

Julía y las conchas

Un libro que aborda la enfermedad crónica del liquen escleroso



Julía y las conchas

Un libro que aborda la enfermedad crónica del líquen escleroso

Asociación de Líquen Escleroso

www.lichensclerosus.ch

© 2022 Asociación de Liquen Escleroso, CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclereux.ch

Reservados todos los derechos de autor

Impreso en Suiza

ISBN 978-3-9524982-7-9

1.Edición en español 2022



Prólogo

Este libro para niños está dedicado a una enfermedad todavía desconocida, incluso por los médicos : el liquen escleroso. Se trata de una enfermedad de la región génital externa.

Esta historia, que nació por iniciativa de la Asociación Suiza de Liquen Escleroso, está escrita con empatía. Adaptada a los jóvenes lectores, tiene como objetivo proporcionar la información necesaria a los niños afectados y a sus familias, explicándoles como vivir con esta enfermedad crónica. Como a menudo suele afectar a niñas en edad preescolar, los padres pueden leer este entretenido texto a sus hijas, para explicarle la anatomía genital y lo que sabemos de esta enfermedad, con optimismo.

Es muy importante subrayar que con un tratamiento correcto, la enfermedad puede controlarse bien y puede incluso desaparecer en la pubertad.

Este libro permite dar a conocer el liquen escleroso y hacer llegar el mensaje de que comenzar el tratamiento lo antes posible es absolutamente primordial, es por ello que esta enfermedad debería ser mejor conocida por los médicos y los padres de los niños afectados.

Dra. Irène Dingeldein

Comité Gynea

Agrupación Suiza de ginecología de la infancia y de la adolescencia

Nota : Para toda la información concerniente a los niños varones afectados por el liquen escleroso, contacte con la Asociación de Liquen Escleroso.

En este libro, encontrarán la información sobre la enfermedad de liquen escleroso (LS). Consejos que podrán ayudarle a formular explicaciones sencillas para la comprensión de los niños y también ayudarle a realizar un buen tratamiento de su LS.

Me llamo Julia. Tengo 5 años. Ya voy al colegio y tengo muchos amigos. Con mis padres y mi hermano Juan, tenemos una pequeña casa con un bonito jardín. En verano, me encanta jugar en él.



Mira, esta soy yo :



En verano, me encanta llevar faldas con vuelo. Y me pongo horquillas en el pelo. Lo que más me gusta, son mis trenzas rubias. Son verdaderamente muy bonitas !



A mi hermano pequeño, que tiene 3 años, también le gustan mis trenzas, porque puede tirar de ellas, pero a mí eso no me gusta nada.



Lo que me parece un rollo, es que mamá y papá nos dicen mucho « no », y que nosotros los niños, nos tengamos que ir a la cama tan pronto. ¿ En tu casa también es así ? Antes, no me gustaba nada lavarme el pelo y ducharme. Pero ahora no me importa.

Papá, mamá, Juan y yo vivimos en una isla (es un trozo de tierra, rodeado de agua). Si quieres venir a vernos, tienes que coger un barco, porque el trayecto en el mar es largo. La isla se llama « Borkum ». Está situada en Alemania del Norte.

¿ Cómo es su vida

familiar ?

*¿ Qué le gusta y qué
no le gusta a su hijo ?*

*¿ Cuáles son las
fortalezas de su hijo ?*



A Juan y a mí, nos gusta ir a la marisma con nuestros cubos. La marisma, es un trozo de mar donde se puede ir a pie. Dos veces al día hay marea. El nivel del agua sube y baja, un poco como mi humor, a veces estoy de buen humor y otras estoy de mal humor. ¿ A tí también te pasa ? Por ejemplo, tengo que recoger mi habitación : ¡ mal humor ! O bien mamá y papá tienen tiempo para jugar conmigo : ¡ buen humor ! Y a causa de la marea, no puedo nadar siempre, porque cuando la marea está baja, hay más playa que agua.



La arena está mojada. Y hay muchas conchas. Huelen a sal. Si te las pones en la oreja, oyes el mar. Su exterior es muy duro y en el interior son muy blandas. Las hay grandes y pequeñas. Son de uno o de varios colores y algunas veces su concha es rugosa y otras veces es lisa.

Yo tengo ya toda una colección de conchas, ¡ son todas diferentes !



¿ Cuántos hombres o niños y cuántas mujeres o niñas hay en su familia ? ¿ Tienen sus hijos preferencias específicas en relación a su género ? ¿ Para ustedes qué puntos son determinantes en una niña y en un niño ?

Son como los chicos y las chicas. Tenemos cosas parecidas y cosas diferentes. Por ejemplo, yo juego con las muñecas, Juan prefiere los coches, a mí me gusta ponerme vestidos rosas y a Juan no. Pero igual nos gusta jugar juntos. Además, nuestros cuerpos son diferentes.



Como Juan es un niño, no se parece a mí. Más adelante, puede que tenga barba como papá. O, si no se afeita todos los días, tendrá una barba de varios días.



Los chicos, como papá y Juan, tiene un pene y testículos. Esos son sus órganos genitales. Cuando Juan hace pipí, sale directo de su pene. Su pene es como una manguera doble, con una abertura. El tubo interior se llama uretra.

Más adelante, encontrarán más información sobre el LS. Pero nos parece importante que el niño afectado se convierta en un experto de su cuerpo así como de su enfermedad. Es por esto que abrimos aquí un paréntesis dedicado a la anatomía.

Mamá y yo somos chicas. Mamá tiene pechos de donde salía leche cuando Juan y yo éramos bebés. Pero como yo no soy aún una mujer como mamá, mis pechos aún no están desarrollados. Como mamá, yo tengo una vulva y una vagina. Para hacer pipí, tenemos que agacharnos y si quiero hacer pis en la calle, es un rollo, por que tengo que buscar un sitio para esconderme, mientras que los chicos, pueden hacer pipí de pie, detrás de un árbol. Tengo que tener cuidado para evitar que mis braguitas no se mojen de pipí. Afortunadamente, los vestidos son prácticos para eso.



Cuando Juan y yo jugamos en la playa desnudos, el pene de Juan se ve a simple vista. Mi vulva y mi vagina están escondidas como en una concha. En el exterior, vemos dos pliegues de la piel. Se llaman “labios”.



Arriba, está el clítoris y abajo el ano. Cuando abrimos los labios vemos dos aberturas. Coge el espejo que viene con el libro y mira. La abertura de más arriba es la uretra por donde sale el pipí, como en Juan. La parte rodeada de azul en el dibujo es la vulva. La abertura de abajo es la entrada de la vagina. Es por donde nacen los bebés.

Es importante desarrollar una actitud sana y sin prejuicios del cuerpo. Debería ser tan natural nombrar los órganos sexuales como dibujar los ojos, la boca o el pie. Sin énfasis, ni tabú.

El liquen escleroso se puede manifestar durante la primera infancia. En los chicos, el liquen escleroso suele ir acompañado de fimosis. Alrededor del 4 % de las mujeres están afectadas y 1 niño de cada 900.

Una vez, estaba en la cama y estaba triste.

¿ Sabes por qué estaba tan triste...?



Con 3 años, pequeña como Juan, de repente tuve unos picores terribles. Me rasqué las nalgas y los labios. Mamá me llevó a ver un pediatra. Pero él no sabía porque me dolía tanto. Me dio una crema pero no mejoró. También me dolía la tripa, y cada vez que iba al baño me dolía mucho, porque la vulva y las nalgas estaban rojas.

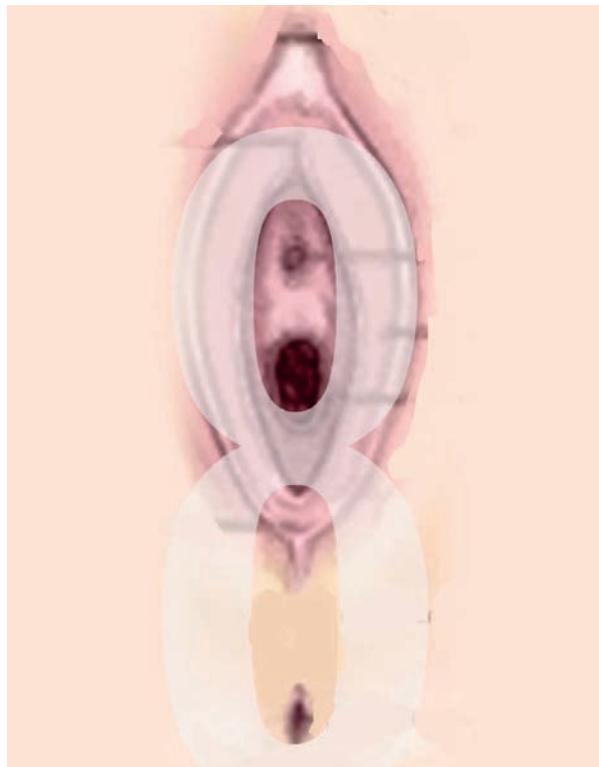
Como me dolía mucho, evitaba ir al baño. Un día, me aguanté tanto que me hice pipí en mis braguitas. Como los bebés, ¿te imaginas! y como lloraba tan enfadada y me dolía tanto, papá y mamá me cogieron en sus brazos. Aún no era verano y no podía ponerme mi vestido, lo que es un inconveniente, porque cuando me duele tanto, no soporto los pantalones. Por eso, estaba muy triste. ¿ Lo entiendes ?



Para el diagnóstico, no es necesaria la biopsia. El diagnóstico se hace a simple vista por los dermatólogos y ginecólogos especializados. El origen de la enfermedad, no es evidente, suponemos que tiene un origen autoinmune.

El dermatólogo o el ginecólogo especializado prescribirá una terapia local de crema de cortisona durante varias semanas.

Pero afortunadamente nos recomendaron a la doctora Micaela. Es formidable y ha dicho que tengo una enfermedad que se llama « liquen escleroso ». Viene del griego y quiere decir « trenzado endurecido ». Esta enfermedad de la piel a menudo se asemeja a un 8 blanco situado sobre el ano y la vulva.



Estaba contenta por saber el nombre de mi enfermedad y también por saber que se podía hacer algo para tener menos dolor. La doctora Micaela me ha dado crema de cortisona. La cortisona es una sustancia que también existe en nuestro cuerpo. Y cuando me pongo esta crema, mi piel mejora.

Pero mi doctora Micaela dice que hay que tener cuidado. Es como con el chocolate: cuando como chocolate, yo estoy contenta porque sabe muy rico en mi boca, pero si como demasiado, tengo ganas de vomitar, y si como chocolate todo el rato, tengo caries y engordo.



Con la cortisona, puede ser parecido. Al principio, me ponía la crema en la vulva todas las noches antes de irme a dormir. Y así, los dolores y los picores se pararon. Ahora, me pongo la crema solamente los domingos y los miércoles. Es la llamada terapia de mantenimiento, para que no se agrave.

Una vez que la fase aguda termina, un tratamiento de mantenimiento es necesario durante el cual la cortisona será utilizada dos veces por semana. Existen otras terapias pero la cortisona es la más eficaz.



El liquen escleroso es una enfermedad incurable. Es por ello importante que su hijo tenga una buena actitud para manejar su enfermedad y cuidar la región genital afectada. Aparte de la cortisona, existen varias terapias complementarias.

La crema debe ser puesta solamente en la piel exterior de la vulva y no en la vagina, ya que eso produce ardor. Hace 2 años que me pongo la crema. Es una enfermedad crónica, eso quiere decir que va y viene, como el mar, está ahí, se va, y vuelve... Tengo un « programa especial de belleza » para que mi vulva y mis nalgas no ardan ni piquen:

- Dos veces a la semana, debo ponerme la crema como « terapia de mantenimiento ». Pero en cuanto los dolores son fuertes, es necesario ponérmela cada día, durante un tiempo determinado.



- Tener cuidado de no poner jabón en el área genital



- Llevar ropa interior de algodón o seda

- Evitar los baños de espuma



- Para el baño, utilizar papel no perfumado y limpiar por delante y atrás



- Procurar que las heces sean blandas
- Después de hacer caca, limpiarse con algodón (no perfumado) humedecido con agua
- Aplicar regularmente en el área genital crema grasa o aceite



- Controlar regularmente con un espejo
- Prestar atención a la higiene y por lo tanto lavarse las manos después de ir al baño
- Antes de ir a la piscina, ponerse vaselina (a causa del cloro)



- Si nos bañamos, utilizar productos específicos (aceite)
- Cambiar rápido el bañador mojado

Una visita de control al pediatra o al dermatólogo es importante una o dos veces al año durante toda la vida. Esto es esencial, para poder actuar rápidamente en caso de agravación.

En el colegio, mi profesora, la señorita Maravilla conoce mi enfermedad y me puede ayudar. Los otros niños no necesitan saberlo. No debo avergonzarme de mi enfermedad porque todo el mundo puede tener problemas. No hay necesidad de que todo el mundo lo sepa. Cuando me duele mucho, se lo digo a la profesora, y ella llama a mis padres que vienen a ayudarme. Mama, Papá y yo, elegimos una persona que puede ponerme la crema en caso de urgencia. Pero yo puedo decir « no, STOP » cuando quiera. Yo he elegido dos adultos en los que confío para ayudarme cuando lo necesito.



Mi vulva y mis nalgas son mías, como mis brazos y mis ojos, solamente que nos las vemos por fuera. Son un tesoro especial como la más bonita de mis conchas. Mi vulva es algo parecido a una concha, porque con el « liquen escleroso », mi piel se ha vuelto un poco dura y rugosa.

Mi doctora Micaela me cuida bien. Voy a verla varias veces al año. También trata a otras niñas. Me ha regalado un súper espejo, como el que ves aquí :



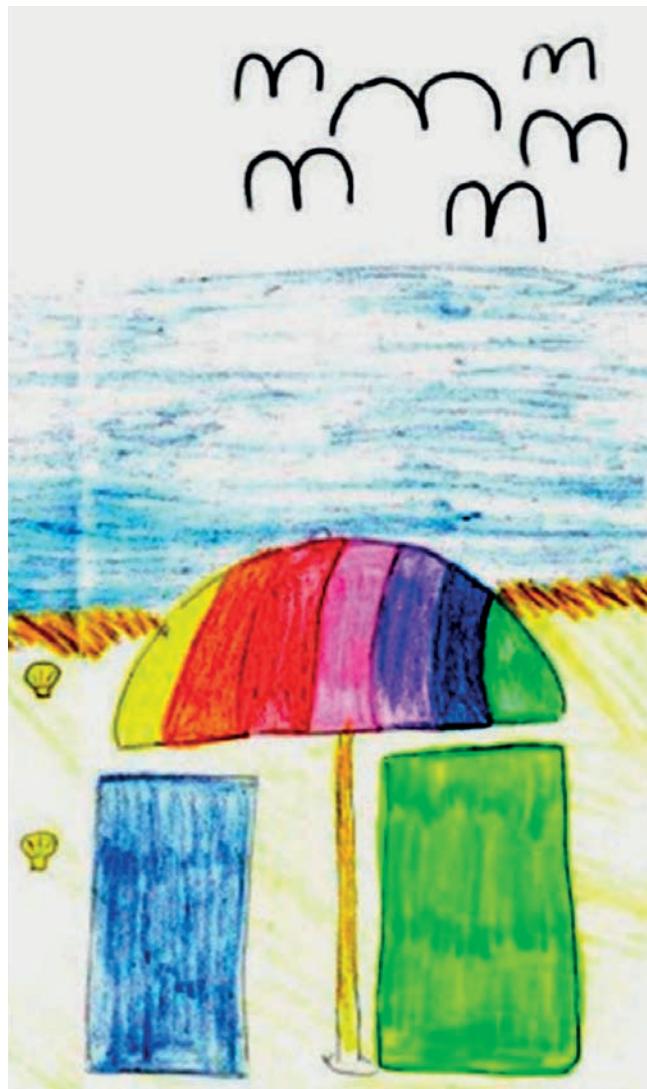
Mamá y yo vigilamos regularmente si hay una nueva erupción de la enfermedad. Cuando esto ocurre, quiere decir que hay una nueva fase de la enfermedad, lo sé por los picores. Cuando llevo falda, me gustaría quedarme todo el día en el columpio y rascarme. Pero, evidentemente, eso no es bueno, porque irritaría aún más la piel.

Los signos de un agravamiento son la piel enrojecida y los picores. Es imperativo evitar, mediante un cuidado adecuado, las atroñas y la cicatrización de la piel.

Ayuden a su hijo a encontrar su manera de gestionar su enfermedad.

Esta enfermedad es un verdadero desafío. Afecta a toda nuestra familia, estamos obligados vivir y a lidiar con ella. Es como con el mar : si la marea está baja, el barco no puede llegar hasta casa, si la marea está alta, si puede.

Pero yo sigo siendo una niña feliz. Me gusta divertirme en la marisma y nadar en el mar.



Cuando no me encuentro bien, mamá me coge en sus brazos y cuando papá vuelve de su trabajo, me lee cuentos bonitos. Después de la visita a la doctora Micaela, mamá y yo, vamos a comernos un helado o un pastel. A veces, vamos de compras y mamá me compra un vestido bonito.



Juan es a veces el hermano más encantador del mundo. Cuando estoy mala, me deja uno de sus cochecitos. Cuando me enfada, le puedo mandar al diablo. Entre hermanos, es así...



Para gestionar bien la enfermedad, animen a su hijo:

- *A tener una percepción positiva de si mismo.*
- *A desarrollar su capacidad de valerse por si mismo.*
- *A desarrollar sus habilidades sociales.*
- *A desarrollar su capacidad de gestionar el estrés y a buscar soluciones por si mismo.*

¿ Qué significado particular le da a esta enfermedad ?

Oh, mamá viene con una bolsa llena de sorpresas. Espera, te voy a decir lo que hay dentro. Una falda nueva y una caja nueva para mi colección de conchas.

Bueno, a veces el liquen escleroso no es tan malo.



Este libro ha sido creado por iniciativa de la Asociación de Liquen Escleroso. Agradecemos a las siguientes personas que han contribuido a este libro :

- Dr. Regina Ebert (ideas y texto)
- Dr. Karin Wiedmer-Zöbeli, psiquiatra infantil (asesoramiento médico)
- Dr. Marlene Heinz, ginecóloga pediatra (asesoramiento médico)
- María del Carmen Menéndez Rodríguez (traducción)
- Mónica Rubiolo (corrección)

Un gran agradecimiento à L'Unione Soroptimist de Suiza y a los Clubs Soroptimist Bremgarten-Freiamt, Basel y Fricktal por su apoyo y sus donaciones que han hecho posible la edición en español.



Asociación de Liquen Escleroso
CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclereux.ch
office@lichensclereux.ch

Julia tiene cinco años y tiene que vivir con la enfermedad crónica de la piel liquen escleroso.

Este libro pretende educar al niño afectado, así como a sus padres y familiares, sobre la enfermedad de forma lúdica.



© Asociación de Liquen Escleroso, CH-4310 Rheinfelden

ISBN 978-3-9524982-7-9

ISBN 978-3-9524982-7-9

