



Las Transiciones Hacia la Adolescencia

por Chris P. Johnson, M.Ed. y Jane Dorval, M.D.

Los avances en la atención médica a lo largo de los últimos 25 años han aumentado notablemente la sobrevivencia y la longevidad de las personas con espina bífida. En la actualidad se espera que al menos el 85 por ciento de los niños con espina bífida vivan hasta su edad adulta. De este modo, los adolescentes con espina bífida y sus padres enfrentan los problemas relacionados con la “transición”. La transición hacia la adolescencia consiste en el desplazamiento de las actividades enfocadas en el niño hacia aquellas orientadas hacia el adulto. Es un proceso tripartito que depende de la educación y coordinación tempranas de los esfuerzos realizados por todas las personas involucradas. Las áreas de transición principales incluyen el desplazamiento:

1. de la atención pediátrica enfocada en la familia y el niño a la atención médica orientada hacia el adulto
2. del ámbito escolar al lugar de trabajo
3. del hogar a la convivencia social

El pasaje de la niñez a la adultez joven puede ser un período de conmoción interna para cualquier adolescente. Incluso puede ser más estresante para el adolescente con espina bífida. Durante este período, el adolescente experimenta rápidos cambios en su crecimiento físico, cognitivo, emocional y social; sin embargo, debe manejar el proceso de toma de decisiones, su autonomía y su independencia. Para los adolescentes con espina bífida, el viaje es más difícil dado que enfrentan barreras adicionales tales como debilidad de las extremidades inferiores, escoliosis, problemas de aprendizaje, intestino/vejiga neurogénicos, experiencias de vida limitadas, etc.

El proceso de transición no sólo significa que el adolescente debe manejar un nuevo conjunto de habilidades, sino que también debe experimentar un cambio de actitud de la dependencia hacia la independencia. Este cambio de actitud no es algo que ocurre de un día para el otro. Se logra con mayor facilidad si la independencia se ha incentivado durante toda su niñez. Los padres deberían enseñarle al niño con espina bífida a ser autosuficientes a la misma edad que lo harían los niños sin espina bífida. No obstante, se deben tener en cuenta las limitaciones físicas del niño y su inteligencia. Se pueden encontrar a menudo soluciones creativas para superar un déficit específico y ayudar al niño en su paso hacia la independencia.

Al mismo tiempo que los padres fomentan la independencia, también deben estar dispuestos a “soltar” el control. También deben estar dispuestos a dejar que el niño cometa errores y aprenda de su proceso de toma de decisiones. El niño necesitará emplear habilidades de resolución de problemas para lidiar con los efectos de una “mala” decisión. Además, en su viaje hacia la independencia, el adolescente debe darse cuenta de

que está “bien” pedir ayuda. Comprender las propias limitaciones y tomar la decisión de pedir ayuda son parte del proceso de transición.

“Estar listo” es muy importante al momento de considerar la transición desde los sistemas de prestaciones de atención médica pediátrica hacia los de atención médica para adultos. La edad del adolescente únicamente no es siempre la mejor medida para determinar si está listo o no para esta transición. Los adolescentes adquieren esas habilidades para estar listos en momentos diferentes *según* su inteligencia, su conocimiento de sus propias discapacidades y *de si han tomado o no* decisiones sobre la atención de su propia salud con anterioridad. Sería beneficioso que los padres y los profesionales alienten al niño a aprender tanto como sea posible acerca de la espina bífida. Al niño también se lo debería alentar a llevar a cabo su propia atención (por ejemplo: cateterismos intermitentes, un programa de entrenamiento de los intestinos o la administración de medicamentos). Esto promoverá la autonomía y la independencia. Por último, el niño asumirá gradualmente un rol más importante en la toma de decisiones concernientes a su propia atención médica y quirúrgica.

Los padres y los prestadores de atención médica pediátrica también deben “estar listos” para la transición. Suele haber una tendencia de ver a los adolescentes con espina bífida como niños perpetuos. Tal vez no dejan que el niño tome decisiones sobre su propia atención con el propósito de “protegerlos”. Lo que es aun peor, los padres pueden seguir vistiendo al niño o haciendo sus cateterismos y seguir su programa de entrenamiento de intestinos. También pueden sentir con sinceridad que lo mejor sería conseguir atención médica de pediatras y especialistas pediátricos. Fuertes lazos emocionales suelen desarrollarse entre el paciente, sus padres y los médicos. Los especialistas pediátricos quizá se vean como los expertos en espina bífida sin tener en cuenta la edad del paciente. Los médicos que atienden a adultos suelen ser renuentes a aceptar personas con espina bífida. Muchos de ellos no están familiarizados con dicha patología. La información sobre la espina bífida no se provee normalmente en los programas de capacitación en salud para adultos. Por ende, el adolescente se puede sentir de repente como el “maestro”. Esta puede ser una experiencia espeluznante.

Es muy raro encontrar equipos clínicos que traten la espina bífida en adultos. Por ello, los adultos con espina bífida necesitarán aprender cómo navegar entre muchos médicos y clínicas diferentes. Deben saber discriminar muchos datos provenientes de diversas fuentes. Por lo tanto, deben desarrollar su propio plan de atención médica. Hay una alta probabilidad de que esta nueva red no coordinada de atención de la salud tenga muchos agujeros.

La transición exitosa en la atención médica requiere de la cooperación y el compromiso del adolescente, los padres, el pediatra y los nuevos prestadores de atención médica para adultos. Debería comenzar años antes de que el niño “salga”, por su edad, de los servicios pediátricos. El proceso se debería planificar en lugar de suceder cuando haya una crisis médica. Debería darse en forma gradual. A medida que el niño ingresa en la adolescencia, se debe evaluar su condición de “estar listo”. Son importantes tanto la inteligencia (edad mental) del adolescente como su nivel de comprensión de la espina

bífida. Pero aun más importante es el nivel de autoatención y toma de decisiones del adolescente. Se han desarrollado listas de control para evaluar estas habilidades. (Véase la lista de recursos). Cuando se descubre que carece de habilidades, se las debe enseñar.

Un estudio de adolescentes de entre 11 y 14 años con discapacidades físicas (Holster, 1989) reveló que el 57 por ciento no pudo explicar ni charlar sobre su discapacidad. El 50 por ciento de los adolescentes que estaban tomando medicamentos no pudieron nombrarlos ni dar la razón por la cual los estaban tomando. El 90 por ciento no pudo describir los objetivos terapéuticos de largo plazo.

Otro estudio (Capelli, 1989) demostró que el comportamiento de autocuidado (por ejemplo, hacerse sus propios cateterismos y entrenamiento intestinal, tomar su medicación, programar citas con los médicos, efectuar los procedimientos diarios de atención médica, etc.) era más importante que el “conocimiento bibliográfico” para predecir una transición exitosa.

La educación del paciente es extremadamente importante en la preparación para una transición exitosa. El proceso puede darse rápidamente o durante un largo período según el conocimiento y la experiencia previos del adolescente. Resulta ideal que la preparación incluya:

1. Una “entrevista de transición” general (Hassler, 1986) en un ámbito adecuado (por ejemplo, en el consultorio del médico más que en una sala de exámenes clínicos). El médico debería establecer una alianza al explicar el propósito de la entrevista. Debería emplear un lenguaje que no sea ni demasiado informal ni demasiado técnico. No debería ser sentencioso y debe formular preguntas no amenazantes con final abierto. Se deberían abordar las cuestiones normales sobre la pubertad como así también las específicas de los adolescentes con espina bífida (por ej.: el uso de suplementos de folato, los síntomas que requieren asesoramiento genético relacionados con la malformación de Chiari, la hidrosiringomielia, anudamiento de la médula, la función sexual, los controles dermatológicos y la prevención de la obesidad y las discapacidades secundarias). Si hay ideas equivocadas, se deben discutir y explicar en forma correcta. Luego, resulta beneficioso lograr que el adolescente resuma la nueva información que está aprendiendo. Esto ayuda al pediatra a evaluar cuánto ha entendido el adolescente. También da al adolescente la oportunidad de explicarle su condición a un adulto. Esta es una habilidad que necesitará en el futuro cuando el adolescente/adulto joven obtenga atención médica de un médico con poca o nula capacitación en espina bífida. El adolescente y el pediatra deben conversar sobre los objetivos de la atención médica a futuro. Deben determinar quién proveerá la futura atención médica del adolescente. Si el adolescente todavía no está manteniendo su propio registro personal, se lo debería instar firmemente a hacerlo en ese momento. Algunas clínicas y entidades han desarrollado diversos informes abreviados de atención médica para uso personal.
2. Después, los dos deberían proceder a realizar un “examen físico de enseñanza” (Willson, 1986). Se debe hacer en privado, sin los padres. Se debería alentar a los

pacientes a que formulen preguntas durante todo el examen. El examen debe comenzar por las partes menos amenazantes. El médico debería abordar las “preocupaciones normales” de todos los adolescentes (por ejemplo: la pubertad y la sexualidad). También debería conversar sobre el efecto que la espina bífida tendrá sobre la función sexual, el matrimonio y la procreación.

La transición será menos abrupta si el adolescente tiene una buena comprensión de la espina bífida y de sus necesidades médicas específicas y ha asumido la responsabilidad de su propio cuidado durante toda su niñez. Es ideal que el proceso de transición incluya el desarrollo de un plan de atención personalizado. Una persona, preferentemente el adolescente con espina bífida, se debería identificar como el coordinador del cuidado. Este rol puede variar según el adolescente tenga o no acceso a un equipo clínico interdisciplinario que trate la espina bífida en adultos. Es más que probable que no tenga acceso. Así, el adulto joven necesitará reclutar un “equipo hecho a medida” de especialistas que provean atención médica.

A medida que se acerca la hora de pasar realmente la “batuta” de la atención pediátrica a quien se encargará de la atención adulta, tal vez se necesite educar al médico “nuevo”. Resulta ideal que el pediatra y el médico nuevo quieran asociarse para proveer la atención médica durante un período de tres a seis meses. El pediatra (y los miembros del equipo especialista en espina bífida de estar disponibles) pueden educar al médico nuevo sobre la espina bífida. Ellos pueden brindar idoneidad y apoyo a medida que el médico nuevo se familiariza con su nuevo paciente y con la espina bífida. La comunicación sincera entre los dos prestadores de atención primaria facilitará una transición más suave y mejor planificada para el adulto joven. Si al adolescente lo ha seguido la familia o un médico clínico que acuerda seguir con la atención primaria, no se necesitaría la educación sobre la espina bífida. Sin embargo, el médico tal vez necesite información sobre las condiciones secundarias causadas por la espina bífida. Además, es necesario que el adolescente, los padres y el médico acepten el nuevo rol del adolescente, no de los padres, como la “última palabra” en el proceso de toma de decisiones médicas. Los cirujanos para adultos (urólogos, ortopedistas, y neurocirujanos) que asumirán la atención del adolescente o adulto joven posiblemente necesiten “ser educados” acerca de la espina bífida. Independientemente del tiempo y esfuerzo empleados por todos los involucrados en el proceso de transición, un cambio en el estilo de atención puede parecer abandono.

Las recomendaciones para colaborar con una transición sin dificultades desde la atención pediátrica a la adulta son:

1. Los padres y los profesionales deberían alentar a los niños a que acepten la responsabilidad de sus habilidades de autoayuda (por ej.: el manejo de los intestinos y la vejiga) a una edad temprana.
2. El médico, la enfermera o el equipo de especialistas en espina bífida deberían evaluar precozmente la condición de estar listos tanto en el adolescente como en los padres. Se debe brindar educación y capacitación adicionales (por ejemplo en autocuidado) a medida que resulte necesario. También se le deberían dar al

- adolescente oportunidades para tomar decisiones sobre su rol en la atención de su propia salud.
3. Como un equipo, el adolescente, los padres y los profesionales deberían identificar a los prestadores de atención médica para adultos que estén dispuestos a aceptar el rol de atención primaria.
 4. El equipo de especialistas en espina bífida o el pediatra debería fomentar la atención cooperativa de los prestadores de atención pediátrica y de los de atención para adultos durante los primeros meses del proceso de transición.
 5. Todos deberían alentar a que el equipo mantenga sus propios registros portátiles de atención médica y el paciente comience a funcionar en su nuevo rol de “coordinador de la atención”.
 6. Los padres y los profesionales deberían apoyar al adolescente en su nuevo rol y, luego, dejarlo solo. Sin embargo, no hay que abandonarlo si pide ayuda posteriormente.

La transición de la escuela al trabajo o a la educación superior

Para la mayoría de los adolescentes, el diploma y la graduación de la escuela secundaria significan un trabajo bien hecho y el comienzo de un estilo de vida más independiente. Sin embargo, la graduación para un estudiante con espina bífida puede significar la pérdida repentina de múltiples apoyos y servicios a los cuales estaba acostumbrado. La *Individuals With Disabilities Education Act* [Ley de educación de las personas con discapacidades] de 1990 reflejó un importante cambio de política. Los servicios de transición eran obligatorios como parte del “Plan individualizado de Educación” (IEP por sus siglas en inglés). Las *Rehabilitation Act Amendments* [Enmiendas a la ley sobre rehabilitación] de 1992 aumentaron el rol de los asesores vocacionales en rehabilitación de los Estados que trabajaban con los adolescentes con discapacidades matriculados en la escuela. Se esperaba que trabajando juntos, los asesores y los docentes de enseñanza especial redujeran la posibilidad de perder los servicios después de la graduación. La *Americans With Disabilities Act* [Ley para estadounidenses con incapacidades] de 1990 declaraba que había igualdad de oportunidades después de la graduación para las personas con incapacidades en materia de empleo, alojamientos públicos, transporte, telecomunicaciones y servicios gubernamentales locales y estatales, incluidas las universidades estatales. Se debería esperar, entonces, que el adolescente con espina bífida de los años 90 tenga oportunidades mucho mejores de asegurarse un empleo o una educación universitaria.

Sin embargo, estos costosos servicios no se otorgan sin solicitarlos. En realidad, el adolescente y su familia deben tomar conocimiento de los servicios y solicitarlos. Esto se realiza mediante el IEP. La planificación de la transición se debería incluir en las reuniones que tratan el IEP del adolescente cuando llega a la edad de 16 años. En situaciones ideales, debería comenzar incluso antes. A esta altura, el adolescente debería ser un miembro activo del equipo de IEP y ayudar a planificar su propia transición. Al planificar una estrategia de transición, el equipo debería:

1. Identificar las entidades que intervendrán.
2. Determinar los servicios que prestará cada entidad.

3. Describir cómo se coordinarán todos los servicios.
4. Evaluar los intereses y habilidades del estudiante y desarrollar un plan para alinearlos con sus objetivos vocacionales y los servicios recomendados.
5. Delinear el proceso que se utilizará para medir el progreso del estudiante hacia sus objetivos. Véase la lista de recursos para obtener guías, listas de control y libros de ejercitación.

Al igual que con la transición en la atención médica, cuanto antes comience el niño a tomar decisiones y asumir responsabilidad por sus asuntos educativos/vocacionales, más suave será la transición.

La orientación de un mentor y las actividades voluntarias en diversas situaciones de trabajo pueden contribuir a que el niño tome más conciencia acerca de sus intereses, fortalezas y debilidades y le ayude a tomar opciones de carrera más racionales.

Las recomendaciones para contribuir con una transición sin dificultades de la escuela al ámbito laboral son:

1. Alentar a la escuela a comenzar la planificación de la transición cuando el adolescente cumple 14 años de edad... recordarle acerca de su responsabilidad cuando cumpla 16.
2. Familiarizarse con los servicios estatales de asesoramiento en rehabilitación e inscribir al adolescente cuanto antes.
3. Alentar al adolescente a explorar varias carreras mediante trabajos a tiempo parcial, trabajo voluntario o mediante la orientación de mentores.
4. Escuchar al adolescente con atención para que pueda conversar abiertamente sobre sus objetivos de carrera y sus preocupaciones.

La transición del hogar a la convivencia social

La habilidad de vivir en forma independiente dentro de la comunidad depende de muchos factores. La transición puede darse sin mayores inconvenientes si existe suficiente preparación y todos están motivados. Las habilidades sociales y las de organización tienen mucha importancia. Estas habilidades se aprenden mejor en ámbitos donde los niños con espina bífida pueden participar de actividades con compañeros sin incapacidades. Cuando la vida independiente se identifica como objetivo, el IEP se puede usar para ayudar al adolescente a alcanzar dicho objetivo. Se debería alentar al adolescente a que desarrolle la habilidad de tomar decisiones que se relacionen con la vida comunitaria, tales como:

1. Habilidades sociales y capacitación en reafirmación personal
2. Atención a la vestimenta, la higiene y el acalamiento
3. Encontrar y adquirir los servicios de diversas entidades (es decir, instituciones del seguro social -SSI por sus siglas en inglés-, acompañantes terapéuticos)
4. Manejar las finanzas y el presupuesto del hogar
5. Contratar, capacitar, supervisar y despedir acompañantes terapéuticos personales
6. Cuestiones hogareñas, culinarias y nutricionales

7. Acceso al transporte público
8. Identificar y participar de actividades recreativas

El apoyo de compañeros y el desarrollo de un sistema de apoyo social son necesarios para prevenir el aislamiento social cuando el adulto joven sale del hogar familiar. De hecho, la falta de apoyo de compañeros y de un sistema de apoyo social puede ser la razón principal del regreso al hogar. A diferencia de las barreras médicas y físicas, la soledad y la depresión son barreras invisibles para una transición exitosa. Las habilidades de vivir en forma independiente pueden resultar beneficiosas en esta área de inquietud al igual que ayudar al adulto joven a adquirir habilidades hogareñas prácticas. Su Asociación de Espina Bífida local tal vez pueda brindar orientación respecto de las entidades que cuentan con programas exitosos.

Las recomendaciones para facilitar una transición sin dificultades del hogar a la comunidad consisten en:

1. Alentar al niño a asumir la responsabilidad de su propio cuidado, de presupuestar sus estipendios semanales y los quehaceres hogareños conformes a sus habilidades mentales y físicas.
2. Promover el contacto del adolescente con modelos de adultos jóvenes que desempeñan ese rol de manera exitosa. Alentar la visita a diversos tipos de ámbitos donde se viva de manera independiente.
3. Si se necesitan los servicios de un acompañante terapéutico, comenzar con estos servicios mientras el adolescente siga viviendo en casa. Permitirle que se entreviste con acompañantes potenciales y, luego, seleccione, contrate y supervise al empleado.
4. Identificar los recursos locales de vida independiente e inscribir al adolescente en un curso de habilidades de vida independiente apenas reúna los requisitos de edad.
5. Desarrollar un “plan de acción” con plazos realistas para alcanzar cada etapa hacia la vida independiente.
6. Crear una libreta donde incluirá la información de emergencia como así también los números de teléfono y los recursos para administrar su propio hogar.
7. Si surge algún problema, o para hacer avanzar el proceso, busque los servicios de un asesor familiar experimentado que pueda colaborar con los padres y con el adolescente para definir los límites y las responsabilidades.

Conclusión

La transición es un proceso largo y variable. Seguramente tendrá sus altibajos. En todas las áreas de transición del adolescente, el éxito depende de los esfuerzos y coordinación tempranos por parte del adolescente, el médico, la escuela y de cada uno de los profesionales con quien entra en contacto el adolescente. En definitiva, la responsabilidad recae sobre la persona con espina bífida. Los temas son una adecuada motivación, educación, adquisición de habilidades y promoción. Si se advierten fallas en el conocimiento o en las habilidades en el transcurso del proceso, el adulto joven debe querer y poder pedir ayuda. Debe darse cuenta de que esto está “bien”. Resulta crucial

que estos adolescentes tengan un adecuado sistema de apoyo integrado por la familia, sus compañeros, los profesionales, los acompañantes terapéuticos y los miembros del ámbito vocacional, religioso y comunitario del adolescente.

Referencias

Dado que los siguientes documentos están escritos en inglés, sus títulos aparecen en español a los efectos de referencia.

1. Blum R W, Et. Al. Transición de los sistemas de atención médica enfocados en el niño hacia los orientados al adulto para adolescentes con afecciones crónicas. *Journal Of Adolescent Health*, 14: 570-76, 1993.
2. Cappelli M. Macdonald NE, Mcgrath PJ. Evaluación de la condición de estar listo para transferir a la atención para adultos a los adolescentes con fibrosis quística. *Children's Health Care*. 18: 218-220. 1989.
3. Hassler CR, Hostler SL. La entrevista interpretativa del adolescente: Manual. Charlottesville, VA: Children's Rehabilitation Center, 1986.
4. Hostler SL. Et. Al.. Proyecto de autonomía en adolescentes: Habilidades de transición para adolescentes con discapacidades físicas. *Children's Health Care*. 18: 12-18, 1989.
5. Johnson CP. Cuestiones de la transición en adolescentes con discapacidades. *Pediatric Annals* 24: 268-273, 1995.
6. Johnson CP. Cuestiones de la transición en adolescentes con discapacidades (Capítulo 311). En: Capute AJ And Accardo PJ, Eds. *Discapacidades evolutivas en la infancia y la niñez*. Segunda edición. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. 549-70, 1996.
7. Maternal And Child Health Bureau. Un paso hacia... la transición de la atención médica enfocada en el niño hacia la orientada a adultos para jóvenes con discapacidades, Washington DC: Maternal And Child Health Bureau. 1992.
8. Los servicios de transición definidos según I.D.E.A. NICHY Transition Summary 3: -12, 199-3.
9. Willson DD, Hostler SL. El examen físico de enseñanza: AM Charlottesville, VA: Children's Rehabilitation Center, 1986.

Recursos sobre transición

Dado que los siguientes documentos están escritos en inglés, sus títulos aparecen en español a los efectos de referencia.

1. Children's Association For Maximum Potential POB 27086, San Antonio, TX, 78227 (210) 671-2598 -- Portable Medical Record.
2. Good Shepherd Home Raker Center Planning Checklist Available From Social Work Services Department Of Good Shepherd Raker Center, 601 St. John Street, Allentown, PA 18 103, (610) 776-3199.
3. Kluge Children's Rehabilitation Center, 22270 Ivy Road, Charlottesville, Virginia 22903. (804) 924-8184 --- Materiales del proyecto sobre autonomía en adolescentes citado anteriormente

4. National Center For Youth With Disabilities (NC-Y-D), University Of Minnesota- Box 721, 420 Delaware Street SE, Minneapolis, INLN 55455. (612) 626-2825 --- Investigación en transición, Directorio de proyectos de transición y numerosos materiales útiles y prácticos.
5. El *National Council Of Independent Living* (Consejo nacional sobre vida independiente) brindará información sobre los *Centers For Independent Living Around The Nation* (Centros nacionales de vida independiente). Escriba a NCIL, 21 Wilson Blvd., Suite 405, Arlington, VA 22201, o llame por teléfono al (703) - 525-3406.
6. PACER Center, 4826 Chicago Avenue South. Minneapolis, MN 55417-1055 (612) 827-2966 --Numerosos materiales que incluyen libros de ejercitación muy prácticos intitulados. Los estudiantes en transición que utilizan planificación e información para padres de estudiantes de la escuela secundaria con discapacidades en la transición hacia la vida adulta.
7. West MA. Evaluación para adolescentes con necesidades especiales: Guía para planificar la transición. Seattle, WA: University Of Washington Press, 1988 --- Libros de ejercicios con listas de control útiles.

¿Tiene alguna pregunta?

Llame al (800) 621-3241

URL: <http://www.sbaa.org>

Esta información no constituye un asesoramiento médico. Dado que los casos específicos pueden apartarse de la información general presentada en este documento, la SBA aconseja a los lectores consultar a un médico u otro profesional calificado.

Asociación de Espina Bífida • 4590 MacArthur Boulevard, NW • Suite 250 •
Washington, DC 20007-4226

Tel: 202.944.3285 • Fax: 202.944.3295 • Centro Nacional de Recursos: 800.621.3141
Sitio web: www.sbaa.org • E-Mail: sbaa@sbaa.org