se observa que el líquido del cerebro esta aumentado, por lo que el niño debe ser operado y colocarse una válvula de derivación de liquido cefalorraquídeo.

20- ¿Qué es una válvula?

Es un sistema que permite sacar el líquido cefalorraquídeo de la cabeza y llevarlo al abdomen para que allí se reabsorba.

Consta de :

- Un catéter ventricular
- La válvula (un pequeño aparatito de plástico que se coloca atrás de la oreja)
- Un catéter que lleva el líquido a la panza

Todo esto queda debajo de la piel, al niño no le duele ni le molesta y **puede hacer la vida normal de cualquier niño de su edad.**

21- ¿Cada cuanto tiempo debe ser controlado por el neurocirujano?

Al principio el niño es controlado por el pediatra y el neurocirujano, por lo menos una vez cada tres semanas. Progresivamente se van incorporando otras especialidades médicas, urología, gastroenterología, fisioterapia, kinesiología, Terapia Ocupacional, Psicología, que son muy útiles en el tratamiento integral de estos niños.

22- ¿Qué estudios hay que realizar?

Al principio radiografía de la columna, ecografía cerebral y tomografía de cerebro. Posteriormente resonancia magnética de cerebro y columna.

23- ¿QUÉ ES EL ARNOLD CHIARI TIPO II?

Es otra enfermedad que se asocia al MMC. La parte posterior de la cabeza de estos pacientes habitualmente es más pequeña de lo normal; esto origina que una parte del cerebelo, las amígdalas cerebelosas en vez de estar en la cabeza se ubiquen a nivel de la columna cervical. Aquí el espacio es muy reducido y estas estructuras nerviosas están muy apretadas por lo que dan síntomas que hablan de estas.

Estos síntomas son:

- **Trastornos respiratorios (ronquidos o ruido cuando entra el aire a los pulmones)**
- **Trastornos digestivos (se ahoga o tose al comer)**
- **Los miembros superiores se ponen mas tensos o más blandos de lo normal**

24- ¿Se debe operar el Arnold Chiari?

Cuando el paciente presente síntomas que correspondan al Chiari, si **debe ser operado.**

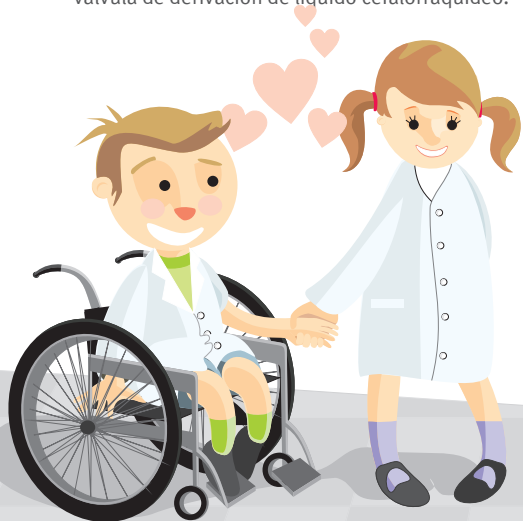
25- ¿QUÉ ES LA MEDULA ANCLADA?

Los niños con MMC son operados a las pocas horas de nacer para reparar el defecto. En esa zona, con el tiempo se va formando una cicatriz, se adhieren los nervios y la duramadre. Con el crecimiento normal del niño, esta cicatriz impide que los nervios crezcan normalmente y da **síntomas como:**

- **Dolor de espalda.**
- **Infecciones urinarias.**
- **Cambios en el tono de las piernas.**

26- ¿Cuándo se debe operar?

Cuando se presenten estos síntomas, si, debe operarse a los pacientes.



27- Me sugiere el pediatra que consulte con el Urólogo. ¿Por qué?

La consulta con el urólogo debe ser lo mas precoz posible. Los niños con MMC o Espina Bífida tienen lesionada la medula espinal que tiene a su cargo el correcto funcionamiento de la vejiga. Este funcionamiento está alterado pudiendo tener serias consecuencias sobre la función renal.

Existen 2 tipos de alteraciones:

- La acumulación de la orina que no puede ser expulsada, aumentando la presión dentro de la vejiga pudiendo provocar infección urinaria.
- La incontinencia o pérdida de la orina, ya que la vejiga no puede almacenarla y se pierde continuamente.

29- ¿Qué es el Cateterismo limpio?

Se denomina limpio ya que no es estéril. **Se debe lavar la zona genital con agua y jabón. La persona que lo realice se debe lavar "muy bien" las manos, tener las uñas "cortas y limpias".** Se debe lubricar la sonda o catéter con gel.

28- ¿Qué es el Cateterismo Intermitente?

El cateterismo intermitente consiste en la introducción de una sonda o catéter de plástico o látex de tamaño adecuado a la edad del niño, por la uretra hasta la vejiga para que la orina pueda salir y quede completamente vacía.

Siendo la lesión de la vejiga irreversible este es el único procedimiento para vaciarla.

30- ¿Cómo se realiza este Cateterismo?

Se debe introducir la sonda lubricada, **SUAVEMENTE** por la uretra hasta que la orina empieza a salir. Es normal en los varones, un pequeño resalto al introducirla.

No se debe "forzar" la introducción, dejar la sonda hasta que deje de salir orina y luego retirarla suavemente.

Dudas:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

31- ¿En que horario debo realizar el Cateterismo Intermitente?

Habitualmente se realiza cada 3 o 4 horas. El último de ellos se realiza antes de dormir.



32- ¿En que lugar se debe realizar el Cateterismo?

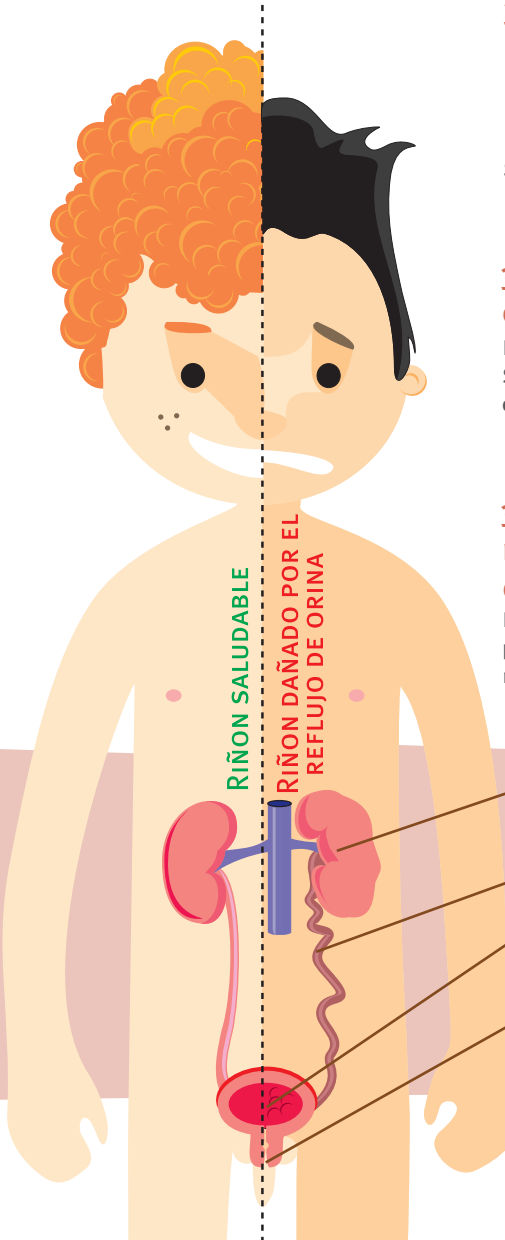
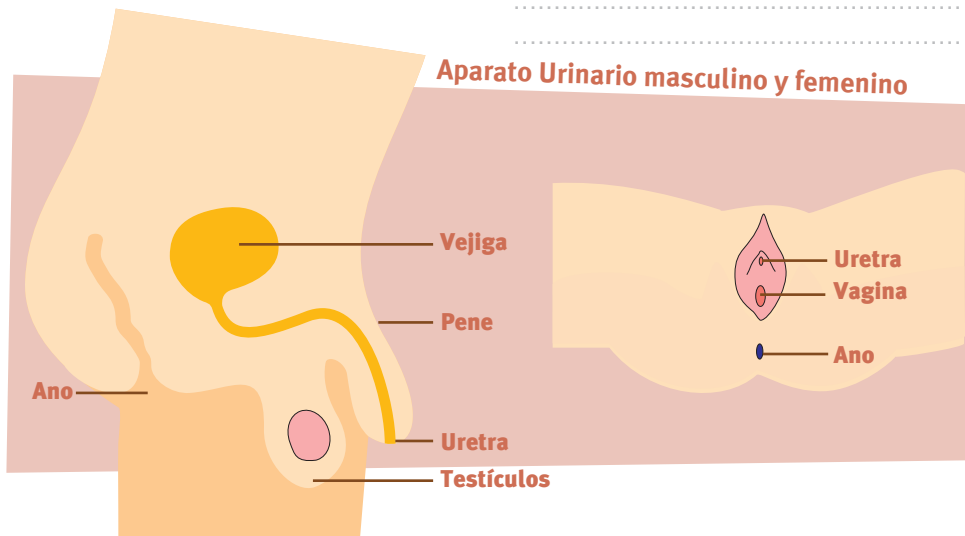
Se puede realizar en cualquier lugar en donde se pueda higienizar manos y genitales del niño. En edad escolar es conveniente realizarlo en un lugar con cierto grado de privacidad.

33- ¿Puede lastimarlo al realizar el Cateterismo intermitente?

Habitualmente no. Si existe leve sangrado o dificultad para la introducción del catéter, lo debe consultar con el medico.

34- ¿Cómo traslado los materiales para el cateterismo cuando salimos de paseo?

Llevarlos en un recipiente "limpio" y "cerrado" de plástico. Lavarlo con agua hervida previamente y manténgalo en la heladera o en un lugar fresco.



- Riñones:** Filtran los desechos toxicos transportados por la sangre y los transforman en orina
- Ureteres:** Transportan la orina desde los riñones hasta la vejiga
- Vejiga:** Organó que sirve como reservorio de la orina y que se vacia con cada micción o cateterismo
- Esfínter uretral:** Controla la eliminación o retención de la orina.

La imagen nos muestra el desarrollo normal del sistema urinario normalmente (izq) y los problemas que pueden ocasionarse por el reflujo de orina (der), siendo vital la realización del cateterismo para evitarlos.

45- ¿Qué puede ocurrir como resultado de la Espina Bífide con Mielomeningocele?

Es diferente en cada caso. Puede haber dificultad en los movimientos de las piernas o alteraciones de la sensibilidad en las piernas.
Falta de control de la vejiga.
Falta de control del intestino.
Puede haber desviación de la columna.
Puede haber huesos blandos con tendencia a la fractura. En algunos casos puede haber luxación de caderas y los pies pueden desarrollar deformidades.

46- ¿Qué puede ocurrir como resultado de la hidrocefalia?

Pueden ocurrir dificultades visuales
Pueden ocurrir dificultades para aprender
Pueden producirse convulsiones

47- ¿Va a tener dificultad para caminar?

No siempre, varía mucho con cada paciente, la alteración puede ser diferente en cada pierna.
Siempre hay compromiso por debajo de la zona del defecto en la columna.
La alteración del movimiento suele ser permanente.
La rehabilitación como tratamiento sirve para utilizar al máximo las capacidades motoras, las capacidades intelectuales, y las psicoafectivas, con el objeto de que el paciente logre la mayor independencia posible en todos los aspectos de su vida.

48- ¿Va a necesitar silla de ruedas?

Los niños con lesión en la cintura (torácica alta) no pueden pararse por sí mismos, necesitan valvas largas para mantenerse parados y andadores para caminar en el gimnasio o en sus casas. Algunos necesitarán silla de ruedas para trasladarse al colegio.

La rehabilitación sirve para utilizar al máximo las capacidades motoras, intelectuales, y psicoafectivas, para que el paciente logre la mayor independencia posible.



49- ¿Va a necesitar ayuda para ambular?

Los niños con lesión a nivel lumbar medio pueden caminar con valvas y andadores y/o bastones y son deambuladores domésticos y comunitarios. Los niños con lesión lumbar baja y sacra no necesitan silla de ruedas, solo valvas cortas y/o plantillas.

50- ¿Se logra la marcha a la misma edad que otros niños sin MMC?

No. El control cefálico y aprender a sentarse suele lograrse entre los 3 meses a los 2 años.

La marcha, arrastre, gateo la posición de pie entre los dos y cuatro años. Todas estas pautas de maduración motriz se verán beneficiadas con los tratamientos de rehabilitación.

51- ¿Hay niños con MMC que pudieran caminar y luego quedar en silla de ruedas?

Si. Si hubiera deformaciones por no realizar controles y tratamientos.

Si aumentan mucho de peso.

Si presentan espasticidad por médula anclada

52- ¿Qué es la escoliosis?

La columna de los niños con MMC torácica alta puede curvarse hacia atrás en la zona del defecto, esta deformación puede ocasionar lesiones en la piel por roces al estar mucho tiempo sentado o por el uso de ortesis que comprimen en ese nivel.



55- ¿Puede tener los pies deformados?

Si, hay niños que ya nacen con los pies deformados y dependerá si se corrige manualmente que se coloquen valvas, sino puede ser de corrección quirúrgica. Las deformaciones también pueden ser por falta de tratamiento de rehabilitación o por no uso de valvas.

53- ¿Qué es la cifosis?

Es una desviación de la columna donde las vértebras se desvían hacia un lado y se observa una jiba; puede deberse a una malformación vertebral o por alteraciones en la fuerza muscular de la espalda.

56- ¿Hay deformación de las rodillas?

Si, estas deformaciones pueden ser desde el nacimiento o por estar mucho tiempo sentados ya que las rodillas quedan dobladas y el niño no se podrá parar; también puede ocurrir en las caderas.

54- ¿Qué otras deformidades pueden aparecer?

Luxación de una o ambas caderas. Esto es cuando la cabeza del hueso fémur no se encuentra en su lugar, esta luxación depende del nivel del defecto en la columna.

Se detecta con ecografías o radiografías.

57- ¿Siempre tendrá que realizar tratamientos de rehabilitación?

La rehabilitación es intensa en la 1ª infancia, hasta que comienza la escolaridad.

Durante la escuela primaria debe ser menos intensa y para evitar complicaciones.

Los controles con el médico rehabilitador deben ser siempre.

58- El medico Fisiatra me derivó a Terapia Ocupacional ¿Cómo es este tratamiento?

Este tratamiento tiene varios alcances:

- Por un lado se trabaja junto al niño estimulando las funciones de procesamiento motor y sensitivo que requieren las actividades en las que debe participar y se evalúa su capacidad para la realización de las mismas.

- Luego se diseñan Adaptaciones que compensen las funciones que el niño no puede realizar para que su participación no se vea limitada y su desarrollo psicomotor siga su curso a pesar de la discapacidad ocasionada por el daño.

- Se asesora a la familia en el manejo de las actividades de la vida diaria en el hogar (alimentación, vestido, higiene y traslados)

- Se diseñan (de acuerdo a las posibilidades de cada familia) espacios de juego en donde el ambiente, las tareas, los objetos y las personas le brinden las experiencias motoras, sensorio-perceptivas, cognitivas y psicosociales que el niño necesita para el desarrollo de su máximo potencial.



60- ¿Para que sirven las adaptaciones?

Serán necesarias para acompañar el desarrollo psicomotor del niño, ayudan a auxiliar y/o aumentar una habilidad funcional (por ej. desplazarse dentro de una habitación para elegir sus juguetes).

Ayudan a prevenir deformidades.

Las adaptaciones no sustituyen la terapia, solo son accesorios y su implementación deberá ser reevaluada siempre.

Principalmente las adaptaciones se diseñan para dar mayor funcionalidad y seguridad del niño y de su sistema músculo esquelético.

59- ¿Qué son las Adaptaciones?

Son todos los elementos que puedan ayudar al mayor confort y funcionalidad cuando existe alguna discapacidad.

61- ¿Cuándo se suele indicar una Adaptación?

- Cuando las actividades que debe realizar el niño requieran de posiciones que, en un futuro, puedan desarrollar deformidades.

- Cuando la familia observe dificultades en el manejo independiente del niño frente a las actividades de la vida diaria (alimentación, vestido, higiene, traslados y transferencias).

- Cuando sea necesario facilitar la coordinación oculomanual (generalmente usadas en niveles de lesión altos, en donde los niños no pueden mantenerse sentados por sí mismos)

- Cuando existan dificultades para la toma y manipulación de objetos.

- Cuando el Terapeuta considere necesario compensar una función inexistente o debilitada, para estimular el resto de los componentes que hacen al desarrollo general del niño

62- ¿Las Adaptaciones se usarán toda la vida?

Algunas adaptaciones serán permanente y otras solo acompañaran el desarrollo del niño durante algún periodo de tiempo. Depende de cada caso en particular y esta muy relacionado con el nivel de lesión medular.

Dudas:
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

El Terapeuta Ocupacional podrá asesorarlo en relación a las capacidades “reales” del niño y el grado “real” de ayuda que requiere para completar sus tareas.

63- ¿Un bebe con MMC, también necesita adaptaciones, siendo aún tan pequeño?

En algunos casos sí. Como resultado de la hidrocefalia, el control de la cabeza y el equilibrio de tronco en posición de sentado se desarrollan con lentitud, algunos niños requerirán de adaptaciones (como almohadones con soporte para el control de la cabeza, almohadones en herradura, etc.) que lo ayuden a sostenerse sentado para poder liberar sus brazos, tomar objetos y llevarlos frente a su vista.

Estas habilidades tan simples, dan comienzo al desarrollo de la coordinación oculomanual y funcional de los miembros superiores, son muy importantes ya que asientan (junto con otras habilidades) las bases del desempeño escolar y comienzan a desarrollarse alrededor de los 6 meses de edad.

64- Si el MMC provoca parálisis y falta de sensibilidad por debajo del nivel de lesión ¿Por qué se trabaja sobre los Miembros Superiores?

Como se dijo anteriormente, existen problemas neuroquirúrgicos y neurológicos (Hidrocefalia, Sdme. de Arnold Chiari, Médula Anclada), que afectan también a los miembros superiores, disminuyendo su funcionalidad. Maximizar la función de los Miembros Superiores es uno de los objetivos principales del tratamiento de Terapia Ocupacional, ya que la fuerza y coordinación de los brazos serán componentes fundamentales en el desarrollo de las actividades de traslado, en el manejo independiente de los cuidados personales, el autocateterismo, el uso de la silla de ruedas y en el desempeño escolar.

65- ¿Por qué es tan importante estimular la Independencia en las Actividades de la Vida Diaria?

Existen varios motivos:

- Porque forman parte de las pautas de adquisición madurativa de cualquier niño
- Porque le permiten ir conociendo su cuerpo
- Porque a través del ejercicio de estas, se estimulan todos los componentes del desarrollo (motor, cognitivo, sensorial, psicosocial)
- Porque le ayudaran a construir una imagen mas segura de sí mismo y de sus capacidades
- Porque al resolver los obstáculos que se presenten en estas simples actividades, lo ayudaran a encontrar las estrategias que le permitirán resolver situaciones mas complejas en su vida adulta

66- ¿A qué edad se comienza a trabajar sobre estas actividades?

Se comienza desde muy temprana edad. Con los bebés y los niños pequeños se estimulan a través del juego los movimientos y cambios de posiciones que posteriormente serán necesarios para su independencia en la realización de las actividades de la vida diaria.

67- ¿Todos los niños alcanzan el mismo Nivel de Independencia en las Actividades de la Vida Diaria?

Las habilidades y los niveles esperados de independencia se relacionan directamente con el nivel de parálisis, el grado de las deformidades (en casos que no hayan podido ser evitadas), y las complicaciones asociadas con este diagnóstico.

Otros factores como el sobrepeso y las conductas sobreprotectoras por parte de la familia pueden llegar a influenciar en el desarrollo independiente de estas actividades.

El Terapeuta Ocupacional podrá asesorarlo en relación a las capacidades “reales” del niño y el grado “real” de ayuda que requiere para completar sus tareas.

68- ¿A qué edad es conveniente comenzar con el entrenamiento en el Auto cateterismo?

Esto dependerá de varios factores:

- Del nivel de la lesión y de las habilidades motoras gruesas, de coordinación y motricidad fina que el niño disponga
 - Del grado de comprensión
 - De las posibilidades de cooperación
 - Del grado de conciencia de higiene y seguridad que el niño disponga
 - Del estado psicológico del niño
 - De las condiciones ambientales en las que el niño este inserto
 - Del interés de la familia en que esta practica sea aprendida
- Son muchos los componentes (motores, sensoperceptivos, cognitivos, psicológicos) que se combinan para la realización de esta práctica, es por ello que se comienzan a estimular desde los primeros meses de vida esperando poder comenzar la iniciación y el entrenamiento en actividades de higiene íntima y autocateterismo en la etapa escolar.

69- ¿Cuál es el objetivo final de Terapia Ocupacional como parte de su rehabilitación?

Todas las acciones que el niño pueda realizar con autonomía irán construyendo la imagen de un adulto capaz de reconocer sus capacidades, tendrá las herramientas necesarias para poder vencer los obstáculos que se presenten en su camino y será capaz de poder elegir y decidir por si mismo. Podrá gozar del reconocimiento de los demás por el esfuerzo y logros obtenidos como hijo, hermano, estudiante, trabajador, ama de casa, como ser humano. Desde Terapia Ocupacional acompañamos alentando al niño a que escriba el guión, lo dirija y sea el mismo el actor principal de su propia historia de vida.

70- ¿Para qué mi hijo tiene que concurrir a la fonoaudióloga?

Para evaluar si las palabras que dice se entienden y si él comprende lo que se le pide que realice.

71- ¿Puede tener mi hijo dificultades para comunicarse?

Sí, puede haber una aparición tardía del lenguaje, pronunciar mal las palabras, no entender lo que dice, puede no escuchar o escuchar poco, Puede ser disperso y no prestar mucha atención o hacerlo por un tiempo muy breve.



72- ¿Puede tener mi hijo trastornos para alimentarse?

Sí, algunos bebés tienen dificultad para tomar la teta y/o la mamadera. Otros niños pueden tener dificultad para tragar sólidos, semisólidos o líquidos.



73- ¿Debe mi hijo ir a Psicología?

Consideramos que es imprescindible y forma parte de un trabajo integral e interdisciplinario.

La llegada de un niño con capacidades diferentes a una familia ocasiona alteraciones en el funcionamiento general, ya que deben encontrarse estrategias y recursos distintos para adaptarse a situaciones nuevas.

Suele darse una relación muy estrecha entre la mamá y el hijo/a, dificultando la relación armónica entre ambos padres y el niño.

Pueden los afectos desvirtuarse, mezclándose ternura, culpa, frustración, sobreprotección, temor y vergüenza.

El trabajo terapéutico puede ser familiar o individual para encontrar un óptimo desarrollo personal, la búsqueda de la individualidad y una mejor calidad de vida.





HISTORIA DE VIDA

Christian tiene 34 años, concurre a nuestro hospital para recibir su tratamiento de psicología y realiza controles esporádicos con las distintas especialidades.

Actualmente **lleva una vida muy activa** y quiso expresar su historia de vida en este libro.

El asistió al jardín de infantes normal Perico, en la localidad de Morón y a los 6 años de edad ingresó a la escuela de motores Normal N° 505. Durante su escolaridad Christian se hizo de muchos amigos, con los cuales se sigue viendo hoy en día.

En su tiempo libre disfrutaba de leer, armar rompecabezas y soñaba con convertirse en médico cuando fuera grande.

En 1998 realiza él secundario en un bachillerato con orientación social hasta el año 2002. Durante este mismo período estudió música y computación. En el año 2000 se recibió de operador de PC. En ese año comenzó por placer un curso de cocina internacional que continuó hasta el 2002.

En el 2003 comenzó el curso de periodismo, que completó en un año y medio, obteniendo el título de periodista y locutor periodístico.

Actualmente tiene un espacio en un programa de radio donde opina sobre literatura y películas. Al mismo concurre cada quince días.

Los sábados estudia profesorado de portugués y durante el fin de semana le gusta ir al cine, escuchar música, leer y ver documentales. Realiza estas actividades solo o con su pareja.

En relación a su futuro Christian quisiera ser docente o traductor público nacional.

Actualmente él piensa en la posibilidad de irse a vivir solo.

CUADRO DE SEGUIMIENTO MÉDICO

FECHA	VISTO POR LAS ESPECIALIDADES	PRÓXIMO TURNO

DIRECCIONES ÚTILES

COMISIÓN NACIONAL DE PENSIONES ASISTENCIALES

- Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Alsina 1474
0800-333-2000

- San Miguel

Belgran0964

- San Justo

Provincias Unidas 1601

- Moreno

Yolí y Uruguay

- Gonzalez Catàn

S. Pérez 4966

- Berazategui

Calle 14 y 138 Nº 3778

- San Isidro

Centenario 899

- Lanús

H. Irigoyen 5116

- REGION SANITARIA V

Acasuso 715- San Isidro

Comprende los partidos de San Martín, Pilar, San Fernando, San Isidro, Malvinas Argentinas, José C. Paz, San Miguel, Vicente López, Campana y Moreno.

- Región Sanitaria VIIA

Funciona en el Hospital Paroisien- Ruta 3 km. 21 G. Catàn

Comprende La Matanza, Tres de Febrero, Haedo, Morón, Ituzaingò y Hurlingham.

- Región Sanitaria VIIB

.Funciona en el Hospital Vicente López y Planes – Gral. . Rodríguez

Comprende, Gral. Rodríguez, Gral. Las Heras, Luján, Marcos Paz, y Merlo



Hospital Nacional Prof. Dr. A. Posadas

HOSPITAL NAC. PROF. DR. ALEJANDRO POSADAS

AV. ILLIA Y MARCONI.

EL PALOMAR, PROV. DE BUENOS AIRES

4469 9200/9300

CONSULTORIO INTERDISCIPLINARIO DE MIELOMENINGOCELE

DÍAS DE ATENCIÓN:

MIÉRCOLES DE 8 A 12 HS (CONS. 5 Y 6 PB PABELLÓN "A")

MI BEBÉ NACIÓ CON MIELOMENINGOCELE

PREGUNTAS FRECUENTES PARA PADRES

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DE MIELOMENINGOCELE

HOSPITAL NAC. PROF. DR. A. POSADAS

2007