

# 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 (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 vertebras, en un saco llamado el “meningocele.”

3. *Myelomeningocele*: Esta es la forma más severa de 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 cútis; 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 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 ésto ocurre en aproximadamente uno de cada 1,000 infantes. De los infantes que nacen con “espina bífida manifiesta,” más o



*es el  
Centro Nacional de Diseminación  
de Información para Niños con  
Discapacidades.*

*NICHCY  
P.O. Box 1492  
Washington, DC 20013  
1.800.695.0285 (Voz / TTY)  
202.884.8200 (Voz / TTY)  
nichcy@aed.org  
www.nichcy.org*

menos el 4% tiene meningocele y el 96% tiene myelomeningocele.

## ❖ 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. 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.



[www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)

*Todas nuestras publicaciones y listados de recursos están a su disposición en nuestra página Web.*

*Si usted prefiere asistencia personalizada, escríbanos un correo electrónico o llámenos:*

**nichcy@aed.org**

**1.800.695.0285**  
**(Voz/TTY)**

## ❖ 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 (antes conocido como el Acta para la Educación de los Impedidos, Ley Pública 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 Programa Educativo 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 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. Los programas escolares deben ser flexibles para acomodar estas necesidades especiales.

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 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 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

Estas publicaciones de NICHCY tratan sobre temas importantes para los padres de un niño con discapacidades.

*Cómo Criar un Niño con Necesidades Especiales*

*La Evaluación de Su Niño*

*Apoyo Padre a Padre*

*Preguntas Comunes de los Padres Sobre los Servicios de Educación Especial*

*Desarrollando el IEP de Su Hijo*

Todas éstas están disponibles en inglés y español—visite nuestra página Web o llámenos por teléfono.

***Los estudiantes con espina bífida son elegibles para recibir servicios de educación especial bajo el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades—IDEA.***

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 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.

### ◆ Recursos ◆

*Espina bífida.* (2000). White Plains, NY: March of Dimes. (Disponible en la Biblioteca de la Salud: [www.nacersano.org](http://www.nacersano.org))

*La espina bífida.* Chapel Hill, NC: UNC Center for Maternal and Infant Health. (Disponible en: [www.mombaby.org/espanol/level2/spina.html](http://www.mombaby.org/espanol/level2/spina.html))

Lutkenhoff, M. (Ed.). (1999). *Children with spina bífida: A parent's guide.* Bethesda, MD: Woodbine. (Teléfono: 1-800-843-7323. Web:[www.woodbinehouse.com](http://www.woodbinehouse.com))

### ◆ Organizaciones ◆

Spina Bifida Association of America  
4590 MacArthur Boulevard, N.W., Suite 250  
Washington, DC 20007  
(202) 944-3285  
1-800-621-3141 (Línea gratis)  
Correo electrónico: [sbaa@sbaa.org](mailto:sbaa@sbaa.org)  
Web: [www.sbaa.org](http://www.sbaa.org)

March of Dimes Birth Defects Foundation  
1275 Mamaroneck Avenue  
White Plains, NY 10605  
1-888-663-4631; (914) 428-7100  
Correo electrónico: [preguntas@nacersano.org](mailto:preguntas@nacersano.org)  
Web: [www.nacersano.org](http://www.nacersano.org)

Easter Seals—Oficina Nacional  
230 West Monroe Street, Suite 1800  
Chicago, IL 60606  
(312) 726-6200  
1-800-221-6827; (312) 726-6200  
(312) 726-4258 (TTY)  
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)  
4200 Forbes Boulevard, Suite 202  
Lanham, MD 20706  
(301) 459-5900; (301) 459-5984 (TTY)  
1-800-346-2742 (Línea gratis)  
Correo electrónico: [naricinfo@heitechservices.com](mailto:naricinfo@heitechservices.com)  
Web: [www.naric.com](http://www.naric.com)



FS12-Sp, enero de 2004



Este documento fue desarrollado por el Academy for Educational Development a través del Acuerdo Cooperativo #H326N030003 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.

*Esta información no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias de este documento y compartirlo con otras personas.* Por favor dé el crédito de publicación al National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY).