



Espina bífida

Esta guía sobre la espina bífida es parte de una serie de resúmenes que ofrecen información básica sobre discapacidades comunes y consejos para que los educadores apoyen a los niños con discapacidades.

Visión general

La espina bífida es una complicación del desarrollo que tiene lugar cuando el cerebro, la médula espinal o la cubierta protectora que los rodea no se desarrollan completamente durante el primer trimestre del embarazo. Los síntomas de espina bífida pueden variar mucho, dependiendo del área y el grado en que el cerebro o la columna vertebral se ven afectados. Si bien casi todos los niños con espina bífida presentan algún tipo de discapacidad física, las disfunciones cognitivas son bastante raras.

Un niño con espina bífida puede presentar los siguientes síntomas:

- sensaciones nerviosas inusuales,
- parálisis parcial o completa,
- médula espinal comprimida,
- dificultad para comer o tragar,
- dificultades para controlar la respiración,
- rigidez o debilidad en los brazos,
- alergias,
- afecciones de la piel,
- afecciones gastrointestinales,
- depresión, a medida que el niño crece y hace frente a los demás síntomas.

La espina bífida es el defecto del tubo neural más común en Estados Unidos y afecta aproximadamente a 1 de cada 20,000 bebés. La espina bífida generalmente se diagnostica mediante ultrasonidos y exámenes sistemáticos durante el embarazo, aunque algunos casos leves pueden no ser detectados hasta que nazca el bebé, y los casos extremadamente leves pueden pasar completamente desapercibidos. No hay cura para la espina bífida, aunque algunos tipos de intervención quirúrgica correctiva pueden hacer que mejoren los síntomas más intensos. En algunos casos, pueden ser necesarias las intervenciones o estrategias de control de la vejiga o el intestino. La terapia física y ocupacional desde una edad temprana puede ayudar con el desarrollo de la movilidad, y algunos niños con espina bífida podrían necesitar dispositivos de asistencia, incluidos aparatos ortopédicos, muletas, andadores o sillas de ruedas. Los niños con espina bífida pueden llevar una vida intelectual, personal y física activa, sobre todo con el apoyo de los servicios de intervención temprana.

Estrategias de apoyo

- Si el niño ya tiene un Plan de Servicios Familiares Individualizados (IFSP, sigla en inglés) o un Programa de Educación Individualizada (IEP, sigla en inglés), asista a las reuniones regulares del equipo.
- Pregúnteles a los especialistas en apoyo del niño, como un terapeuta físico u ocupacional, cómo puede promover sus iniciativas o usar estrategias en el entorno de aprendizaje para apoyar el desarrollo específico del niño.
- Consulte con la familia sobre qué estrategias o apoyos tienen en el hogar, como asistencia de atención en el hogar o servicios de salud mental para la familia, y pregunte cómo puede apoyar esas iniciativas.

- Examine y haga los ajustes necesarios en el diseño, los juguetes y las actividades en el entorno de aprendizaje para que el niño pueda moverse libremente y acceder a todas las áreas y elementos.
- Haga adaptaciones para garantizar la plena participación en el entorno de aprendizaje, las rutinas diarias y las actividades.
- Apoye al niño para que participe plenamente en las interacciones sociales y en las actividades de grupo.
- Brinde tiempo adicional para que el niño haga las tareas y actividades apropiadas para su nivel de desarrollo, según sea necesario.
- Anime al niño a tomar decisiones en el entorno; por ejemplo, entre elementos o actividades.
- Anime al niño cuando intente o tenga éxito completando actividades o tareas apropiadas para su nivel de desarrollo que puedan resultarle difíciles.
- Ofrezca utensilios, tazas y asientos adaptables u otros dispositivos modificados necesarios para la hora de comer.
- Colabore con la familia del niño y otros miembros del equipo para crear un plan simple y eficaz para ir al baño si es necesario.
- Cuando haga la transición al aire libre, asegúrese de que los zapatos y las capas de ropa del niño se ajusten correctamente para evitar que se le irrite la piel.
- Examine y haga ajustes en el espacio de juego al aire libre para asegurarse de que el entorno, los juguetes y las actividades sean accesibles y apropiados para el nivel de desarrollo del niño.
- Averigüe si el niño necesita ropa protectora contra el sol, bloqueador solar u otros productos, y cerciórese de tener las instrucciones y permisos indicados, si tiene que aplicarle el producto mientras el niño está bajo su cuidado.
- Notifique a la familia si nota algún cambio en áreas de la piel del niño, como enrojecimiento o llagas.

Recursos útiles

- [Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades \(CDC, sigla en inglés\) – Datos sobre espina bífida](#)
- [Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares – Hoja informativa sobre la espina bífida \(en inglés\)](#)
- [Asociación de Espina Bífida](#)
 - [Guías para el cuidado de las personas con espina bífida \(en línea\)](#)
 - [Guías para el cuidado de las personas con espina bífida \(PDF\) \(en inglés\)](#)
 - [Bebés y niños \(en inglés\)](#)