

La espina bífida como caso específico de deficiencia motriz

Autor: Mengual Caudeli, Aina (Maestro. Especialidad en Educación Infantil Graduado de Primaria con Mención en Lengua Inglesa. Asesora de formación del CEFIRE).

Público: Maestros de Pedagogía Terapéutica. **Materia:** Deficiencia motórica. **Idioma:** Español.

Título: La espina bífida como caso específico de deficiencia motriz.

Resumen

El artículo se centrará en la espina bífida, entendida como malformación congénita del tubo neural que afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central, el aparato locomotor y el sistema genitourinario. Esta deformidad, a pesar de ser de origen prácticamente desconocido, es la afectación de origen espinal más grave y común compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral, según la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI).

Palabras clave: Espina bífida, inclusión educativa, necesidades específicas de atención educativa.

Title: Spina bifida as a specific case of motor deficiency.

Abstract

The article will focus on spina bifida, understood as congenital malformation of the neural tube that affects three of the major systems of the organism: the central nervous system, the locomotor system and the genitourinary system. This deformity, despite being of almost unknown origin, is the most serious and common spinal affectation compatible with life and the second cause of physical disability in childhood, after cerebral palsy, according to the Spanish Federation of Associations of Spina Bifida and Hydrocephalus (FEBHI).

Keywords: Spina bifida, educational inclusion, special educational needs.

Recibido 2018-02-15; Aceptado 2018-02-21; Publicado 2018-03-25; Código PD: 093076

MARCO TEÓRICO

La espina bífida es la afectación de origen espinal más común; según datos de la FEBHI, suele afectar a 1 de cada 1000 bebés nacidos. Supone una malformación congénita del tubo neural, canal estrecho que se pliega y cierra entre la tercera y cuarta semana del embarazo para formar el cerebro y la médula espinal, que se caracteriza por que uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante la gestación, de manera que la médula espinal queda en ese lugar sin protección ósea. A través de esta apertura, el contenido del canal neural (médula espinal) puede salir hacia el exterior, creando una protusión meníngea medular. Esta malformación puede presentarse en cualquier nivel de la espalda del niño, pero lo más frecuente es que ocurra en la región lumbosacra. La EB se produce en los primeros días de la gestación (entre los días 18 y 22 después de la concepción), y su gravedad depende del tamaño y de la localización de la apertura. Cuando mayor es la apertura, el bebé tendrá más problemas de movimiento y de funcionamiento físico. Algunos bebés que nacen con EB requieren de varias cirujías para cerrar esta apertura en la espina dorsal. Estas operaciones se realizan en las primeras 24 horas (48 horas como muy tarde) de vida del niño.

En ocasiones se ha relacionado la EB con:

- Déficit de ácido fólico en la madre: es muy importante una dieta materna adecuada rica en folatos y la administración de la dosis adecuada de ácido fólico (0,4 mg/día) durante los tres meses anteriores al embarazo y durante el primer mes de la gestación. El ácido fólico contribuye positivamente en la formación del tubo neural del feto, reduciendo los riesgos de EB.
- Ácido valproico (valproato) y fenitoína: medicamentos para el tratamiento de la epilepsia.
- Etetrinato: fármaco utilizado para el tratamiento de la psoriasis y el acné.
- Exceso de vitamina A.

- Fiebre de la madre en las primeras semanas del embarazo o infecciones padecidas en este período.
- Diabetes.
- Obesidad materna.
- Hormonas sexuales: las pruebas hormonales que se realizaban en la 3ª y 4ª semana del desarrollo fetal (ya en desuso) Factores genéticos: a pesar de no ser hereditaria en el sentido estricto de la palabra, existe un mayor riesgo de tener un segundo hijo afectado si se ha tenido ya otro afectado de esa malformación.

TIPOS

Diferentes autores (Kelly, 1990; Galcerán, 1995; Miró, 1994, entre otros), clasifican la espina bífida en función del grado de afección de menor a mayor:

- Espina bífida oculta: Es el tipo menos grave siendo la afección muy leve. Aunque la vértebra no se cierra del todo, la médula espinal queda lejos de la superficie de la piel y no hay lesión en la misma ni en las estructuras adyacentes. Suele pasar inadvertida y puede descubrirse en exámenes radiográficos, ya que no presenta trastornos neurológicos o músculo-esqueléticos, salvo en ocasiones un cúmulo de cabello negro o un hoyuelo en la zona afectada. AVEBH, (1987).
- Espina bífida quística. Es el tipo más grave. La lesión suele apreciarse claramente con un abultamiento, en forma de quiste, en la zona de la espalda afectada. Se distinguen los siguientes tipos:
 1. Meningocele o lipomeningocele: La afección es leve. Se da un error de fusión de los arcos vertebrales posteriores o defecto en el cierre del arco neural, soliendo aparecer una profusión, saco o bolsa meníngea exteriorizada, que contiene líquido céfalo-raquídeo. Implica secuelas menos graves, tanto en las funciones locomotoras como urinarias. AVEBH, (1987).
 2. Mielomeningocele: Lamentablemente es el caso más frecuente (alrededor del 80%), el grado de afección es grave, por tanto es el que suele requerir necesidades educativas especiales. En los arcos vertebrales afectados no existe fusión, ocasionando en su parte posterior una profusión quística de la médula y sus cubiertas que además de líquido cefalorraquídeo, contiene médula espinal y raíces raquídeas. Comporta múltiples secuelas neurológicas y 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. AVEBH, (1987).

El grado de daño neurológico de este tipo de afección, depende de la localización de la deformidad y de la cantidad de lesión que afecte a la médula espinal. A medida que la lesión se encuentre más arriba, siguiendo la línea céfalo-caudal, la afectación motora será mayor, así como la sintomatología vinculada. Afortunadamente, la espina bífida ocurre con mayor frecuencia en las regiones lumbares (56 % de los casos) y sacra (29%), no afectando la función motriz de los miembros superiores y limitando la discapacidad principalmente de los miembros inferiores.

TRASTORNOS ASOCIADOS

La espina bífida oculta no manifiesta síntomas relevantes.

La meningocele, desde un grado menor a moderado, suele presentar paresia muscular (parálisis ligera o incompleta que consiste en un debilitamiento de la contractilidad muscular) o incontinencia del intestino o la vejiga.

Las secuelas de una persona con mielomeningocele son las siguientes:

- Pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión, consistente en la pérdida o disminución del tacto, el dolor, la presión, el frío o el calor en aquellas zonas relacionadas con los nervios afectados por la lesión.
- Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión. Puede oscilar desde una debilidad leve hasta una parálisis completa.
- Alteraciones ortopédicas. Se suelen producir como consecuencia de la debilidad muscular. Normalmente consisten en luxación de caderas, malformaciones en los pies o desviación de columna.

- Complicaciones urológicas e intestinales. Son producidas por alteraciones en la inervación de los músculos de la vejiga que provocan infecciones urinarias, reflujo e incontinencia urinaria. Asimismo, suelen presentar incontinencia fecal. Se suelen utilizar diferentes materiales para atender las necesidades higiénicas de estos afectados, como por ejemplo: pañales, sondajes intermitentes, colector urinario, etc. Los niños pueden ser autónomos en la utilización de estos materiales entre los 5 y los 8 años. Por otra parte, existen algunas técnicas quirúrgicas para tratar esta alteración, y entre ellas, podemos destacar la del esfínter artificial.
- Alergia al látex (caucho natural). Ha aumentado en los últimos años hasta un 73 % de los afectados debido posiblemente a la intensa exposición durante las cirugías y las intervenciones médicas. Los síntomas incluyen ojos llorosos, respiración asmática, urticaria, erupción e incluso reacciones anafilácticas que pueden poner en peligro su vida.
- Hidrocefalia. Tiene lugar en cerca del 90 % de los niños con la forma más severa de espina bífida. En aquellos casos en que el fluido cerebroespinal, que amortigua y protege el cerebro y la médula espinal, no puede drenarse en forma normal, se almacena en el cerebro y en su entorno y agranda la cabeza. Sin tratamiento, puede dar como resultado retraso mental y otros daños neurológicos. Si el niño padece hidrocefalia, el fluido puede drenarse del cerebro mediante la colocación quirúrgica de un tubo con una válvula especial. El tubo pasa por debajo de la piel y penetra en el pecho o el abdomen hasta el estómago, y el fluido circula sin causar daño por el cuerpo del niño. Gracias al tratamiento precoz de la misma, los niños que presenten hidrocefalia tienen elevadas posibilidades de llevar un desarrollo intelectual normal. Relacionados con la hidrocefalia se presentan problemas de orientación espacial, de percepción visual, de motricidad fina, de atención y de memoria.

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, abrocharse, etc.
- 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. Tienen a presentar problemas para concentrarse y se distraen con facilidad.
- Problemas emocionales. Estos niños no padecen ninguna patología por el hecho de tener espina bífida, pero suelen apreciarse algunas características emocionales que pueden estar relacionadas con la respuesta social que encuentran ante sus deficiencias y también por la forma en que el niño las asume. Las más frecuentes son: pasividad, dependencia, inseguridad, poca iniciativa, bajo autoconcepto, cierto aislamiento y poca participación social.
- Trastornos de aprendizaje escolar. Al menos el 70 % de los niños con espina bífida posee una inteligencia normal, aunque más de la mitad de los mismos tienen problemas de aprendizaje. Esto es debido a que pasan una gran parte de su infancia hospitalizados por tanto el absentismo escolar en este colectivo es frecuente.
- Otras alteraciones y problemas que presentan las personas afectadas son el descenso inadecuado de los testículos en los varones, la pubertad precoz en las niñas, el prolapso rectal. Así como problemas visuales (estrabismo), fragilidad ósea en la zona afectada por la parálisis, úlceras de decúbito y tendencia a la obesidad.

CAUSAS

La causa concreta de la espina bífida es desconocida. Existen ciertos factores ambientales, genéticos y nutricionales, que pueden darse durante las primeras semanas de vida del embrión y que se asocian a un mayor riesgo de provocarla. Señalamos los más frecuentes:

Déficit de folato: El 95% de los casos de espina bífida se debe a un déficit de folato (vitamina del complejo B) en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores a producirse el embarazo. El ácido fólico juega un papel fundamental en el proceso de la multiplicación celular y dado que los defectos del tubo neural se originan durante el primer mes de embarazo, es muy importante que la mujer tenga el suficiente ácido fólico antes de quedarse embarazada. Los alimentos que contienen ácido fólico natural son el hígado de pollo, pavo y ternera, las legumbres, verduras de hojas verdes y hortalizas como las espinacas, las zanahorias, el brócoli y la col, los cereales integrales y derivados y las frutas cítricas, entre otros.

Desde la Asociación Valenciana de Espina Bífida de Valencia (AVEB) se han preocupado por informar sobre este hecho y han realizado campañas de sensibilización para dar a conocer a la sociedad este modo de prevenir los defectos del tubo neural. Como ejemplo podemos citar una campaña realizada el día de la espina bífida, 21 de noviembre, con el siguiente eslogan: “si piensas tener un hijo... toma ácido fólico. Una vitamina esencial para la vida de tu hijo”.

Factores genéticos. No existe ningún patrón hereditario determinante, sino sólo como un factor predisponente o de mayor riesgo. El 95% de los bebés con espina bífida y otros defectos del tubo neural nace de progenitores sin antecedentes familiares de estos trastornos.

Otros factores de riesgo: Existen otra serie de factores que podrían determinar el desarrollo de esta malformación congénita, en muchos casos por inducir un descenso de las reservas o fijación de folatos mediante el uso de ciertos medicamentos antiepilépticos, para la psoriasis o el acné; tratamiento con hormonas sexuales; padecer diabetes, ingesta de alcohol o drogas durante época concepcional, etc.

Factores ambientales.: Según la psicóloga de la AVEB, también interviene en la aparición de esta malformación congénita. Esto explica que, a nivel de Comunidad Valenciana se den más casos de espina bífida en la provincia de Alicante debido a la gran cantidad de industria textil y del calzado que poseen. En segundo lugar estaría Valencia y por último Castellón, donde son muy escasos y en determinados años inexistentes los nacimientos de niños con este tipo de malformación.

CÓMO TRATAR LA ESPINA BÍFIDA

Por lo general, la espina bífida oculta no requiere tratamiento.

El meningocele que no afecta a la médula espinal, puede repararse quirúrgicamente por lo que la mayoría de los niños con esta afección se desarrollan normalmente. No obstante, es conveniente que sean evaluados para detectar posibles problemas de hidrocefalia y de vejiga y así poder tratarlos a tiempo.

En cuanto a los niños que padecen la forma más severa de espina bífida, suelen requerir cirugía dentro de las 24 a 48 horas de su nacimiento. Los médicos vuelven a colocar en su lugar los nervios expuestos y la médula espinal en el canal espinal y los cubren con músculo 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. Nada más lo permita la cirugía, un fisioterapeuta enseñará a los padres cómo ejercitar las piernas y pies de su bebé para prepararlo para caminar con dispositivos ortopédicos y muletas si fuese necesario, muchos requieren una silla de ruedas en algunos casos después de llegar a la pubertad.

Los avances médico quirúrgicos en el tratamiento temprano de esta dolencia son positivos y esperanzadores. En el año 2011 el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona operó por primera vez en el mundo y de manera exitosa la espina bífida de un feto, durante la semana 24 de gestación. La intervención fue por vía intrauterina y consistió en la reparación de la malformación congénita mediante la colocación de un parche sintético de colágeno y elastina, reabsorbido por la piel del mismo bebé. Este permitió que el feto prosiguiera su gestación sin tener el sistema neuronal central expuesto a sufrir un deterioro mayor. Esta novedosa técnica permite intentar prevenir muchas de las secuelas de la espina bífida.

Bibliografía

- Soro, E. (1994). La escuela y los alumnos con discapacidad motriz. Barcelona: CL&E
- CREENA (2000). Necesidades educativas especiales: alumnado con discapacidad motórica. Navarra
- Martín Betanzos, J. (2007): Guía para la evaluación, orientación y atención a los alumnos discapacitados motóricos en centros ordinarios. Madrid: EOS.