

**EDUCACIÓN FÍSICA PARA LA  
INTEGRACIÓN  
DE LOS ALUMNOS CON ESPINA BÍFIDA**

**J.A. Pérez Turpìn  
C. Suárez Llorca**

Título: Educación Física para la integración de los alumnos con espina bífida.

Autor: © José Antonio Pérez Turpín  
Concepción Suárez Llorca

I.S.B.N.: 84-8454-324-2  
Depósito legal: A-95-2004

Edita: Editorial Club Universitario Telf.: 96 567 61 33  
C/. Cottolengo, 25 - San Vicente (Alicante)  
[www.ecu.fm](http://www.ecu.fm)

Printed in Spain  
Imprime: Imprenta Gamma Telf.: 965 67 19 87  
C/. Cottolengo, 25 - San Vicente (Alicante)  
[www.gamma.fm](http://www.gamma.fm)  
[gamma@gamma.fm](mailto:gamma@gamma.fm)

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información o sistema de reproducción, sin permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.

*A Arantxa, Sergio, Pablo, Aroa y Paula.*

# INDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>1- EL NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES POR CAUSAS MOTRICES: ESPINA BÍFIDA</b> .....	11
1.1- Definición y delimitación conceptual.....	13
1.2- Espina bífida y salud. ....	24
1.3 -Espina bífida y aspectos psicológicos. ....	30
1.4- Espina bífida y contexto escolar.....	49
1.5- Espina bífida y entorno familiar.....	54
<b>2- ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA REALIDAD ACTUAL DE LOS NIÑOS CON ESPINA BÍFIDA EN EL CONTEXTO EDUCATIVO</b> .....	59
<b>3- ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA: PROPUESTA DIDÁCTICA DE INTEGRACIÓN PARA EL ÁREA DE EDUCACIÓN FÍSICA</b> .....	71
3.1 - Fundamentación teórica .....	73
3.2- Propuesta didáctica para la integración de niños con espina bífida en el área de Educación Física.....	82
3.2.1- Programación didáctica para la atención a la diversidad : “Todos somos diferentes” .....	82
3.2.2- Vinculación de las unidades didácticas con el D.O.G.V.....	91
3.2.3- Las unidades didácticas en el marco del proyecto educativo y curricular de centro. ....	92
3.2.4- Objetivos didácticos. ....	94
3.2.5- Principios metodológicos. ....	97
3.2.6- Contenidos.....	109
3.2.7- Medios personales .....	113
3.2.8- Recursos didácticos. ....	113
3.2.9- Unidades didácticas.....	115
3.2.10.- Temporización.....	131
3.2.11.- Actividades.....	132
3.2.12.- Evaluación. ....	133

<b>4- INVESTIGACIÓN EN EL AREA DE EDUCACIÓN FÍSICA: LA INTEGRACIÓN DE LOS ALUMNOS CON ESPINA BÍFIDA...</b>	<b>135</b>
<b>5- CONSIDERACIONES FINALES .....</b>	<b>161</b>
<b>6- BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>165</b>

# **INTRODUCCIÓN**

Según la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E) de 1990, el objetivo fundamental de la educación es el de proporcionar a los niños y jóvenes de uno y otro sexo, una formación plena que les permita conformar su propia y esencial identidad, así como construir una concepción de la realidad que integre a la vez el conocimiento, y la valoración ética y moral de la misma.

La educación permite por tanto, avanzar en la lucha contra la discriminación y la desigualdad, sean éstas por razón de nacimiento, raza, sexo, religión u opinión, tengan un origen familiar o social, se arrastren tradicionalmente o aparezcan continuamente con la dinámica de la sociedad.

Dentro de este enfoque de educación presentado por la L.O.G.S.E., se desarrolla el concepto de alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, que ha implicado un gran avance en la atención a estos niños, dada la implicación que se establece hacia el sistema educativo, de proporcionar los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, alcancen los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

El decreto del Gobierno Valenciano 20/1992 por el que se desarrolla el currículo de Educación Primaria en la Comunidad Valenciana, establece en su introducción que se debe asegurar una educación no discriminatoria que considere las posibilidades de desarrollo de los alumnos, cualesquiera que sean sus condiciones personales y sociales, ejerciendo actuaciones positivas ante la diversidad de los alumnos. Establece también la necesidad de que la Escuela prepare a los niños para que puedan integrarse en la sociedad, mediante la adquisición de conocimientos, normas, actitudes y valores.

Sin embargo, las alternativas para llevar a cabo estos principios con los niños que presentan necesidades educativas especiales en la Escuela, son actualmente muy reducidas.

Las diferentes áreas curriculares que presenta la docencia ordinaria, cuentan en la actualidad con insuficientes alternativas novedosas para la atención específica en la diversidad. El área de Educación Física en Primaria, ante este problema, no es una excepción.

Para atender en alguna medida a estas carencias, presentamos el libro titulado “Educación Física para la integración de los alumnos con espina bífida”, dedicado íntegramente a la descripción del desarrollo de diferentes experiencias realizadas desde el área Educación Física en la escuela, con niños con necesidades educativas especiales por causas motrices provocadas por espina bífida.

Es una obra realizada desde la escuela y para la escuela, en la que se describen diferentes aportaciones que, teniendo su origen en el campo de la Psicopedagogía, podemos aplicar en el área de Educación Física con niños con necesidades educativas especiales, obteniendo resultados muy satisfactorios.

De esta forma desde el primer capítulo, se desarrollan los aspectos esenciales para el conocimiento de la espina bífida como discapacidad motriz, desde diferentes puntos de vista.

En el segundo capítulo, se realiza un estudio de la situación actual del contexto educativo de los niños con espina bífida, que nos amplía la visión de la realidad actual de la vida escolar de estos niños.

A partir del tercer capítulo, desarrollamos una amplia propuesta didáctica para aplicar en el área de Educación Física, con niños que presentan necesidades educativas especiales por diferentes causas.

El cuarto y último capítulo de esta obra, está dedicado a la exposición de una investigación llevada a cabo con dos niñas con espina bífida, desde el área de Educación Física durante un curso escolar, y sus importantes resultados .

Como conclusión, podemos afirmar que la obra que mediante estas líneas presentamos, pretende proporcionar nuevas ideas didácticas en relación a la atención a la diversidad en el área de Educación Física en Primaria, de forma que pueda ser un enfoque más a tener en cuenta, por los profesionales que trabajamos en el contexto escolar.

**EL NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES  
POR CAUSAS MOTRICES: ESPINA BÍFIDA.**

## **1.1- DEFINICIÓN Y DELIMITACIÓN CONCEPTUAL.**

### **A) Definición**

La espina bífida es una alteración cuya característica fundamental, es una variedad de anomalías que aparecen en los arcos vertebrales. Se caracteriza por ser un fallo del desarrollo de la columna vertebral, manifestado por una falta de fusión entre los arcos vertebrales posteriores, con o sin protusión y displasia de la médula y de sus cubiertas.

La espina bífida se puede definir como una malformación congénita del sistema nervioso, que consiste en un anormal desarrollo embrionario del tubo neural y de sus estructuras adyacentes.

Se localiza a lo largo de toda la columna vertebral, desde el cráneo hasta la región sacro-coxígea, aunque normalmente se produce a nivel lumbar y sacro.

Normalmente, las raíces nerviosas y la médula quedan afectadas por debajo de la lesión.

### **B) Historia de la espina bífida.**

La espina bífida fue reconocida en esqueletos encontrados en el noroeste de Marruecos con una edad estimada de 12.000 años de antigüedad. Era una entidad conocida por los antiguos médicos griegos y árabes, que creían que el defecto óseo se debía a un tumor (Garibi, 2002).

Según Marqués (1982), la primera descripción que se conoce sobre esta malformación se debe a Nicolas Tulp, en su libro publicado en el año 1652, describe unos abultamientos que se observan en niños con afectación neurológica, denominándola espina bífida. En este concepto englobaba un amplio grupo de malformaciones caracterizadas por la falta de cierre de la línea media vertebral.

Morgagni, en 1761, estableció la relación existente entre hidrocefalia y espina bífida, a partir de la descripción de varios tipos de hidrocefalias agudas y crónicas relacionadas con el líquido que llenaba el tumor.

En 1836, Geoffroy St. Hilaire en su recopilación y clasificación de monstruosidades, hace mención a esta malformación.

En 1862, Virchow observó que las lesiones quísticas de la región caudal, tenían un hoyo central que marcaba el final exageradamente bajo de la medula espinal, que no había podido ascender a causa de la fijación de las paredes del quiste. Consideraba, además que el aumento de producción de líquido era la causa de la malformación.

En una recopilación de malformaciones editada en 1880 por Ahlfeld, se inclinaba a afirmar que la malformación era debida a un exceso de líquido.

En 1881, Lebedff fue el primero que opinó que la espina bífida se producía por un fallo del cierre del tubo neural en sus fases más precoces, y que iba acompañado por un crecimiento exagerado del tejido neural.

Morton comenzó en Inglaterra el tratamiento de estos niños mediante la inyección de una solución yodada con glicerina dentro del tumor. En 1887, publicó su libro en el que explicaba el tratamiento que había seguido, lo que motivó que aumentara el interés sobre esta malformación y su tratamiento.

Por ello en 1883, Cleland publicó una gran obra en la que desarrollaba la descripción anatómica, notificando el primer caso en un recién nacido. En esta obra, se describió por primera vez la deformidad de Arnold-Chiari que es la que motiva la hidrocefalia, y se realizó una magnífica clasificación de la enfermedad englobándola bajo el nombre de espina bífida quística.

En 1882 la Sociedad Clínica de Londres nombró un Comité, el primero en la historia de la espina bífida, para investigar sobre esta enfermedad y su tratamiento por el método Morton.

El trabajo de Morton fue un gran estímulo para el estudio de esta malformación, de forma que en 1890, ya se habían publicado gran cantidad de trabajos clínicos y anatómicos.

Fruto de este trabajo de investigación, se pudo deducir que el tratamiento de Morton, no era tan bueno como se pensaba en un principio, por las complicaciones y secuelas que iban apareciendo sistemáticamente.

En 1886 Von Recklinghausen, hizo la descripción de una espina bífida oculta en un adulto, que externamente presentaba un aumento evidente de vello. Este enfermo falleció después de múltiples complicaciones y en la necropsia se observó que existía una espina bífida, y que un gran lipoma comprimía la médula. Este autor supuso que los sátiros que se describen en la mitología podrían ser casos de estos enfermos, en los que el aumento de pelo se confundiría con una cola y las deformaciones de los pies serían interpretados como pezuñas.

En 1891, Chiari publicó una serie de trabajos sobre las deformaciones craneales que atribuía como causa desencadenante a la hidrocefalia, quedando definido el síndrome de Arnold-Chiari.

A principios del siglo XX, se comenzaron a realizar los tratamientos quirúrgicos para esta malformación, obteniendo buenos resultados. El primer trabajo en este sentido se encuentra en la Tesis Doctoral de Leveuf en 1937, en la que aparecen la mayoría de los conceptos importantes relacionados con esta enfermedad, que siguen vigentes en la actualidad.

Comenzaron entonces a aparecer los primeros libros de cirugía pediátrica. Así Ombredane en 1949, publicaba su primer libro en el que un capítulo estaba dedicado íntegramente al problema de la espina bífida. Posteriormente Gross, Swenson, Grob y otros, editaron importantes libros, y en todos ellos el tema de la espina bífida era tratada de forma importante.

Posteriormente fueron formando escuelas dedicadas exclusivamente a este problema, siendo la primera y más importante la de Sheffiels.

En nuestro país, el problema se desconocía totalmente y solamente la malformación se citaba en los libros de texto, para conocimiento de los alumnos de medicina. La primer publicación se debe a L.Gubern y P. Rubies en 1947, en la que se cita los primeros recién nacidos operados con éxito.

Hacia finales de 1950 con la implantación de la válvula de Spitz-Holter y la derivación ventrículo-atrial para el tratamiento de la hidrocefalia, comenzó una nueva era en el tratamiento de la espina bífida.

Uno de los logros más importantes dentro de la historia de la espina bífida, fue la creación en la Clínica Infantil de la Seguridad Social del primer grupo médico coordinado de estudio y tratamiento de esta malformación, seguido a los pocos años de la fundación de la Asociación de padres con hijos espinas bífidas.

Posteriormente se desarrolló la fundación International Federation for Hydrocephalus and Spina Bífida que se consolidó definitivamente con el congreso celebrado en Dublín en 1981.

En la actualidad a pesar de los avances en la Cirugía y las mejoras técnicas de las válvulas, continúan existiendo problemas en el manejo y el tratamiento de esta malformación, aunque debido a las medidas preventivas, se ha reducido considerablemente el número de recién nacidos con espina bífida (Garibi, 2002).

### **C) Etiología**

Según Marqués (1982), en el siglo XVI Ambroise Pare resumía en su tesis como causas de las malformaciones que se presentaban en ese momento, las siguientes:

- La gloria de Dios.
- Su ira.
- La cantidad excesiva de semen.
- La cantidad excesivamente escasa de semen.
- La imaginación.
- La angustia o pequeñez de la matriz.
- La posición indecorosa de la madre, que durante el embarazo, ha permanecido demasiado tiempo sentada con los muslos cruzados o apretados contra el abdomen.
- Por caídas, golpes dados durante el embarazo contra el vientre de la madre.
- Por enfermedades infecciosas, hereditarias o accidentales.
- Por corrupción del semen.
- Por mezcla de semen.
- Por artificio de los perversos del hospital.
- Por los demonios o diablos.

Puede afirmarse que hoy en día, la etiología de la espina bífida aún no se conoce, pero depende de una serie de factores, algunos más importantes que otros, que parecen influir en la génesis de las malformaciones del tubo neural.

La mayoría de los autores coinciden en que los mecanismos responsables tienen un origen multifactorial, destacando la importancia de los factores genéticos y ambientales.

Se ha llevado a cabo en la década de los noventa, dos interesantes estudios sobre las causas de esta enfermedad. Los resultados de ambos trabajos apoyan el carácter protector del ácido fólico sobre dichas malformaciones congénitas (Wald y col, 1991; Czeizel y Dudás, 1992) (cfr. Jiménez, 1998).

En relación a las últimas aportaciones sobre este tema, destacan los estudios de Forrest, (1983) y Badell-Ribera, (1985) (cfr. Jiménez, 1998), que afirman que el fallo del tubo neural se produce entre la tercera y cuarta semana de gestación, aproximadamente hacia el día veintiocho del desarrollo embrionario, aunque existen dudas sobre si el tubo neural falla al cerrarse o se vuelve a abrir más tarde.

#### **D) Incidencia de la espina bífida.**

La frecuencia del defecto del tubo neural está asociada a una serie de factores como zona geográfica, grupo étnico, clase social, y momento de la concepción.

Según Marqués (1982), la revisión bibliográfica nos ha demostrado que existen unas zonas geográficas que se podrían llamar “epidémicas”, aunque el promedio general que se ha obtenido está entre 1,4 y 2% nacidos vivos. En nuestro país en 1982, se creía que existía un promedio general de 1,5% de los nacidos vivos, pero estas cifras no eran fiables ni exactas, ya que hasta el momento no existía una estadística seria, en relación a un mapa sanitario de las malformaciones congénitas.

Estudios posteriores (Martínez 1989), destacan las importantes variaciones de prevalencia de la espina bífida, de forma que en los países anglosajones se registran las frecuencias más altas. En España alcanza una

tasa de 4,1 por 10.000, encontrándose entre los países de frecuencia media-baja, manteniéndose estable a lo largo de los años y entre las distintas autonomías.

Según un estudio realizado por Ubeda, Morcillo, Martínez y Saez, de prevalencia de la espina bífida en la Comunidad Valenciana en 1988, se concluye que al igual que en el resto del mundo, existe una distribución geográfica de los casos de forma irregular, con diferencias de más de seis veces entre la comarca de La Plana Boixa y Marina Baixa de la Comunidad Valenciana.

En la distribución entre los sexos a nivel mundial, existe un breve predominio de hembras sobre varones en todos los defectos de tubo neural. Por el contrario en este estudio se encuentra una relación directa entre las áreas de mayor prevalencia y el predominio de varones.

En general, en la Comunidad Valenciana coincidiendo con la literatura mundial, se observa una leve disminución de esta enfermedad, con tendencia a la estabilización en los últimos años.

### **E) Prevención**

En la prevención de la espina bífida sería necesario identificar los mecanismos responsables que la originan, para poder actuar sobre ellos. Actualmente estos mecanismos están bajo el estudio de diferentes investigadores.

Los estudios epidemiológicos han demostrado de forma consistente, según García-Minaur (2002), la presencia de factores tanto genéticos como ambientales en el desarrollo de este tipo de anomalía. Estas observaciones se ajustan mejor a un modelo “multifactorial”, en que dicha anomalía sería el resultado de la interacción de factores genéticos y ambientales, que interferirían en el desarrollo del tubo neural.

Se trata, referente a este tema, de dilucidar las siguientes cuestiones:

- La relación entre la acción de un gen y el proceso de desarrollo embrionario normal.

- El proceso normal de desarrollo y cierre del tubo neural en las primeras semanas de gestación.
- La causalidad entre determinados factores genéticos y ambientales, y los defectos del tubo neural.

Hasta ahora, los factores identificados como responsables de la enfermedad hacen referencia a las alteraciones del metabolismo materno de la homocisteína, y al papel fundamental del ácido fólico, así como diferentes genes descubiertos recientemente gracias a los trabajos de experimentación animal.

La teoría de la distribución temporal, según la cual los meses de invierno son más propicios para el nacimiento de niños con defectos del tubo neural, está aún por desarrollar.

## **F) Tipología**

Según Marqués (1982) se puede dividir la espina bífida en dos grandes grupos:

### 1.-Formas menores:

-Ausencia de cierre de la columna, lo que da lugar a la llamada espina bífida oculta. Es la falta de coalescencia de uno o varios arcos posteriores, siendo extremadamente frecuente sobre todo en la región lumbar.

-Persistencia en la unión entre el ectodermo y el tubo neural dando lugar al sinus pilonidal o fístula dérmica congénita. Es una depresión en la línea media producida por unos restos que unen el tubo neural y el ectodermo, localizándose en la región lumbo-sacra.

-Inclusión de restos embrionarios intra o extraraquídeos dérmicos o restos mesenquimatosos.

-Diastematomelia, que consiste en una rara malformación caracterizada por la existencia de una creta ósea o cartilaginosa que atraviesa el canal raquídeo

estrangulando la médula y la cola de caballo. Está localizada entre D5 y L4.

-Diplomielia, que consiste en un desdoblamiento de la médula en la parte lumbar, con graves malformaciones asociadas.

## 2.-Formas mayores:

-Mielomeningocele. Consiste en la falta de fusión con distensión quística de las meninges y displasia de la médula, que esta fijada en el vértice del saco. Su localización es siempre en la línea media, pudiendo ir desde el craneo hasta la región sacra, aunque el punto más frecuente de presentación es la región lumbo-sacra. Se presenta en un 80% de los casos, siendo la forma más grave con secuelas dependientes de la altura de la lesión.

-Meningocele. Es la misma que la forma anterior pero con ausencia de displasia medular y por tanto mínimas secuelas neurológicas. Es la forma externa más benigna que se presenta en un 10 a un 15% de todos los casos. Por lo general se presenta en la línea media posterior.

-Lipomeningocele. Es la misma forma anterior con la única diferencia que el saco está lleno de un tejido lipomatoso, que a través de un orificio del raquis, penetra en el conducto medular produciendo una compresión, y por tanto alguna secuela de tipo neurológico. Son las llamadas espinas bífidas quísticas.

## **G) Alteraciones físicas asociadas.**

Según Jiménez (1998), la espina bífida presenta una serie de déficits asociados, siendo su importancia determinada por la localización y naturaleza de la lesión. El grado de afectación es distinto en cada caso,

existiendo personas con severas limitaciones funcionales mientras que otras presentan solo pequeñas afectaciones.

Estos déficits son:

1.-Hidrocefalia: Es la acumulación de líquido cefalorraquídeo en el interior del cerebro, produciéndose una dilatación de las cavidades ventriculares. Resulta necesario un tratamiento quirúrgico en el que se inserta una válvula intracraneal que permite derivar el líquido al corazón o a la cavidad peritoneal. La hidrocefalia se presenta en el 90% de los niños con defectos del tubo neural (Badell-Ribera, 1985) (cfr. Jiménez, 1998).

2.-Parálisis en extremidades inferiores: Las funciones de los miembros inferiores suelen estar afectadas, presentando flacidez o espasticidad, deformidades osteoarticulares y falta de sensibilidad. Los huesos de estas zonas paralizadas son frágiles por lo que las fracturas son frecuentes. Suelen aparecer llagas en pies y nalgas.

La mayoría de estos niños pueden caminar con o sin ortesis, algunos necesitaran bastones y otros sillas de ruedas, el tipo de aparato esta en relación con el grado de afectación muscular que a su vez viene condicionada por el nivel de lesión medular (Pérez y Recio, 1982) (cfr. Jiménez, 1998).

3.-Alteraciones ortopédicas: Afectan fundamentalmente a caderas, raquis y pies.

Las alteraciones de la cadera características en el niño con espina bífida son:

- Luxación paralítica.
- Deformidad en flexión.
- Deformidad en rotación externa.

Uno de los factores determinantes de estas alteraciones de cadera es el desequilibrio muscular, ya que si todos los músculos que controlan las

caderas funcionan normalmente o si todos están paralizados, no se produce luxación. Ésta alteración de la cadera se desarrolla cuando hay actividad en los músculos flexores o, flexores y aductores, y escasa o nula en los músculos extensores y abductores de la cadera, siempre dependiendo del nivel medular de la lesión.

El objetivo fundamental en las alteraciones luxantes de la cadera en la espina bífida, es conservar al máximo posible una buena función de la articulación, evitando que en un futuro se presente una reluxación, y que permita un apoyo estable. Para conseguir estos objetivos es imprescindible realizar en los niños una reducción de la luxación y su mantenimiento, una corrección del desequilibrio muscular, y de las deformidades óseas.

Las deformidades del raquis comprenden las anomalías de la alineación, abarcando las lordosis y cifosis en el plano sagital, y la escoliosis en el plano frontal.

La lordosis es una deformidad casi siempre adquirida y habitualmente secundaria a caderas flexas. Su repercusión funcional es menor que la de las demás deformidades, pero puede provocar trastornos de la marcha, siendo la mejor medida terapéutica la profilaxis y el tratamiento etiológico de la cadera flexa antes de que la deformidad se estructure.

La escoliosis es casi siempre de tipo paralítico con grandes curvas dorsolumbares, que dan lugar a repercusiones funcionales graves debido a la restricción respiratoria, la incidencia sobre la marcha, y la aparición de oblicuidad pélvica, que repercute en una importante pérdida de autonomía funcional.

La medida terapéutica fundamental es la detección precoz de la deformidad, realizándose para ello controles radiológicos anuales. Las medidas ortopédicas conservadoras, no consiguen con frecuencia detener la progresión de la deformidad, pero sí frenar su evolución.

La cifosis es un problema importante desde el punto de vista funcional, porque da lugar a una sedestación inestable, grave distorsión de la mecánica respiratoria debido a las deformaciones costales que provoca, y ulceraciones en la piel de la zona cifótica que unido a la habitual incontinencia urinaria de estos niños, comporta riesgos de sepsis y meningitis.

No existe otro tratamiento que el quirúrgico para mejorar la sedestación, y como profilaxis del deterioro funcional respiratorio.

En cuanto al pie, en el niño con mielomeningocele su afectación es constante, ya que se presenta en todos los niveles de lesión.

La distinta variedad de formas clínicas que pueden darse, están relacionadas con diferentes factores como el desequilibrio muscular, postura

anómala intrauterina, vicios posturales postnatales, posibilidad de malformaciones congénitas asociadas, e influencia de la postura bípeda y de la marcha.

Por lo general estos factores no se presentan aislados, siendo lo más frecuente que se asocian para producir una misma deformidad, y un desequilibrio muscular.

Las deformidades que se presentan con mayor asiduidad son

- Pie equino: Se produce en pies flácidos que adoptan el equinismo por acción de la gravedad, de forma que la punta del pie mira hacia abajo.
- Pie equinovaro: No se produce por desequilibrio muscular, considerándose una malformación congénita asociada. La forma del pie queda definida por la punta que mira hacia abajo y hacia dentro.
- Pie talo: Se produce por la actividad conservada de los músculos del compartimento anterior en ausencia de actividad en los músculos de la pantorrilla. Son pies grandes, propensos a sufrir ulceraciones, difíciles de acomodar en un calzado y que dificultan mucho la marcha.

La finalidad del tratamiento de los trastornos del pie se fundamentan en corregir la deformidad, mantener la corrección, evitar la aparición de deformidades, obtener la mejor función locomotriz posible, y prevenir o disminuir los efectos del déficit sensitivo.

Para conseguir esta finalidad se suele recurrir a la cirugía, cuyo objetivo es lograr un pie de apoyo plantígrado y equilibrado como sustentación de unas extremidades total o parcialmente paralizadas, a fin de que el niño sea capaz de mantenerse en pie e iniciar la marcha.

4.-Disfunción urológica e intestinal: Se manifiesta por una falta de control de los esfínteres, vesical y fecal. Esta alteración se produce porque la zona inervada encargada del control esfinteriano está afectada.

Es frecuente la aparición de infecciones de orina al no poderse vaciar adecuadamente la vejiga, de forma que esta infección urinaria puede alcanzar al riñón deteriorando así el sistema renal, y poniendo en peligro la vida del niño.

Normalmente las alteraciones de la dinámica miccional se traducen en retención urinaria e incontinencia (Martinez, 1990). La retención es consecuencia de un mal funcionamiento vesical, por falta de eficacia de la vejiga y/o por mala relajación de la uretra. La incontinencia resulta del fallo de cierre uretral durante el llenado vesical, y/o la anormal actividad de la vejiga que se contrae con una frecuencia mayor a la habitual.

Esta alteración de la dinámica miccional recibe el nombre de vejiga neurógena, teniendo su origen en el sistema nervioso, dañado en estos niños.

El tratamiento de esta disfunción urológica cuenta hoy día con buenos resultados.

5.-Otras alteraciones: Aparecen asociadas a la espina bífida secuelas como úlceras de decúbito, obesidad y defectos visuales.

## **1.2- ESPINA BÍFIDA Y SALUD.**

Se desarrollan a continuación, las investigaciones más recientes sobre los temas de salud relacionados con la espina bífida.

### **A) Diagnóstico e intervención temprana.**

Según Uribarren (2002) en su artículo “Diagnóstico de los defectos congénitos del tubo neural”, el diagnóstico prenatal de este tipo de anomalía, permite:

- Ayudar a realizar un estudio que conduzca a un mejor diagnóstico y a establecer un pronóstico, en función de la anomalía en si misma y con la patología que puede añadirse.
- Se podrá planificar el parto en un centro preparado para realizar la corrección quirúrgica.
- Se podrá realizar la preparación de los padres ante el impacto psicológico que les causará el defecto del recién nacido.

## **B) Neurología y Neurocirugía**

En los restos humanos hace siglos encontrados, se hace notoria la evidencia de la presencia de signos de la malformación denominada espina bífida, y que en esos años suponía un problema más de supervivencia.

Según Urigüen (2002) en su artículo “Problema neuroquirúrgicos que plantean los pacientes con Mielomeningocele y Espina Bífida”, hablar del “pasado” en este proceso de atención a las personas con espina bífida, no es retroceder mucho en el tiempo, ya que es en la mitad del siglo pasado, cuando gracias a los avances de la Neurocirugía, se consiguen establecer criterios diagnósticos y tratamiento quirúrgico de estas malformaciones.

La espina bífida abierta, en un principio, plantea una intervención neuroquirúrgica inmediata. Hasta épocas recientes el acto quirúrgico se consideraba como un gesto para realizar el cierre del defecto neural, como una intervención plástica. Hoy en día la Neurocirugía va encaminada en las funciones reparadoras y restauradoras de la lesión, a preservar e incluso restaurar las funciones del sistema nervioso afectado.

Ante la presencia de una espina bífida abierta en un neonato, el tratamiento quirúrgico va encaminado en primer lugar a la reparación y restauración, e inmediatamente al control del posible desarrollo de una hidrocefalia, que aparece en el 94% de los casos, siendo necesaria la colocación de una válvula de derivación del líquido cefalorraquídeo.

En la actualidad el tratamiento de la hidrocefalia, sigue siendo un problema para el neurocirujano, ya que por una parte debe elegir el sistema derivativo, y por otra asumir las complicaciones que pueden aparecer y su tratamiento.

Una vez superada la fase perinatal, la espina bífida plantea una serie de patologías, que son problemáticas y que pueden aparecer de forma tardía, como la médula anclada, el síndrome de Arnold-Chiari y la siringomielia.

La espina bífida oculta, presenta los síntomas coincidentes de alguna forma con los de las lesiones de la espina bífida abierta, y su tratamiento quirúrgico es similar, como sus complicaciones.

Actualmente los problemas neuroquirúrgicos que plantea la espina bífida, se resuelven tratando las lesiones iniciales, y las que puedan aparecer con posterioridad. De esta forma, se realiza, una restitución anatómica unida a una restitución funcional, que supone una integración completa de los afectados de espina bífida.

Con respecto al futuro de los problemas neuroquirúrgicos, se plantea la cirugía fetal como una solución, ya que ésta supondrá la eliminación de los problemas tanto en la edad natal o perinatal, y quizás tardía.

Según Tirapu, Landa y Pelegrín (2002) en su artículo “Déficits neuropsicológicos en la hidrocefalia asociada a la espina bífida”, la espina bífida aparece como alteración que afecta al cierre del tubo neural, frecuentemente asociada con la hidrocefalia.

La hidrocefalia se desarrolla cuando la cantidad de líquido cefalorraquídeo, sobrepasa la cantidad que se reabsorbe, con lo que se provoca un almacenamiento del mismo en los ventrículos cerebrales aumentando el tamaño de los mismos y llegando a comprimir el tejido nervioso, por lo que no se considera como una enfermedad, sino como un estado patológico.

En las alteraciones neuropsicológicas de los niños afectados por hidrocefalia, según el modelo hipotético planteado por Rourke, se establece unos principios generales de relación entre cerebro-conductas en función del daño que se produce en la sustancia blanca cerebral.

Este autor propone que los correlatos neuropsicológicos y neuroconductuales del daño en la sustancia blanca, puede ser conceptualizado en el denominado “Síndrome de alteración en el aprendizaje no verbal”.

Este síndrome presenta un conjunto de alteraciones neuropsicológicas que afectan al funcionamiento cognitivo y emocional del niño, incluyéndose entre ellas:

- Lenguaje fluente pero deficiente en contenido.
- Deficientes habilidades motoras y táctiles.
- Problemas en el procesamiento visu-espacial.

- Dificultades en la resolución de problemas y en la formación de conceptos.

Los problemas que afectan a los niños que han sufrido hidrocefalia, se pueden resumir en los siguientes:

- Puntuaciones más bajas en el coeficiente intelectual manipulativo que en el verbal.
- Déficits motores complejos con afectación bilateral.
- Preservación de las habilidades del lenguaje, que incluyen la fluencia, automaticidad, y praxis orofonatoria.
- Afasia infrecuente.
- Déficits en la utilización pragmática del lenguaje y en el contenido del discurso.
- Problemas en el cálculo aritmético y en la comprensión lectora (alteraciones en la descodificación).
- Déficits en la memoria, atención y funciones ejecutivas.

Como consecuencia de estas alteraciones, los niños con hidrocefalia presentan problemas de adaptación a nuevas situaciones, y reducción en sus capacidades de percepción y análisis de situaciones sociales, así como déficits en la interacción social.

### **C) Urología y Nefrología.**

Según Jiménez (2002) en su artículo “Cirugía en la vejiga neurógena”, existen dos problemas que con respecto a este tipo de vejiga característica de los niños con espina bífida interesan, como es conservar íntegra la función renal y conseguir una continencia aceptable.

El mayor avance en el tratamiento de la vejiga neurógena, ha sido el uso del sondaje intermitente, que de forma generalizada, se utiliza desde el final de la década de los setenta. El fundamento de este tipo de sondaje, se basa en la ausencia de sensibilidad en el área perineal, por lo que se sonda la vejiga varias veces al día, eliminando la orina residual y con ello el riesgo de infección.

En un principio existían reparos a este método, ya que se consideraba que tantos sondajes podían producir lesiones uretrales o enfermedades al introducir más gérmenes que los que eliminaba. Los tratamientos quirúrgicos de entonces consistían en intervenciones antirreflujo, intervenciones sobre el cuello y desviación urinaria.

Actualmente se establece como contraindicado realizar derivaciones urinarias permanentes. No se deben realizar implantaciones antirreflujo como primera medida quirúrgica, y toda la cirugía sobre el cuello vesical es más contraproducente que beneficiosa para la persona.

Los tratamientos más utilizados en la actualidad son:

- Derivaciones urinarias. Es una derivación que pone la vejiga en comunicación con el exterior, eliminando el obstáculo a la salida.
- Agrandamiento vesical.
- Cirugía antirreflujo.
- Cirugía para aumentar las resistencias.
- Esfínter artificial.

Con respecto a este tipo de esfínter, Arrojo (2002) en su artículo “Complicaciones nefro-urológicas del esfínter artificial a corto y largo plazo”, afirma que sigue siendo el esfínter artificial el método para obtener la continencia cuando no se puede lograr por otros procedimientos, siendo considerado como la última alternativa. De todas formas, se presentan las posibles complicaciones que especialmente a largo plazo se pueden producir, pudiendo llegar a encontrarse cuadros de Insuficiencia Renal Aguda, que requiere tratamiento inmediato.

#### **D) Rehabilitación**

Según Unzue (2002), en el aspecto de la rehabilitación de los niños afectados por espina bífida, existe una primera etapa constituida por la infancia, en la que se pretende realizar un desarrollo psicomotor lo más normalizado posible.

El tratamiento rehabilitador, englobado desde una perspectiva multidisciplinar, es un programa integral que abarca:

- Tratamiento fisioterápico.
- Prevención de complicaciones ortopédicas.
- Tratamiento específico de vejiga e intestino.
- Vigilancia de complicaciones neurológicas.

Según Martínez (2002), en una segunda fase de la vida del niño con espina bífida que comprende la etapa de escolarización, el objetivo desde la rehabilitación es fundamentalmente la integración de la forma más completa posible, del niño con espina bífida. El control de las complicaciones y las intervenciones quirúrgicas para el tratamiento de las deformidades ortopédicas, complicaciones urológicas o neurológicas, a menudo dificultan este cumplimiento.

Las estancias hospitalarias y el tratamiento rehabilitador intensificado como consecuencia de las intervenciones ortopédicas, hacen imposible en muchos casos el mantener por parte del enfermo una continuidad escolar.

Con los equipos de atención rehabilitadora en los centros de enseñanza, se logra la integración más eficaz del niño en la escuela. Es en esta etapa, donde es más necesaria la coordinación entre los distintos profesionales que atienden a los niños, ya que con la adecuada coordinación entre ellos, se logrará que el proceso rehabilitador y de escolarización del niño, sea más uniforme.

El equipo multidisciplinar que debe de atender a los afectados de espina bífida, tiene como objetivos fundamentales durante esta etapa, el control lo más precozmente posible de las complicaciones que aparecen en este periodo, y dotar al paciente de la máxima autonomía que le permita su discapacidad.

Las complicaciones más frecuentes, durante esta etapa son:

- Alteraciones ortopédicas.
- Deformidades de la columna.
- Úlceras por presión.
- Fracturas por osteoporosis.
- Complicaciones urológicas.
- Complicaciones neurológicas.
- Sobrepeso.
- Dificultades de aprendizaje.

Al médico rehabilitador como parte del equipo, le corresponde realizar en sus revisiones periódicas un seguimiento del niño, evaluando la discapacidad y diseñando un plan terapéutico para llevarlo a cabo.

Esta etapa de la niñez en el niño con espina bífida, por tanto, es un periodo crucial en su vida que puede condicionar su vida adulta.

Desde el punto de vista médico, la importancia reside en tratar las posibles complicaciones que aparezcan, y conseguir mediante órtesis y ayudas técnicas, la mayor independencia posible.

Desde el punto de vista psicológico, se produce en ese momento la etapa de relación con otros niños en la escuela, por lo que se presenta como necesaria la ayuda profesional, para fomentar un desarrollo adecuado de la autoestima, que le permita conseguir la integración en todas sus vertientes.

### **1.3 -ESPINA BÍFIDA Y ASPECTOS PSICOLÓGICOS.**

#### **A- Características del desarrollo cognitivo.**

Los trabajos de investigación sobre el funcionamiento intelectual de los niños con espina bífida, se comenzaron a realizar a partir de la segunda mitad del siglo XX, fundamentalmente en los años sesenta.

A partir de dichos estudios se puede concluir, que el desarrollo cognitivo de estos niños puede verse afectado por distintas variables:

- Hidrocefalia.

Aparece la hidrocefalia como el principal factor responsable de la disfunción cognitiva que presentan los niños con espina bífida.

Los avances con los que cuenta hoy en día la medicina para el tratamiento de esta patología, no puede evitar en ocasiones el mal funcionamiento de la válvula intracraneal, infecciones, obstrucciones y otros problemas, creando diferentes dificultades a los niños con esta afección.

Tirapu, Landa, Pelegrín (2002) en su artículo “ Déficits neuropsicológicos en la hidrocefalia asociada a la espina bífida”, describen diferentes estudios realizados en los últimos años para establecer la relación existente entre la función intelectual e hidrocefalia:

- Shurtleff (1973)(cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín 2002), trata de establecer una relación entre el tamaño del parénquima cerebral y la circunferencia occipitofrontal con el desarrollo intelectual. Los resultados de su investigación reflejan que los dos factores estudiados, son dos buenos datos estimativos para predecir el futuro desarrollo intelectual en niños afectados con hidrocefalia.
- Youg (1973)(cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), en un análisis de ciento cuarenta y siete pacientes con hidrocefalia tratada con implantación de válvula de derivación ventriculovenosa, relaciona el Coeficiente Intelectual con el tamaño del parénquima cerebral frontal, estableciendo que una normalización del fluido cerebro espinal antes de los seis meses, es crucial ya que permite una expansión del parénquima cerebral más allá de los 2,8cm, y esto estaría asociado con un desarrollo intelectual normal.
- En 1974 Raimondi (cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), realiza un estudio de doscientos niños hidrocefálicos encontrándose una relación importante entre raza y Coeficiente Intelectual, ya que los sujetos de raza negra presentaban un C.I. significativamente inferior a los de raza blanca, fundamentalmente cuando se trataba de una hidrocefalia interna. Según este autor este hecho sería atribuible a que dicha alteración se diagnostica frecuentemente en las revisiones

pediátricas, observándose que en los niños de raza negra se diagnostica más tardíamente que en los de raza blanca.

De este dato se propone que las diferencias de C.I. están asociadas a variables de tipo socioeconómico, que hay que tener en cuenta.

- Lawrence y Tew (1975) (cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), estudian los efectos de la hidrocefalia en un grupo de cincuenta y nueve niños, de tres y cinco años de edad con espina bífida, mediante la aplicación de las pruebas Wechsler Pre-School Intelligence Scale y el test de Frostig de percepción visual.

Los puntajes del grupo control eran similares a los de la población general. Los puntajes de los niños con espina bífida se encontraban próximos a la normalidad por debajo del promedio. Los que tenían una hidrocefalia detenida espontáneamente, se encontraban en un nivel retrasado de habilidades, y aquellos niños con hidrocefalia tratados con derivación, tenían puntajes por debajo de lo que se puede considerar normal.

La aportación más destacable de este estudio es la relación que se establece entre un desarrollo intelectual deficitario y la función visu-peceptual. Los resultados de los test de rendimiento escolar eran paralelos a la distribución de la inteligencia, pero se encontró que muchos de los niños funcionaban por debajo de lo esperado de acuerdo con su edad y la medición de su inteligencia.

- Soare (1997)(cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), estudió ciento setenta y tres niños con mielomeningocele, ciento treinta y tres de los cuales habían desarrollado hidrocefalia, mostrando que el 63% de los niños con mielomeningocele e hidrocefalia presentaban

C.I. por encima de 80, ante el 80% de los niños con solo mielomeningocele. Este autor asociaría el mejor desarrollo intelectual con la cirugía temprana, no encontrando una correlación entre la gravedad de la hidrocefalia previa a la intervención, y la inteligencia. Los resultados indicarían que una hidrocefalia moderada o severa previa a la intervención, no impediría un desarrollo intelectual normalizado.

La relación entre status socioeconómico y C.I. también parece clara en este estudio, asociado sobre todo al nivel cultural y a los recursos económicos.

- En España Lobo y Benedet en 1981(cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), publican un artículo titulado “Deficiencias en el comportamiento intelectual en los niños hidrocefálico”, en el que se aborda el estudio analítico de las capacidades intelectuales de un grupo de 25 niños hidrocefálicos mediante las Escalas de McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños, como único instrumento.

En este trabajo se analizan los resultados obtenidos por los niños con hidrocefalia de distinta etiología, los resultados de los niños que habían necesitado revisión quirúrgica con los que no la habían precisado, comparándose el grupo de niños hidrocefálicos con un grupo control formado por niños “normales” de las mismas edades cronológicas.

Los resultados obtenidos parecen demostrar lo siguiente:

- No existe relación entre etiología y nivel intelectual.

-Obtiene peores resultados los niños que tuvieron que realizar más revisiones de la válvula.

-El grupo experimental obtuvo resultados inferiores a los obtenidos por el grupo control. Las capacidades más alteradas son las motóricas, seguidas de las perceptivo-manipulativas. La escala verbal obtienen resultados cuantitativos relativamente aceptables, pero cualitativamente se observan diferentes dificultades.

- Wills (1993) (cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), ha aportado considerable información sobre los efectos de la hidrocefalia con atención especial a variables de tipo sociodemográfico, así como al funcionamiento intelectual y neuropsicológico. Este autor focalizó su atención hacia sujetos afectados por espina bífida constatando que son un grupo de sujetos que presentan una gran heterogeneidad, y que sus alteraciones van más allá de la presencia o ausencia de hidrocefalia. Este autor concluye su revisión planteando tres cuestiones. La primera cuestión concierne al rol de la atención, concentración y funciones frontales y ejecutivas, en el perfil neuropsicológico de los niños con hidrocefalia y espina bífida. La segunda cuestión se centra en el establecimiento de la variabilidad de los perfiles neuropsicológicos a lo largo del tiempo, fundamentalmente en relación con el desarrollo cerebral. Su tercera cuestión gira entorno al papel de las variables sociodemográficas, familiares y psicosociales.

- Tipo de defecto o lesión.

Según Jiménez (1998) existen varios trabajos que relacionan el nivel de inteligencia de los niños con espina bífida con el tipo de defecto que padecen: meningocele o mielomeningocele (Tew, 1973; Laurence y Tex, 1971). Estos autores indican que los niños con mielomeningocele tienen mejor conservada la capacidad intelectual que los niños con meningocele ; sin embargo otros autores como, Anderson y Spain (1977) (cfr. Jiménez, 1998), no creen que suceda de esa forma.

- Memoria.

La memoria se considera uno de los aspectos fundamentales de la vida ya que relega nuestra experiencia del pasado, nos permite adaptarnos a cada una de las situaciones que se nos plantea en el presente, y nos permite proyectarnos hacia el futuro.

Existen diferentes investigaciones que han estudiado las alteraciones mnesicas que se presentan relacionadas con la espina bífida y la hidrocefalia, entre ellas Tirapu, Landa y Pelegrín (2002) destacan:

- El estudio de Lobo y Benedet (1981) (cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), que realizó con niños hidrocefálicos que fueron estudiados con el test McCarthy. Los resultados manifiestan que la mayor dificultad se halla en el subtest de memoria numérica II, que consiste en invertir los números que dice el examinador y que requiere procesos más complicados que la memoria mecánica.

En las pruebas específicas de memoria, las más afectadas son las de memoria verbal, memoria numérica y memoria pictórica.

Los autores proponen que la causa de estos déficits se encuentra en la exigencia que presentan estas pruebas al poner en marcha funciones como la percepción memoria remota, razonamiento, discriminación, capacidad de síntesis, etc.

-En 1984 Cull y Wyke(cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), estudiaron la función mnésica en niños con espina bífida e hidrocefalia con derivación. Un grupo de niños con espina bífida y con derivación, de siete a nueve años de edad, fueron examinados en su memoria con dos tipos de material verbal y dos de tipo visual. Su ejecución fue comparada con un grupo de niños con un Coeficiente Intelectual similar y con un grupo con un C.I. medio, todos igualados en edad y sexo.

Los niños hidrocefálicos y los del mismo C.I. obtienen puntuaciones significativamente más bajas que el grupo con un C.I. medio, en todas las tareas excepto en el relato de una historia. La comparación entre los niños hidrocefálicos y los del mismo C.I., mostró que el primer grupo era significativamente más pobre en memoria para palabras. Se sugirió que esta discrepancia entre la realización de los niños hidrocefálicos para el aprendizaje de una materia verbal, puede reflejar un déficit para utilizar las estrategias semánticas apropiadas a nivel de codificación.

- En 1992 Morrow y Watch (cfr. Tirapu, Landa y Pelegrín, 2002), exploran el desarrollo cognitivo de veintinueve niños afectados por mielomenocele, observando que estos niños presentan problemas en la memoria visual de reconocimiento, en comparación con el grupo control. Ambos grupos no diferían en variables de tipo sociodemográficas ni ambientales, por lo que los autores sugieren que esta diferencia en el desarrollo cognitivo debe ser atribuible a variables de tipo biológico.

- Habilidad manual.

La disfunción de las extremidades superiores han sido identificada como una característica de los niños con espina