

La Espina Bífida

Una publicación del NICHCY
febrero de 2010



Definición

Espina bífida quiere decir una partidura en la espina, o sea que la columna vertebral no se ha cerrado completamente. Hay tres tipos de espina bífida (varían de leve a severo) y éstos son:

1. *Espina Bífida Oculta*: Una apertura en una o más de las vértebras (huesos) de la columna espinal, sin ningún daño aparente a la médula espinal.

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

3. *Myelomeningocele*: Esta es la forma más severa de la espina bífida, en la cual una porción de la médula espinal sobresale a través de la espalda. En algunos casos, los sacos están cubiertos de cutis; en otros, los tejidos y nervios están expuestos.

Generalmente, los términos "espina bífida" y "myelomeningocele" son usados en forma intercambiable.

Incidencia

En los Estados Unidos, aproximadamente el 15% de la población puede tener la espina bífida oculta, aunque muy pocas de estas personas lo llegan a saber ya que esta condición carece de síntomas.¹ Los dos otros tipos de espina bífida (meningocele y myelomeningocele) son conocidos como "espina bífida manifiesta," y éste ocurre en aproximadamente 7 de cada 10,000 infantes.²

Características

Los efectos de myelomeningocele, la forma más grave de la espina bífida, pueden

incluir debilidad muscular o parálisis bajo el área donde ocurre la apertura (o hendidura), falta de sensación bajo la hendidura, e incontinencia.

Existe el peligro, además, de una acumulación anormal de líquidos en el cuerpo y por lo tanto en el cerebro (resultando en una condición llamada *hidrocefalia*). Un gran porcentaje (70%-90%) de los niños que nacen con myelomeningocele tienen hidrocefalia.³ La hidrocefalia puede ocurrir sin la espina bífida, aunque frecuentemente se manifiestan juntas ambas condiciones. La hidrocefalia se controla mediante una intervención quirúrgica llamada procedimiento de derivación (shunt). Este procedimiento consiste en la introducción de una punta de un tubo flexible en un ventrículo cerebral, sacando el tubo por una pequeña apertura en el cráneo. Sin éste puede resultar una acumulación de líquidos en el cerebro, y esta presión puede causar daño cerebral, ataques, o ceguera.



Centro Nacional de Diseminación
de Información para Niños con
Discapacidades.

NICHCY

1825 Connecticut Avenue N.W.
Washington, DC 20009

1.800.695.0285 (Voz / TTY)

202.884.8200 (Voz / TTY)

nichcy@fhi360.org

<http://nichcy.org>

Aunque la espina bífida es relativamente común, hasta hace poco la mayoría de los niños que nacían con myelomeningocele morían poco después de nacer. Ahora que el procedimiento de derivación para drenaje de líquido espinal puede llevarse a cabo durante las primeras 48 horas de vida, existen mayores posibilidades de que los niños con myelo-meningocele puedan sobrevivir. En muchos casos, estos niños deben ser sometidos a una serie de operaciones a través de su niñez.

Implicaciones Educativas

Los estudiantes con espina bífida son elegibles para recibir servicios de educación especial bajo el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (en inglés, Individuals with Disabilities Education Act, o IDEA). La espina bífida se clasifica como "impedimento en la salud" (other health impaired) y la escuela y los padres tienen que desarrollar un Programa Educativo Individualizado ("Individualized Education Program," o IEP) a fin de especificar los servicios apropiados. Los programas escolares también deben ser flexibles para acomodar cualquier necesidad del niño para una operación quirúrgica.



Muchos niños con myelomeningocele necesitan entrenamiento para el control de la incontinencia. Algunos requieren un catéter, o un tubo de hule o

de metal que se introduce por el extremo inferior de la uretra a la vejiga, para permitir que la orina fluya libremente por el tubo y el chorro de la orina pueda dirigirse a un recipiente.

El cateterismo, limpio e intermitente, es necesario para ayudar al niño a beneficiarse de y para tener acceso a la educación especial y servicios relacionados. Por lo tanto, de acuerdo a las cortes, la escuela debe proveer el cateterismo como *servicio relacionado* a todos los niños que lo requieren. Además, muchos niños aprenden a usar el catéter a una edad temprana.

En algunos casos, los niños con espina bífida que también tienen hidrocefalia experimentan discapacidades del aprendizaje. Pueden tener dificultades con poner atención en la clase, en la comprensión o expresión, en leer, y en aritmética. Para los niños con discapacidades del aprendizaje la intervención temprana les puede ayudar a prepararse para ir a la escuela.

La integración de un niño con espina bífida a la escuela a veces requiere cambios en el

ambiente colegial o al currículo. Varios factores arquitectónicos deben ser considerados antes de la adaptación del ambiente escolar. Hay que recordar que la Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973 requiere que los programas que reciben fondos federales tengan accesibilidad para los niños con discapacidades. Esto puede incluir cambios estructurales (como, por ejemplo, agregar ascensores o rampas para sillas de ruedas) o mediante cambios de horario o ubicación de la sala de clases (por ejemplo, ofrecer la clase en el primer piso).

Los niños con myelomeningocele necesitan aprender destrezas de movilidad, y frecuentemente requieren el uso de muletas, aparatos ortopédicos, o sillas de rueda. Es importante que tanto los miembros del equipo escolar como los padres comprendan las capacidades físicas del niño y sus limitaciones.

Las discapacidades físicas como la espina bífida también pueden tener un profundo efecto en el desarrollo socio-emocional del niño. Para promover el crecimiento personal las familias y los profesores deben alentar a los niños, dentro de los límites de la salud y bienestar, para que éstos puedan ser independientes y participar en las mismas actividades que sus compañeros sin discapacidades.

Referencias

- 1 Asociación de la Espina Bífida. (n.d.). *Enfoque en la espina bífida*. Disponible en: <http://tinyurl.com/espinaBifida1>
- 2 Asociación de la Espina Bífida. (n.d.). *How often does spina bífida occur?* Disponible en: <http://tinyurl.com/espinaBifida2>
- 3 Asociación de la Espina Bífida. (n.d.). *Enfoque en la espina bífida*. Disponible en: <http://tinyurl.com/espinaBifida1>

Recursos

Asociación de la Espina Bífida (SBA, por sus siglas en inglés) ofrece muchas hojas informativas sobre la espina bífida, todas disponibles de la página central en: <http://tinyurl.com/espinaBifida4>



- Enfoque en la Espina Bífida
- Consideraciones Médicas de la Equitación Terapéutica para la Espina Bífida
- La Educación en Niños Con Espina Bífida
- Las Transiciones Hacia la Adolescencia
- La Función de la Cadera y la Habilidad de Caminar
- La Alergia al Látex (Caucho Natural) en Personas con Espina Bífida
- Espina Bífida Oculta
- Enseñar a ir al Baño
- Esterilización de catéteres
- ¡y más!

Espina bífida. (2006). White Plains, NY: March of Dimes. Disponible en: www.nacersano.org/centro/9388_10471.asp

Lutkenhoff, M. (Ed.). (2008). *Children with spina bífida: A parent's guide* (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine. Este libro está disponible solamente en inglés, y cuesta menos de \$20. (Llame al 1.800.843.7323, o visite al: <http://www.woodbinehouse.com>)

¿Qué es la espina bífida? (n.d.). Disponible de Easter Seals en: <http://tinyurl.com/easterseals1>

Dos Videos

Salud misión y visión espina bífida parte 1 | Casi 10 minutos | 2009 | <http://www.youtube.com/watch?v=3uD2bjJC7qQ>

Espina bífida | 9:30 minutos | 2008 | Video de la Asociación Guatemalteca de Espina Bífida | <http://www.youtube.com/watch?v=Xl4NWKguSQo>

febrero de 2010



Este documento fue desarrollado por FHI 360 a través del Acuerdo Cooperativo #H326N080003 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.