

"ESPINA BÍFIDA EN EL COLEGIO"

AUTORIA	
ELENA MARIA TORRES VILLARROYA	
TEMÁTICA	
ESPINA BÍFIDA EN EL COLEGIO	
ETAPA	
EP	

Resumen:

Conocemos a fondo la enfermedad de Espina Bífida (causas y trastornos asociados) para poder atajarla correctamente desde el ámbito escolar.

Palabras clave: Integración, igualdad

"La relación entre los mismos afligidos disminuye la aflicción. La soledad nos abruma, y cuando hallamos un hermano de la pena, ya no estamos solos" José Martí

1-CONCEPTO DE "DISCAPACIDAD":

Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano.

Con la palabra "discapacidad" se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La Discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

Sin embargo es conveniente recordar, que aún no existe un consenso en relación a la forma de referirse a las personas que experimentan algún grado de limitación funcional o restricción, siendo la



expresión más aceptada "personas discapacitadas"; pero hay que partir del respeto básico al principio de que cada persona tiene derecho a ser llamada como elija. [Concepto de discapacidad recientemente revisado por la Organización Mundial de la Salud (OMS)].

2-DEFINICIÓN DE ESPINA BÍFIDA:

Espina Bífida: Del Latín Spina (espina) y Bífidus (partido en dos).

La Espina Bífida es un defecto del desarrollo de la columna vertebral durante el período embrionario. Puede localizarse a diferentes niveles de la columna vertebral, principalmente, en la región lumbar y sacra. Se manifiesta por una falta de cierre de las vértebras, pudiendo quedar afectado el tejido nervioso.

Este defecto de nacimiento provoca diferentes grados de lesión en la médula espinal y el sistema nervioso. El daño es irreversible y permanente.

La EB es el defecto congénito causante de discapacidad severa más frecuente. Hay mayor número de afectados por este problema que por distrofia muscular, esclerosis múltiple y fibrosis quística juntos. No obstante también es muy fácil de prevenir.

Este déficit da lugar a diferentes grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores y a una incontinencia y a una incontinencia de esfínteres.

Cada niño con Espina Bífida está afectado de forma diferente, algunos niños pueden presentar, sólo, una leve alteración muscular, mientras que otros pueden presentar una parálisis severa en la parte inferior de su cuerpo.

Actualmente se desconocen las causas que dan lugar a la Espina Bífida, pero parece haber una interacción entre los factores ambientales y genéticos.

3-TIPOS DE ESPINA BÍFIDA:

Hay dos tipos de Espina Bífida (varían de leve a severo) y éstos son:

1-Espina Bífida Oculta: Es el tipo menos grave y compone el quince por ciento de los casos. Es una apertura en una o más de las vértebras (huesos) de la columna espinal, sin ningún daño aparente a la médula espinal. En la zona puede parecer un mechón de vello, piel pigmentada o un lipoma subcutáneo.

Suele descubrirse posteriormente, en exámenes radiográficos, ya que no presenta trastornos neurológicos o musculoesqueléticos. (Figura A)

2-Espina Bífida Abierta o Quística: Es el tipo más grave, la lesión suele apreciarse claramente como un abultamiento, en forma de quiste, en la zona de la espalda afectada.

Se distinguen varios tipos:

Meningocele: Los meninges (o cobertura protectiva que rodea la médula espinal) se han salido a través de una apertura en las vértebras, en un saco llamado "meningocele". (Figura B1)

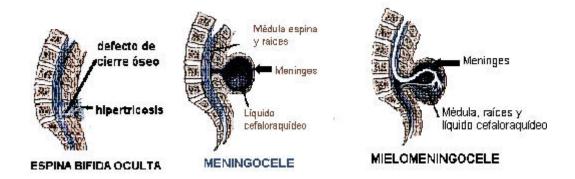
Myelomeningocle: Esta es la forma más severa de espina bífida, y el caso más frecuente. Aquí una porción de la médula espinal sobresale a través de la espalda. En algunos casos, los sacos están cubiertos de cútis; en otros, los tejidos y nervios están expuestos. Cuanto más cerca de la cabeza se encuentra la lesión, más graves son sus efectos. Requiere intervención quirúrgica en los primeros días de vida, con el fin de evitar la infección y el deterioro de la médula y el tejido nervioso. El ochenta por ciento de los casos de myelominingocele presentan hidrocefalia (Figura B2).



ISSN 1988-6047

DEP. LEGAL: GR 2922/2007 No 16 – MARZO 2009

B1



5.- EPIDEMIOLOGÍA.

La epidemiología estudia los patrones de la enfermedad a nivel de variaciones geográficas, demográficas, estado socioeconómico, genética, edad y causas infecciosas. Sus estudios contribuyen a un mayor conocimiento de la enfermedad. El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (EMECM) ha realizado un estudio epidemiológico sobre la EB y la Hidrocefalia.

Algunos datos:

- -Cada día nacen en el mundo 400.000 niños con un defecto del tubo neural.
- -En España uno de cada 1000 niños nacidos presenta una malformación congénita de este tipo. La mitad son niños con EB.
- -En todo el Estados Español hay aproximadamente 6.600 afectados.
- -Aproximadamente un cuarenta por ciento de la población en general tiene EB oculta, pero sólo supone el quince por ciento de los EB que se dan.

6.- TRASTORNOS ASOCIADOS:

En la EB se dan diferentes grados de afectación que hace que varían los problemas neurológicos o los síntomas. El nivel de importancia de estos problemas se relaciona directamente, como ya hemos comentado, con la altura en la que se encuentra el defecto de la médula espinal.

Además de hidrocefalia la EB puede provocar dificultades a nivel intestinal y de vejiga, serias dificultades en el movimiento o debilidad de las piernas y, en algunos casos, problemas relacionados con el aprendizaje y la atención.

Los síntomas más comunes son:

Hidrocefalia:

A menudo el niño con Espina Bífida desarrolla una hidrocefalia. Es un aumento de la cantidad de líquido dentro del cerebro debido a la falta de eliminación, provoca el crecimiento de la cabeza y ocasiona una presión en el tejido nervioso.

Aunque la hidrocefalia es frecuente en los niños con espina bífida, no se da en todos los casos. La inteligencia es, en la mayoría de los casos, normal si la hidrocefalia se trata adecuadamente.



Puede ser controlada mediante un sistema valvular intracraneal que drena el exceso del líquido a otra parte del cuerpo donde éste pueda ser absorbido (cavidad abdominal o cardiaca).

Parálisis y pérdida de sensibilidad:

Su severidad está determinada por la localización y naturaleza del defecto.

Las funciones de los miembros inferiores suelen estar afectadas. Puede haber deformaciones paralíticas y luxación de caderas.

La parálisis no suele ser total, permitiendo a muchos niños andar con muletas y aparatos. Algunos niños se desplazan con ayuda de prótesis ortopédicas y/o muletas.

Otros necesitan el uso de una silla de ruedas. Sin embargo algunos no necesitan ningún tipo de ayuda mecánica.

Los miembros superiores, generalmente, se desarrollan con normalidad, aunque la motricidad fina suele estar afectada.

La pérdida de sensibilidad que se localiza en la parte inferior del cuerpo puede representar un riesgo para el niño por lo que habrá que evitar largas exposiciones al frío, calor, etc.

Debido a la poca movilidad como consecuencia de su parálisis, suelen tener tendencia a la obesidad, por lo que es aconsejable un control de su dieta.

Incontinencia de esfínteres:

El niño no puede orinar por sí mismo y tiene un escape continuo de orina.

La incontinencia urinaria puede producir dos importantes complicaciones:

- -Infecciones urinarias. Son difíciles de tratar y pueden producir al cabo del tiempo insuficiencia renal.
- -Lesiones y úlceras en los genitales, al estar el niño continuamente mojado por un líquido irritante como la orina.

Se utilizan diferentes: gasas, sondaje intermitente, colector urinario, derivación urológica...

Normalmente el niño puede ser independiente usando estos métodos entre los 5-8 años.

Cada niño es diferente y tiene unas necesidades higiénicas distintas.

Para los niños con Espina Bífida uno de los mayores obstáculos que tiene que superar es el problema de la incontinencia.

La aceptación social depende en gran medida de la independencia que pueden alcanzar para ocuparse de su higiene personal.

Estos afectados son propensos a tener infección de orina.

Incontinencia fecal:

La incontinencia de heces es menos frecuente que la orina y mucho más fácil de solucionar.

Problemas visuales:

En estos niños los problemas visuales están generalmente presentes. El más común es el estrabismo.

Problemas cognitivos:

Generalmente los niños con Espina Bífida tienen una capacidad intelectual normal y pueden ser educados en la escuela ordinaria. Algunos de ellos pueden presentar déficits intelectual.

Problemas de aprendizaje:

Los niños con Espina Bífida pueden presentar problemas de aprendizaje, que suelen agravarse por alto índice de absentismo escolar que padecen como consecuencia de las frecuentes hospitalizaciones y tratamientos rehabilitadores, lo que hace que el niño pierda constantemente experiencias físicas, sociales y escolares que repercuten negativamente en su desarrollo.

Otras alteraciones:



También pueden padecer otros problemas como, por ejemplo, fragilidad ósea en la parte afectada por la parálisis, deformaciones en la columna y en los pies, luxación de caderas, llagas, pubertad precoz, etc.

7.- DIAGNÓSTICO

Es posible establecer un diagnóstico precoz durante el embarazo partiendo de una analítica de sangre que determine el riesgo del feto ante malformaciones congénitas. Estos estudios deben realizarse antes de la vigésima semana de la gestación:

- -Analítica de sangre.
- -Amniocentesis
- -Ecografía prenatal.

8.- PRONÓSTICO

Hasta hace poco, los niños que nacían con mielomeningocele morían poco después de su nacimiento. Debido al avance en técnicas quirúrgicas, el ochenta y cinco por ciento de los niños afectados pueden vivir.

9.- TRATAMIENTO

Los bebés con la forma más severa de EB por lo general requieren cirugía dentro de las 24-48 horas de su nacimiento. Los médicos vuelven a colocar quirúrgicamente en su lugar los nervios puestos y la médula espinal en el canal espinal y los cubre con músculos y piel. La cirugía inmediata ayuda a evitar lesiones nerviosas adicionales por infección o trauma. No obstante, la lesión nerviosa que ya ha tenido lugar no puede revertirse y por lo general la parálisis de las extremidades y los problemas en la vejiga e intestino persisten.

Lo más pronto posible, después de la cirugía, un fisioterapeuta enseña a los padres cómo ejercitar las piernas y pies de su bebé (estimulación precoz) para prepararlo para caminar con dispositivos ortopédicos y muletas. Los estudios demuestran que cerca del setenta por ciento de los niños afectados pueden caminar con o sin estos dispositivos, aunque muchos requieren una silla de ruedas después de llegar a la pubertad.

De acuerdo con la Spina Bifida Association of America (SBAA), entre el 18 y el 73 por ciento de los niños con EB es alérgico al látex, posiblemente debido a la intensa exposición durante la cirugía y las intervenciones médicas. Las personas afectadas y su familia deben evitar los elementos del látex en la casa y la comunidad.

10.- VALORAR, ASESORAR, TRATAR Y EDUCAR.

Basándonos en algunos estudios realizados por profesionales de la psicopedagogía, hemos realizado un esquema que puede representar una guía de actuación cuando nos encontramos ante un alumno con EB.

Nuestra labor no se puede centrar en una educación desde la perspectiva académica puesto que esta educación ha de ir precedida, sin duda alguna, de una valoración, un asesoramiento y tratamiento.

Así los aspectos a valorar serían los siguientes:

-Respeto al entorno socio-familiar: el nivel de aceptación del niño/a, sus relaciones familiares, condiciones de vivienda...



- -Respeto al niño y sus capacidades: percepción, comunicación y movilidad-control postural, aptitudes cognitivas, autonomía en tareas de higiene personal y alimentación.
- -Respeto al centro, Adaptaciones curriculares (tanto a nivel de centro como de aula), recurso y posibilidades de adaptación o integración material.

Tras la valoración por parte del profesor de todos estos aspectos se procedería al asesoramiento, que vendría a ser una especie de implicación del profesor con la familia en la que el propio profesor sería en este caso asesorado por la familia. Es importante el papel de la familia porque son ellos los que más y mejor información nos aportan sobre el niño en cuestión.

El siguiente paso sería el tratamiento y es muy importante hacer aquí una aclaración:

"El derecho a ser diferentes, derecho a la diversidad, es bidireccional, los grupos de niños "sin problemas" deben (mejor tienen derecho) también conoce a esa persona de su misma edad, que vive al lado de su casa, que es el hermano de su amigo, ... que "no puede andar", "no se le entiende lo que habla" o "aún lleva pañales"" (1)

El respeto ha de ser continuo y se consigue cuando, como maestros, somos capaces de detectar la necesidad principal que puede tener un niño/a con EB: El derecho que él/ella tiene a ver que los otros niños son "diferentes", y no es él/ella el que lo es. Y esto es muy importante en el tratamiento. Como ya sabemos, los niños con EB no tienen ninguna dificultad de aprendizaje que derive especialmente en la enfermedad, es decir, académicamente se puede educar a un niño enfermo de la misma manera que a otro que no lo esté. En la mayoría de los casos no existen problemas en el lenguaje ni en el movimiento de las manos por lo que no hay mucha diferencia a nivel de aula entre alumnos con y sin EB.

No podemos dar lugar a que una falta de información nos lleve como maestros a actuaciones equivocadas y hay que tener muy en cuenta que la actuación del maestro será seguida por el resto de sus alumnos. Así, conforme el maestro trate al niño con espina bífida, lo tratarán todos los alumnos de esa clase.

No obstante cabe la posibilidad de encontrar en la escuela niños cuyas n.e.e. deriven de su enfermedad. El tratamiento de dichas necesidades será tratado más adelante en el apartado dedicado a las implicaciones educativas.

(1).- GALLARDO JÁUREGUI, Mª V. y SALVADOR LÓPEZ, Mª L.: Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos. Málaga, Edit. Aljibe, 1994. Pág. 54.

11.- IMPLICACION EN LA FAMILIA

Son muchos los libros, manuales, artículos y guías que tratan sobre los niños con EB y muchas a su vez las informaciones, orientaciones y formas de actuación que en estos documentos podemos encontrar. No es difícil encontrar discrepancias entre ciertas opiniones o métodos o incluso descripciones de características que estos documentos aportan.

Pero nos ha resultado bastante curioso descubrir que, sea cual sea la fuente de información, cuando se trata de estudiar "el niño con espina bífida y su familia" siempre se obtiene la misma información. "Dentro" y "desde" la familia hay que fomentar la autonomía personal del niño, esto es, no se debe hacer nada que el niño pueda realizar por sí mismo. La familia no debe sobreproteger al niño porque así anula sus posibilidades y no deja que éste goce de esa autonomía personal que le ayuda, a su vez, a fomentar el crecimiento de su autoestima. Y es precisamente esa autoestima uno de los



factores que más influyen en la felicidad en un niño con cualquier tipo de enfermedad que lo diferencie del resto de sus iguales.

Por otra parte nunca hay que caer en el error de hacerle creer al niño que su discapacidad le dota de derechos que sus hermanos (o sus compañeros, en definitiva sus iguales) no pueden disfrutar por no tener EB. Es decir, no se puede "compensar" a los niños por tener la enfermedad.

Los niños con EB han de tener los mismos deberes y derechos dentro de la familia que sus hermanos.

Aunque en los tiempos que corren existe bastante información y orientación hacia padres y familias de niños con EB, por desgracia también existe aún las llamadas "etiquetas"; nosotros las llamamos "barreras sociales". Se trata de esa parte de la sociedad que no tiene acceso a la información adecuada sobre las posibilidades del desarrollo de su hijo. Creemos que en estos casos es muy importante el papel que juegan la escuela y los maestros.

Antes de terminar con la vida familiar queremos hacer referencia a algunas adaptaciones que se pueden realizar en el hogar y que fomentan la autonomía del niño, ya que muchas veces dicha autonomía se ve limitada dentro de la propia casa por su estructura o por el mobiliario.

Así, por ejemplo, los muebles que utilice el niño (cama, mesa, asientos) deben tener una altura adecuada y permitir el paso de uno a otro con la menor ayuda posible.

Hay que tener en cuenta la anchura de puertas y pasillos, para que el niño pueda moverse con libertad. Además, hay distintos tipos de rampas tanto fijas como en raíles plegables.

Por otra parte, también existen adaptadores para el baño, y facilitar la autonomía también el aseo: -agarradores que permiten al niño ponerse de pie, sentado en el retrete, dentro de la bañera, etc. También existen distintos tipos de alfombrillas de goma que impiden que el niño se deslice y caiga. -es necesario buscar el tipo de ducha o silla de baño más adecuada en cada caso, según el tipo de minusvalía física.

-el cepillo de dientes eléctrico soluciona algunos casos en que no se puede utilizar el normal.

12.- IMPLICACONES EN LA EDUCACIÓN

Existen afectaciones cognitivas que repercuten en el aprendizaje escolar y que están directamente relacionadas con la enfermedad. Principalmente tenemos que mencionar los problemas motrices derivados de la parálisis que suelen sufrir los afectados de espina bífida. De dichas parálisis se derivan dificultades manipulativas que afectan a actividades como escribir, dibujar, recortar, etc. Otra dificultad puede encontrarse en la orientación espacial, cuando no son capaces de calcular el tamaño de cualquier objeto, tienen falta de perspectiva, proporcionalidad y dimensión.

Hemos de decir que estas dificultades pueden afectar al aprendizaje directamente porque éste se produce, algunas veces de forma lenta y dificultosa.

Pero ante todo debemos destacar como primera y principal implicación educativa:

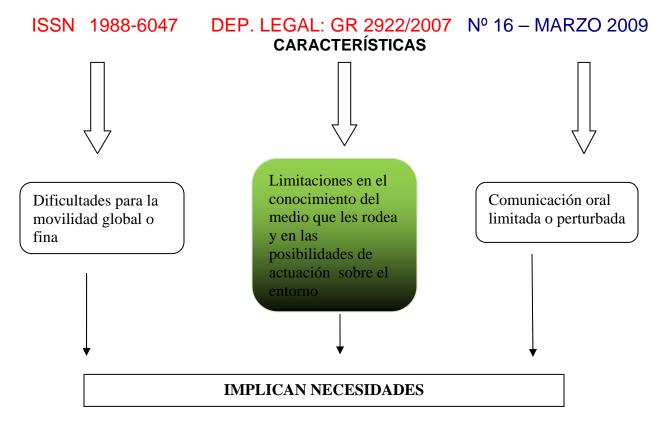
LA ACTITUD DEL MAESTRO

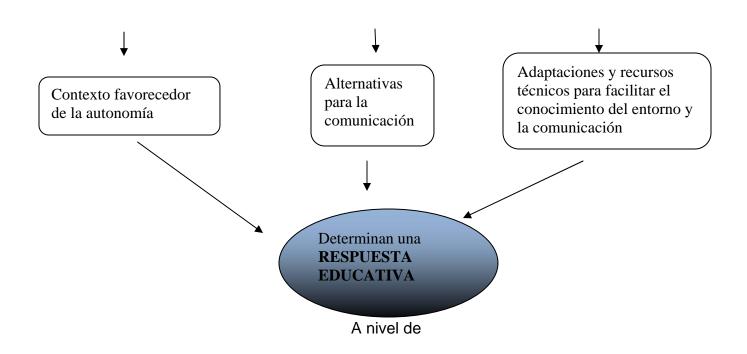
Sólo haremos de la educación especial una atención a la diversidad cuando seamos capaces de ver y "sentir" que un niño con EB es un niño de entre todos los demás.

Un niño que puede presentar unas necesidades educativas especiales fáciles de afrontar desde la escuela si se toman las medidas oportunas y eficaces en el momento adecuado.

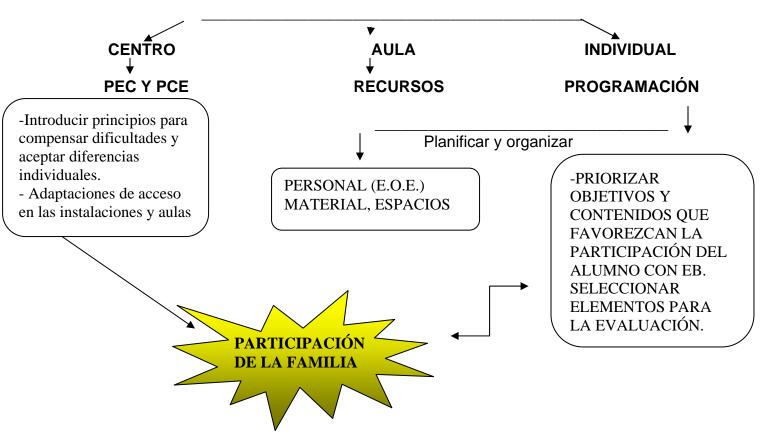
Es decir, necesidades que se verán cubiertas con una respuesta educativa adecuada. Para abordar dicha respuesta educativa planteamos el esquema que sigue a la ilustración.











El esquema viene a expresar la sencillez con que se puede abordar la integración de un niño con EB que pueda presentar alguna o todas las características que sugiere el esquema en su primer nivel. Dichas características presentan unas necesidades que, a su vez, determinan la respuesta educativa que nosotros como maestros podemos dar a nivel de aula y que el centro puede dar a nivel global. A poco que tengamos asumido que estos niños se han de sentir tan integrados como el resto de los niños, las modificaciones y adaptaciones se harán con la normalidad que la una tarea más del maestro.

Así, presentamos a continuación una unidad didáctica que pretendemos sea motivadora para un alumno con n.e.e. y también para el resto de los alumnos.

13.- UNIDAD DIDÁCTICA: "LA CALLE"

Establecemos como objetivos generales de nuestra unidad didáctica los siguientes:

- . Desarrollar la capacidad de conocimiento y desenvolvimiento en el entorno.
- . Concienciar a los alumnos de la necesidad de facilitar a las personas con minusvalías el acceso a los espacios, locales, servicios públicos...

En relación con los objetivos de la etapa:

. Establecer relaciones equilibradoras y constructivas con la personas en situaciones sociales conocidas, comportarse de manera solidaria, reconociendo y valorando las diferencias y rechazando cualquier discriminación basada en características personales.



- . Identificar y plantear interrogantes y problemas a partir de la experiencia diaria, utilizando los recursos y materiales disponibles con la colaboración de otras personas para resolverlos de forma creativa.
- . Actuar con las actividades habituales y en las relaciones de grupo, desarrollando las posibilidades de tomar iniciativas y de establecer relaciones afectivas.

Contenidos:

- . nociones topológicas como dentro, fuera, arriba, abajo, izquierda, derecha.
- . formas y códigos gráficos y simbólicos.
- . acceso al entorno.
- . tratamiento de los datos y la información.
- . conocimiento y uso de códigos gráficos y simbólicos.
- . valoración de la autonomía personal.

Metodología y actividades:

-Asamblea:

¿Cómo es el barrio dónde vives? Descripción de la calle, acera, calzada, semáforos, casas.

Señalización vial. Semáforos. Rampa de acceso

Se pretende que todos los niños expongan cómo ven ellos su entorno. Aquí podremos observar hasta qué punto el niño con EB se encuentra cómodo o no en su entorno vial.

-Construcción de un plano de la calle con cuerdas de colores en el suelo.

Los niños se colocan dentro/fuera de los edificios. Marchan por la calle y al oír una palmada cambian de dirección/sentido. Caminan por la derecha o por la izquierda, delante o detrás de...

-Salida del grupo a una calle cercana.

Esta actividad está orientada fundamentalmente a que los alumnos recojan información sobre los edificios públicos y el entorno en general.

-Contraste de opiniones y búsqueda de soluciones.

Los niños expondrán dificultades viales que encuentran en la calle como ausencia de semáforos, de paso de peatones, o incluso rampas. Los niños ofrecerán posibles soluciones para mejorar las posibilidades de los peatones, tanto los que van andando como los que necesitan silla de ruedas. Para realizar la evaluación el maestro seguirá el procedimiento que sigue el grupo en general.

14.-ASOCIACIONES NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA.

- ♣ FEEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
- 👃 AVBE. ASOCIACIÓN VALENCIANA DE ESPINA BÍFIDA.
- ♣ AMEB. ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA.
- **ASOCIACION INTERNACIONAL DE ESPINA BÍFIDA.**
- FEDMF. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS.
- ↓ FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA.
- ↓ FUNDACIÓN POR AMOR APOYO PSICOL-OGICO A PERSONAS AFECTADAS DE ESPINA BÍFIDA (COMO A SUS FAMILIARES Y DEMÁS PERSONAS DE SU ENTORNO)
- ♣ SILOE: ASOCIACIÓN DE ATENCIÓN SOCIALDE JAÉN (GRUPO DE PERSONAS SIN ÁNIMO DE LUCRO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS DISMINUIDAS FÍSICAS.



❖ 21 DE NOVIEMNRE: DÍA MUNDIAL DE LA ESPINA BÍFIDA.

15.- BIBLIOGRAFÍA

- JIMÉNEZ FERNÁNDEZ. Carmen. El problema de la adaptación escolar. Madrid. Anaya, 1979
- J. MARTÍNEZ Mª, L. SABATER Mª, VELASCO R., Y OTROS. *Problemas escolares.* Madrid. Ed. Cincel, 1984.
- FORTES RAMÍREZ, A. Teoría y Práctica de la Integración Escolar: Los límites de un éxito.
 Málaga, 1994.
- JIMÉNEZ RODRÍGO, Mª A., PASTÓ LÓPEZ, Mª T. El Niño con Espina Bífida. Castellar del Vallés, 1994.
- AGULLO, C., LÓPEZ-HERCE, J. El Niño Disminuido Físico. Orientaciones a Padres y Educadores. Madrid, 1988.
- GALLARDO JÁUREGUI, M.V., SALVADOR LÓPEZ, M.L. Discapacidad Motórica. Aspectos Psicoevolutivos y Educativos. Málaga, 1994.
 - -www.telpolis.com
 - -www.auditio.com
 - -www.diariodenavarra.es
 - -www.chile.com

Autoría

- · Nombre y Apellidos: Elena Maria Torres Villarroya
- · Centro, localidad, provincia: C.P.Sierras de Mojantes. Archivel (Murcia)
- E-MAIL: e_m_tv@hotmail.com

