

# La Espina Bífida

## 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 (varian de leve a severo) y estos son:

1. Espina Bífida Oculta: Una apertura en una o más de las vertebras (huesos) de la columna espinal, sin ningun daño aparente a la medula espinal.
2. Meningocele: Los meninges (o cobertura protectora que rodea la medula espinal) se han salido a traves de una apertura en las vertebras, en un saco llamado el “meningocele.”
3. Myelomeningocele: Está es la forma más severa de espina bífida, en la cual una porción de la medula espinal sobresale a traves de la espalda. En algunos casos, los sacos estan cubiertos de cutis; en otros, los tejidos y nervios estan expuestos. Generalmente, los terminos “espina bífida” y “myelomeningocele” son usados en forma intercambiable.

## Incidencia

En los Estados Unidos, aproximadamente el 40% de la población puede tener espina bífida oculta, aunque muy pocas de estas personas lo llegan a saber ya que esta condición carece de síntomas. Los otros dos tipos de espina bífida, meningocele y myelomeningocele, son conocidos como “espina bífida manifiesta,” y esto ocurre en aproximadamente uno de cada 1,000 infantes. De los infantes que nacen con “espina bífida manifiesta,” más o menos el 4% tiene meningocele y el 96% tiene myelomeningocele.

## Características

Los efectos de myelomeningocele, la forma mas grave de la espina bífida, pueden incluir debilidad muscular o paralisis bajo el area donde ocurre la apertura (o hendidura), falta de sensación bajo la hendidura, e incontinencia. Existe el peligro, ademas, de una acumulación anormal de liquidos 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. La hidrocefalia puede ocurrir sin la espina bífida, aunque frecuentemente se manifiestan juntas ambas condiciones. La hidrocefalia se controla mediante una intervención quirurgica llamada procedimiento de derivación (shunt). Este procedimiento consiste en la introducción de una punta de un tubo flexible en un ventriculo cerebral, sacando el tubo por una pequena apertura en el craneo. Sin este puede resultar una acumulación de liquidos en el cerebro, y esta presión puede causar daño cerebral, ataques, o ceguera.

## Implicaciones en la Educación

Los estudiantes con espina bífida son elegibles para recibir servicios de educación especial bajo el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (antes conocido como el Acta para la Educación de los Impedidos, Ley Publica 94-142). La espina bífida se clasifica como "impedimento a la salud" (other health impaired) y la escuela y los padres tienen que desarrollar un Plan de Educación Individualizado ("Individualized Education Program", o IEP) a fin de especificar los servicios apropiados.

Aunque la espina bífida es relativamente común, hasta hace poco la mayoría de los niños que nacen con mielomeningocele 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 mielomeningocele puedan sobrevivir. En muchos casos, estos niños deben ser sometidos a una serie de operaciones a través de su niñez. Los programas escolares deben ser flexibles para acomodar estas necesidades especiales.

Muchos niños con mielomeningocele 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 trastornos 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 trastornos 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 con niños que no tienen discapacidades a veces requiere cambios en el ambiente colegial o al currículo. Aunque el estudiante debe colocarse en un ambiente con un mínimo de restricciones, el horario colegial también debe ser lo más normal posible. 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 mielomeningocele 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 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 estos puedan

ser independientes y participar en las mismas actividades que sus compañeros sin discapacidades.

### **Recursos**

Espina bífida. Disponible en el Internet: [http://www.noah.cuny.edu/sp/pregnancy/march\\_of\\_dimes/birth\\_defects/spspinabif.html](http://www.noah.cuny.edu/sp/pregnancy/march_of_dimes/birth_defects/spspinabif.html)

Espina bífida. Disponible en el Internet: <http://members.tripod.com/~bifida/index.html>

Lutkenhoff, M. (Ed.). (1999). Spina bífida: A parent's guide. Bethesda, MD: Woodbine. (Teléfono: 1-800-843-7323.)

McLone, D. (1994). Introducción a espina bífida. Washington, DC: Spina Bífida Association of America. (Teléfono: 1-800-621-3141.)

### **Organizaciones**

Spina Bifida Association of America  
4590 MacArthur Boulevard N.W., Suite 250  
Washington, D.C. 20007-4226  
(202) 944-3285  
(800) 621-3141  
Correo electrónico: [sbaa@sbaa.org](mailto:sbaa@sbaa.org)  
Web: <http://www.sbaa.org>

March of Dimes Birth Defects Foundation  
1275 Mamaroneck Avenue  
White Plains, NY 10605  
(914) 428-7100  
Correo electrónico: [resourcecenter@modimes.org](mailto:resourcecenter@modimes.org)  
Web: <http://www.modimes.org>

Easter Seals-Oficina Nacional  
230 West Monroe Street, Suite 1800  
Chicago, IL 60606-4802  
(312) 726-6200; (312) 726-4258 (TTY)  
1-800-221-6827  
Correo electrónico: [info@easter-seals.org](mailto:info@easter-seals.org)  
Web: [www.easter-seals.org](http://www.easter-seals.org)

National Rehabilitation Information Center (NARIC)  
1010 Wayne Avenue, Suite 800  
Silver Spring, MD 20910-5632  
301-562-2400; 800-346-2742 (Línea gratuita)  
Web: [www.naric.com](http://www.naric.com)

*Esta publicación se hizo posible por medio de una concesión otorgada por Family NET Works y Maryland Developmental Disabilities Council.*

*Esta material fue obteniendo por medio de El Centro Nacional de información para niños y jóvenes con discapidades.*