



ISSN 1988-6047

DEP. LEGAL: GR 2922/2007

Nº 25 DICIEMBRE 2009

## “ESPINA BÍFIDA”

AUTORÍA <b>ROSA MARÍA RAMÍREZ ORTIZ</b>
TEMÁTICA <b>ESPINA BÍFIDA Y EDUCACIÓN</b>
ETAPA <b>EI, EP, ESO</b>

### Resumen

La espina bífida es un trastorno que se debe a un desarrollo anormal de la columna vertebral. En este artículo se ofrecerá un concepto amplio de espina bífida, sus síntomas, tipos de espina bífida, trastornos asociados a ésta, intervención educativa y punto de vista de los padres.

### Palabras clave

Espina bífida, educación, trastorno neurológico, mielo displasia.

### 1. CONCEPTO DE ESPINA BÍFIDA

La espina bífida, también conocida como mielo displasia o “hendidura o espina abierta”, es una malformación congénita que afecta al desarrollo del tubo neuronal y a sus estructuras adyacentes durante el periodo embrionario, existiendo un desarrollo anormal de los huesos de la columna, de la médula espinal, del tejido nervioso circundante y del sacro con líquido que rodea a la médula espinal.

### 2. SÍNTOMAS

- Problemas intestinales y vesicales (por ejemplo, estreñimiento, incontinencia).
- Aspecto anormal de la espalda del bebé, que puede variar desde una zona pequeña cubierta de vello, un hoyuelo o una marca de nacimiento hasta una profusión en forma de saco ubicada a lo largo de la columna.
- Pérdida de la sensibilidad por debajo de la zona de la lesión, en especial en los bebés que nacen con meningocele o mielomeningocele.
- Incapacidad para mover la parte inferior de las piernas (parálisis). Debilidad en la cadera, piernas y pies del recién nacido o en el sacro.
- Un mechón de pelo en el área sacra (parte trasera de la pelvis).

### 3. TIPOS DE ESPINA BÍFIDA

- **Espina bífida oculta.** Es una apertura en uno o más huesos de la columna vertebral que no causa daño alguno a la médula espinal y no presenta trastornos neurológicos o músculo-esqueléticos. Es posible que haya un defecto en el vertebral de los huesos espinales o en la piel que está sobre el defecto que se pone más grueso, con más pigmento o peluda.
- **Espina bífida 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:** las meninges, que son la cubierta protectora del cordón espinal, escapan al exterior por una apertura en la columna vertebral. Se forma una bolsa que contiene, principalmente, meninges y fluido, también pueden contener raíces nerviosas.
  - **Mielomeningocele:** además de líquido cefalorraquídeo, el abultamiento contiene médula espinal y raíces raquídeas. Es la afectación más grave y comporta múltiples secuelas en los aparatos locomotor, urinario y digestivo. 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.
  - **Lipomeningocele:** es un tumor de grasa cubierto de piel ubicado en la médula lumbosacra. Debido a la relación con el tejido nervioso, los niños con esta afectación, a menudo tienen problemas con el control urinario y la función músculo-esquelética de las extremidades inferiores.
  - **Encefalocele:** parte del cerebro que se encuentra hacia fuera a través del defecto de la nuca, puede localizarse en cualquier zona de la columna vertebral (cráneo, cuello, espina dorsal, espina lumbar y sacro-coxígea).
  - **Raquisis:** consiste en un fallo casi absoluto de fusión de arcos neurales con amplia exposición de tejido nervioso, el cual, a veces, presenta un notable sobrecrecimiento para necrotizarse poco después del nacimiento o de forma casi inmediata. No es compatible con la vida. En cuanto a las deformidades del raquis, comprende las anomalías de la alineación y abarcan las lordosis y cifosis en el plano sagital y la escoliosis en el plano frontal.
  - **Agencias sacras:** se asocia frecuentemente a otras alteraciones congénitas.

### 4. TRASTORNOS ASOCIADOS

#### 4.1 Trastornos físicos

- **Hidrocefalia:** agrandamiento rápido de la cabeza debido a la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo, que se produce en los ventrículos cerebrales, estando el origen de este



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 25 DICIEMBRE 2009

problema en la obstrucción de los “canales de drenaje” y siendo necesaria una operación para introducir una válvula en el cerebro.

- **Parálisis y pérdida de sensibilidad:** la parálisis de los miembros inferiores depende de su localización y naturaleza del defecto. Los miembros superiores generalmente se desarrollan con normalidad, aunque tienden a presentar dificultades de habilidad manual, especialmente de motricidad fina.
- **Incontinencia de esfínteres:** casi todos los niños con espina bífida tienen incontinencia de orina y algunos pueden padecer dificultades en el control de esfínteres. El control de los esfínteres es voluntario, pero el control de los músculos de la vejiga y del intestino es involuntario.
- **Problemas visuales:** son producidos por un aumento de la presión del líquido cefalorraquídeo. El más común es el estrabismo. El estrabismo va asociado a la hidrocefalia, ya que aparece en un 25% de los niños hidrocefálico, como consecuencia de la presión en uno de los nervios que controlan los músculos de los ojos.
- **Pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión:** consiste en la disminución de la percepción de las sensaciones en aquellas zonas cuyos nervios estén afectados. Generalmente, se tiende a asociar “sensibilidad” únicamente con el tacto, pero existen otras sensaciones, como son: la presión, la temperatura y el dolor.
- **Debilidad o parálisis por debajo de la lesión:** cuando se lesiona, se afectan también las raíces de los nervios espinales, que son los que van desde la médula espinal hasta los músculos del tronco, brazos y piernas. Las deformaciones más frecuentes se dan en pies, rodillas, caderas y columna.

#### 4. 2. Trastornos psicológicos.

Éstos son ocasionados por las secuelas de la hidrocefalia, que pueden producir trastornos intelectuales por las largas hospitalizaciones y dificultades de desplazamiento.

Los trastornos psicológicos pueden presentar dificultades cognitivas, tales como:

- **Problemas de orientación espacial:** tienen dificultades para orientarse espacialmente, tanto a nivel físico como gráfico. Existen problemas para realizar juicios espaciales y apreciar sus relaciones.
- **Problemas de percepción visual:** presentan dificultades a la hora de integrar la información que perciben visualmente, aspecto que incide en el momento de reconocer, distinguir y reproducir símbolos correctamente.
- **Problemas de lateralización:** tardan más en definirse en el uso preferencial de una mano y en distinguir entre la derecha y la izquierda. Un gran número de estos niños son zurdos.
- **Problemas de habilidad manipulativa:** se observan dificultades para manipular objetos y materiales concretos que requieren un trabajo preciso con los dedos, hecho que se evidencia en actividades como escribir, dibujar, coser y abrocharse.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 25 DICIEMBRE 2009

- **Problemas de coordinación óculo-manual:** tienen dificultades para realizar movimientos coordinados entre el ojo y la mano, aspecto que interfiere en la escritura y en las manualidades en general.
- **Problemas de atención y de memoria:** tienden a presentar problemas para concentrarse y se distraen con facilidad, esto obstaculiza los procesos de simbolización, de importancia crucial en el aprendizaje de los conceptos matemáticos.
- **Problemas emocionales:** estos niños no padecen ninguna patología por el hecho de tener espina bífida, pero sí se aprecian algunas características emocionales, que parecen estar relacionadas con la respuesta social que encuentran ante su minusvalía y también por la forma en la que el niño la asume. Las más frecuentes son: pasividad, dependencia, inseguridad, poca iniciativa, bajo autoconcepto, baja autoestima, cierto aislamiento y poca participación.

#### 4.3. Alteraciones ortopédicas.

Son malformaciones que son causadas principalmente por el desequilibrio muscular, la consecuente falta de movilidad y a la postura intraútero. Pueden afectar fundamentalmente:

- A la **columna**, con deformaciones y anomalías en la alineación, caso de la lordosis, cifosis y escoliosis.
  - La **lordosis** es una deformidad casi siempre adquirida y habitualmente secundaria a caderas flexas.
  - La **escoliosis** es casi siempre un tipo paralítico con grandes curvas losolumbares de patrón colapsante que dan lugar a repercusiones funcionales graves.
  - En cuanto a la **cifosis**, ésta da lugar a una sedestación inestable, grave distorsión de la mecánica respiratoria debido a las deformidades costales que provoca, y alteraciones de la piel de la zona cifótica.
- A las **caderas**, causadas por el desequilibrio muscular que la lesión provoca. Las alteraciones de la cadera en el niño espina bífida son:
  - Luxación alta, irreducible, llamada teratológica.
  - La cadera inestable con Ortolini.
  - Estos dos tipos tienen pronósticos y tratamientos diferentes, siendo la teratológica la más severa y difícil de tratar.
  - Deformidad en flexión.
  - Deformidad en rotación externa.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 25 DICIEMBRE 2009

- A los **pies, tobillos y rodillas**, presentando formas y combinaciones de gran variabilidad. Las deformidades que se presentan con más asiduidad son:
  - **Pie equino:** se produce en pies flácidos que adoptan el equinismo por acción de la gravedad. La punta del pie mira hacia abajo.
  - **Pie equinovaro:** no se produce por desequilibrio muscular, considerándose una malformación congénita asociada. Se puede presentar como trastornos teratológicos a cualquier nivel lesional. La punta del pie mira hacia abajo y hacia dentro.
  - **Pie talo:** se produce por la actividad conservada de los músculos del compartimiento anterior con ausencia de actividad de los músculos de la pantorrilla. Son pies prominentes, propensos a sufrir ulceraciones.

#### 4.4. Otros trastornos asociados

- **Obesidad:** es un problema frecuente y su origen es nutricional. La inmovilidad presupone un menor gasto de energía y, por tanto, una tendencia a acumular grasa.
- **Osteoporosis:** los huesos que no sostienen peso pierden parte de su contenido mineral; se vuelven menos densos y más frágiles llegando a causar una fractura con una presión mínima.
- **Pubertad precoz:** se presenta con una incidencia superior a la habitual; y es mucho más frecuente en las niñas.

#### 4.5. Trastornos de aprendizaje escolar.

- **Escritura:** es irregular, el espacio entre letras, palabras y líneas es inadecuado, y el ritmo de producción es lento.
- **Matemáticas:** principalmente tienen dificultades para ordenar las cantidades en las columnas correspondientes a la hora de resolver operaciones (sumas, restas, etc.), dibujar y componer cuerpos geométricos y operar con los diferentes sistemas de medida.
- **Plástica y dibujo:** para estos niños es difícil realizar las actividades de dibujo, pintar, recortar, modelar, etc., así como el uso de instrumentos tales como el lápiz, las tijeras, la plastilina, el barro, etc.

### 5. INTERVENCIÓN EDUCATIVA

El papel que jugará un niño con espina bífida en la educación y cómo se desarrolle en la misma, será decisivo para conseguir su independencia y realización como persona. La escolarización debe realizarse como la de cualquier otro niño, desde los tres años, en un centro “normal”, a ser posible con



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 25 DICIEMBRE 2009

sus hermanos, amigos o vecinos. Tanto los padres, asociaciones y la federación, con la colaboración activa de los propios afectados, han de fomentar el diálogo con el fin de eliminar todas las barreras que se les presenten a lo largo de su formación académica. Además, hay que acabar con los padres sobreprotectores, porque pueden ocasionar problemas en el futuro de los hijos. A continuación, señalaré algunos problemas que podemos encontrarnos:

- **Problemas sociales:** En muchos casos, los bebés y los niños con espina bífida requieren ser hospitalizados a temprana edad y con frecuencia.
- **Problemas psicológicos:** Los niños con necesidades especiales de cualquier tipo, muchas veces se rebelan contra su discapacidad al darse cuenta de que no pueden deshacerse de ella por mucho que lo deseen.
- **Problemas educativos:** El coeficiente intelectual de las personas con espina bífida ronda de los 70-90 puntos en comparación con los 100 de las personas sin esta anomalía.

Probablemente un niño que presenta necesidades educativas especiales debido a la espina bífida, tiene continuas faltas de asistencia, quizás sus periodos de concentración sean algo diferentes del resto de sus compañeros, y por qué no, puede que necesiten un mayor tiempo de asimilación de conocimientos. En el proceso de elaboración de las adaptaciones de los elementos básicos del currículo para niños con espina bífida, tendremos como referencia común: buscar la consecución de un mayor grado de autonomía, aceptación de sus limitaciones que le conduzcan a una aceptación de sí mismos, a mejorar su autoestima, y propicien una mayor socialización y felicidad.

## 5. 1. Estrategias para llevar a cabo en el centro

- Concienciación a las familias para hablar a los niños y dejarles que se expresen.
- Concienciación a las familias sobre la continuidad de hábitos y autonomía (familia-escuela).
- Programar experiencias como actividades cotidianas (aseo, vestido...) dando cabida a las iniciativas de los niños.
- Organizar el espacio-aula de manera flexible, facilitando la creación de espacios amplios para actividades motrices y expresivas, mediante la movilidad del mobiliario.
- Favorecer las actividades grupales para desarrollar trabajo cooperativo.
- Establecer una metodología, recursos, talleres, que potencien el uso y disfrute de los niños de las distintas formas de comunicación ante distintas situaciones.
- Programar todo tipo de experiencias que impliquen la utilización, de forma directa, de los recursos del entorno y estimulen la participación y creatividad del alumnado en la medida de sus posibilidades.
- Programar actividades para concienciar y ayudar en la conservación de nuestro planeta.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 25 DICIEMBRE 2009

El mobiliario debe ser apropiado a sus características físicas, de forma que pueda trabajar en las mejores condiciones posibles. En cuanto al tiempo debemos tener en cuenta que estos niños suelen tener un absentismo elevado. Por ello es de vital importancia la elaboración del horario de actividades que tenga en cuenta sus peculiaridades. La coordinación de los trabajos de fisioterapeuta, logopeda, profesor de apoyo... debe realizarse de forma que no interfieran, o lo hagan lo menos posible, el trabajo diario del alumno.

## 5.2. Barreras arquitectónicas

La supresión de las barreras arquitectónicas en el centro consistirá en:

- La construcción de rampas de acceso.
- Eliminación de bordillos en zonas de ocio.
- Ascensores o sistemas alternativos.
- Puertas y mobiliario escolar con el fin de que el acceso al agua y su incorporación al aula sea posible, baños adaptados.
- Separación entre las mesas para que el niño pueda moverse libremente por el aula.

Finalmente tiene que haber una supresión de obstáculos para facilitar los movimientos del niño dentro de:

- 1) El centro: ascensores, elevadores, adaptaciones en el cuarto de baño...
- 2) El aula: en el horario, disposición de materiales, de mobiliario en general, teniendo como base la igualdad de todos dándole autonomía.

## 5.3. Materiales y recursos

Criterios para la selección de recursos y materiales:

- Que los alumnos manifiesten interés por ellos.
- Que les permita desempeñar un papel activo.
- Que propicien su capacidad de imaginación.
- Que sean seguros, adecuados y no ofrezcan peligro para la integridad física de los alumnos.

La utilización del material por parte de los niños y las niñas será desde su globalidad, promoviendo los ámbitos del desarrollo motor, sensoria, manipulativo...

Criterios metodológicos:

- Un ambiente de libertad y afecto.



ISSN 1988-6047    DEP. LEGAL: GR 2922/2007    Nº 25 DICIEMBRE 2009

- Actividad.
- Aprendizaje significativo.

Aspectos a tener en cuenta en la metodología:

- Globalización.
- Interacción con los compañeros.
- Participación de padres.
- Individualidad.
- Juego.

#### 5.4. Objetivos a nivel de aula.

- a) Conseguir que el niño se desplace con autonomía y libertad por el aula.
- b) Fomentar la relación con los compañeros y la integración con el grupo-clase.
- c) Desarrollar una serie de valores en los niños como: el respeto, la tolerancia, compañerismo...
- d) Crear un ambiente de bienestar y seguridad para los niños.
- e) Adaptar las actividades necesarias para que el niño con discapacidad las pueda realizar de igual forma que sus compañeros.

#### 5.5. Estrategias a nivel de aula.

Se puede llevar a cabo una serie de estrategias que permitan prevenir y compensar los déficits ya señalados:

- 1) Trabajar precozmente toda el área instrumental siguiendo un programa específico.
- 2) Proporcionarles libretas con pauta para facilitarles la situación espacial en el papel y mejorar así su escritura y su organización.
- 3) Repetirles la consigna de trabajo de forma concreta.
- 4) Mantenerles cerca de la pizarra.
- 5) Concederles más tiempo para que realicen las diferentes actividades principalmente cuando éstas sean por escrito o sean pruebas de evaluación.
- 6) Si es necesario, se podrían realizar las últimas preguntas del examen de forma oral.
- 7) Colocar señales en las columnas correspondientes al inicio de la operación de manera que les sea más fácil diferenciar derecha e izquierda, sobre todo cuando son pequeños.
- 8) Facilitarles un sistema que les ayude a ordenar adecuadamente las cifras de las operaciones.
- 9) Es aconsejable en los niños pequeños no utilizar la máquina de escribir, ordenador y calculadora de forma exclusiva, ya que el uso excesivo de estos instrumentos puede hacer disminuir el



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 25 DICIEMBRE 2009

interés por la práctica del aprendizaje de la escritura, cálculo mental... ya que les representa un mayor esfuerzo. Sin embargo, a partir del ciclo superior cuando estos aprendizajes ya estén bien adquiridos, puede ser conveniente sus usos porque pueden agilizar el ritmo de trabajo.

10) Debido a la mejor retención auditiva que visual, es aconsejable presentar los contenidos predominantemente de forma verbal, más que a través de imágenes, esquemas...

## 6. PUNTO DE VISTA DE LOS PADRES

La familia debe aceptar al niño tal y como es, con sus limitaciones y con sus posibilidades. En el seno de la familia, es donde el niño va a pasar los primeros años de su vida y, por lo tanto, donde va a formar su personalidad. Debemos evitar caer en posturas sobreprotectoras y paternalistas con el niño debiendo recibir éste la misma educación que el resto de los niños, colaborando y realizando aquellas tareas domésticas que pueda desempeñar. Deben tener siempre en cuenta que cuanto mayor sea el número de tareas que asuma, mayor será su grado de autonomía e independencia en el futuro, ya que debemos pensar que la familia no tiene por qué estar siempre a su lado para servirle de apoyo. Es importante que los padres faciliten las condiciones para que su hijo se relacione con otros niños de su edad con la finalidad de fomentar su desarrollo social, participando en actividades recreativas o en deportes, ya que esto facilita la relación entre iguales.

Se debe procurar que la rehabilitación la asuma como una respuesta a sus tareas diarias. Es fundamental que la familia y su entorno mantengan una actitud valiente y optimista que se la transmitirá al niño, dándole una vida mejor y en contrapartida él dará muchas y grandes satisfacciones que un primer momento no se podría ni imaginar, ya que en el momento del nacimiento los padres sufren un fuerte shock.

Los padres han de estimular a su hijo afectado de espina bífida para que pueda desarrollar todas sus capacidades y potencialidades. Desde el momento del nacimiento se ha de preparar el terreno para que el niño aprenda a ser una persona independiente lo antes posible. Se le ha de enseñar a que no pida ayuda ante cualquier deseo que tenga; ha de aprender a conseguirlo por sí mismo, naturalmente siempre y cuando esté a su alcance. También debe aprender a responsabilizarse de sus cosas.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- BAUTISTA, R. (1993). *Necesidades educativas especiales*. Málaga. Aljibe.
- FORTES RAMÍREZ, A. (1994). *Teoría y práctica de la integración escolar: los límites del éxito*. Málaga. Aljibe.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 25 DICIEMBRE 2009

- GALLARDO JÁUREGUI, M.V., SALVADOR LÓPEZ, M.L. (1994). *Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga. Aljibe.

Páginas web:

- [http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds\\_hrnewborn\\_sp/spinbif.cfm](http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_hrnewborn_sp/spinbif.cfm)

Autoría

---

- Nombre y Apellidos: Rosa María Ramírez Ortiz
- Centro, localidad, provincia: Jaén
- E-mail: [rosarami2020@hotmail.com](mailto:rosarami2020@hotmail.com)