

**DESARROLLO
Y EDUCACIÓN
DE LOS NIÑOS Y NIÑAS
CON ESPINA BÍFIDA**

I.
Desarrollo y
atención temprana



**CENTRO DE
DESARROLLO CURRICULAR**

I

**DESARROLLO Y EDUCACIÓN
DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON ESPINA BÍFIDA**

Desarrollo y atención temprana

Frances Stafford

CENTRO DE DESARROLLO CURRICULAR

Fotografía: Juan Carlos Pascual Ferrero

Dibujos: Las figuras de las págs. 8, 9, 10, 11, 14 y 18 han sido cedidas por cortesía de la Asociación Inglesa de Espina Bífida y/o Hidrocefalia (ASBAH). Las figuras restantes por Rafael Crespo Sánchez.

Centro de Desarrollo Curricular:
Área de Necesidades Educativas Especiales

Coordinación del documento:

Gabinete de Deficiencia Motora

Coordinación de la Edición:

Departamento de Publicaciones



Ministerio de Educación y Ciencia
Secretaría de Estado de Educación
Dirección General de Renovación Pedagógica
Centro de Desarrollo Curricular
Edita: Centro de Publicaciones. Secretaría General Técnica
N. I. P. O.: 176-94-028-3
I. S. B. N.: 84-369-2556-4
Depósito legal: M-37692-1994
Imprime: MARÍN ÁLVAREZ HNOS.

El *Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial* ha elaborado a lo largo de estos últimos años una serie de documentos sobre las necesidades educativas especiales de los niños con deficiencia motora, cuyo objetivo era ofrecer a las escuelas unos materiales que facilitarían su integración social y educativa.

En esta línea de actuación nos complace presentar ahora estos dos documentos que aportan visiones complementarias sobre la educación y desarrollo de los **niños y niñas con Espina Bífida**, documentos que han sido elaborados por profesionales con gran experiencia y relevancia en este campo de trabajo y a los cuales expresamos nuestro agradecimiento.

Este material se centra fundamentalmente en las primeras etapas infantiles. En él se abordan aspectos que señalan la importancia de potenciar y planificar intencionalmente el desarrollo de todas las capacidades del niño desde las primeras edades. Esperamos que las orientaciones que se ofrecen resulten de interés tanto para los padres como para la comunidad educativa.

Centro de Desarrollo Curricular

Agradecimientos

*La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración de algunas personas a las que quiero dejar constancia de mi agradecimiento: a la doctora **Pilar Vázquez, médica** del Equipo Interdisciplinar de Santander (M.E.C.), le agradezco su enorme ayuda en la redacción y contenido del libro; al doctor **José Ignacio del Valle Schaan**, médico urólogo del Hospital "Marqués de Valdecilla", por sus consejos sobre varios aspectos, especialmente en el apartado dedicado a la incontinencia.*

*Asimismo, quiero manifestar mi gratitud a **M.ª Isabel Fernández Ortiz**, psicóloga del Equipo de Orientación Psicopedagógica y Educativa de Santander; al equipo docente del **C.P. de Prácticas n.º 1, de Santander**, por sus orientaciones en el área educativa, y a la **Asociación de Espina Bífida y/o Hidrocefalia de Cantabria**, por la colaboración que me han prestado facilitándome el material fotográfico.*

Índice

	<u>Páginas</u>
INTRODUCCIÓN	7
I. CONCEPTO Y DELIMITACIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA	8
¿Qué es la Espina Bífida?	8
¿Cómo se produce?	9
Tipos	10
Causas	12
II. MANIFESTACIONES DE LA ESPINA BÍFIDA	13
Hidrocefalia	13
Pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión	15
Debilidad o parálisis muscular por debajo de la lesión	17
Incontinencia	22

III. LA ATENCIÓN TEMPRANA	27
Prevención y corrección de enfermedades.....	28
Desarrollo de la habilidad motora	32
Actividades para favorecer el juego.....	51
Desarrollo de la autonomía personal.....	55
IV. BIBLIOGRAFÍA	60
ANEXO	62
Direcciones de interés.....	62
Glosario de términos.....	63

Introducción

Este trabajo tiene su origen en el interés por realizar una labor divulgativa sobre qué es la Espina Bífida y la Hidrocefalia y cómo afectan sus consecuencias al desarrollo de las personas que la padecen.

La idea surgió, en mi trabajo diario como fisioterapeuta de un Centro de Integración de alumnos con deficiencia motora, de la necesidad de informar a los padres y profesores de los niños con Espina Bífida y/o Hidrocefalia de las características y condiciones que debe reunir su atención y, sobre todo, para tratar de responder a preguntas como: “qué es lo que me pasa”, “cómo va a condicionar este problema mi vida futura”... que los propios alumnos me hacen a diario.

Por las connotaciones que este problema tiene desde el punto de vista médico, es obligado dedicar una parte de este trabajo a la explicación de sus causas y a la influencia que el tratamiento precoz va a tener posteriormente en las manifestaciones de este déficit en la vida familiar, escolar y social de los niños y niñas que la padecen.

Mi intención, por tanto, a la hora de abordar este trabajo es la de intentar responder, del modo más accesible y positivo posible, a la inquietud a que se ven abocadas las familias de estos niños desde el mismo momento de la detección del problema, un fuerte choque emocional al que se añade, por lo general, la dificultad de entender en qué consiste esta enfermedad o, simplemente, a qué se refieren los profesionales cuando utilizan términos como “hidrocefalia”, “lesión cerebral”, “operación de derivación”... expresiones, todas ellas, de difícil comprensión para la mayoría, y que son las primeras impresiones que la familia recibe sobre el niño. Del mismo modo, desearía que este trabajo fuera de alguna utilidad para los numerosos y numerosas profesionales —educadores, profesores, fisioterapeutas, auxiliares— que, día a día, desempeñan su trabajo en contacto directo con estos niños y niñas.

No obstante, y aunque el objetivo final es único, el contenido de este trabajo responde a tres partes bien diferenciadas entre sí. Las dos primeras están dedicadas a la etiología y definición del problema y tratan de recoger un breve análisis sobre las causas, manifestaciones y características generales de la Espina Bífida. Sin pretender ser exhaustivos, abarcan aspectos que es importante considerar cuando se convive con estos niños ya sea dentro de la propia familia o en la escuela. Deseo aclarar que no todos los niños/as presentan **todas y cada una** de las manifestaciones que se exponen, que la variedad entre cada caso es tan grande como la variedad entre los propios niños.

En la tercera parte se exponen algunas consideraciones sobre cómo favorecer el desarrollo de las habilidades de manipulación y movimiento del niño, y sobre cómo fomentar el juego y la autonomía personal como medio para favorecer tanto la adecuada interacción del niño con el medio como un óptimo desarrollo social y personal.

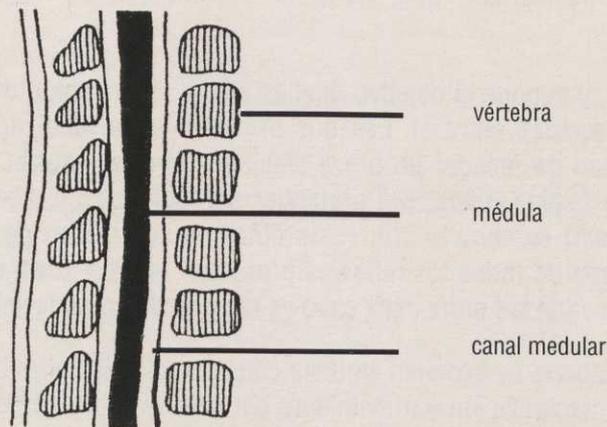
Se incluye también un apartado de anexos con direcciones de Asociaciones que pueden resultar útiles en algún momento, así como una breve relación del significado de algunas palabras que son de uso habitual entre los especialistas, aunque poco comunes para las personas que se enfrentan por primera vez al problema. Espero que ambos sean de interés para padres y profesores.

Parto del convencimiento de que conocer y comprender una minusvalía, sea cual sea, nos ayuda a los “no minusválidos” a acercarnos a ella con menos “miedo”, en definitiva, de una forma más real y cercana. Si este pequeño pero ambicioso trabajo logra transmitir a los lectores la idea de que los niños y niñas con minusvalía demandan y necesitan unas condiciones de vida que respondan simultáneamente tanto a su condición de niños como a la especificidad del déficit que presentan, se habrá logrado su objetivo: abrir un futuro lleno de esperanza para ellos.

I. Concepto y delimitación de la Espina Bífida

¿Qué es la Espina Bífida?

Espina Bífida quiere decir literalmente “espina dividida” o, lo que es lo mismo, “no bien cerrada”. Las vértebras normales tienen un “canal” en el centro, que recorre la columna de arriba a abajo y que contiene y protege la médula y los nervios que conectan el cerebro con todas las partes del cuerpo. En un bebé con este trastorno una o más vértebras no están completamente cerradas en la parte posterior de alguna zona de su columna vertebral.



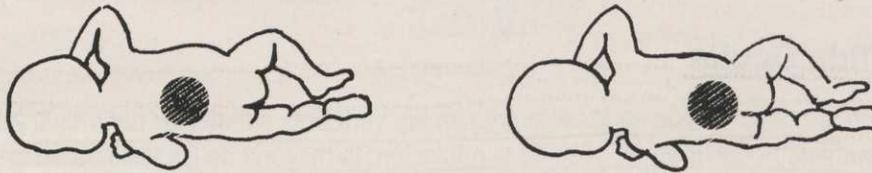
Columna vertebral normal.

Cuando hay una falta de unión o separación en las vértebras es posible que la médula y las meninges que la envuelven salgan por el orificio que está abierto y formen una hernia o bulto que normalmente se puede ver en la espalda del bebé.

Esta malformación se produce durante los primeros veintiocho días de embarazo, período en el que se forma un tubo a lo largo del pequeño embrión, llamado **tubo neural**. La columna vertebral, la médula y todos los tejidos asociados se forman poco a poco a partir de este tubo neural. Si éste no cierra bien en alguna de sus zonas, el niño nacerá con una malformación que puede ser de diferentes tipos:

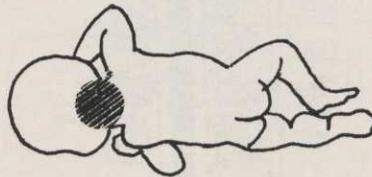
¿Cómo se produce?

- Una **espina bífida** si la lesión se produce en algún sitio a lo largo de la columna vertebral, siendo más común alrededor de la cintura.



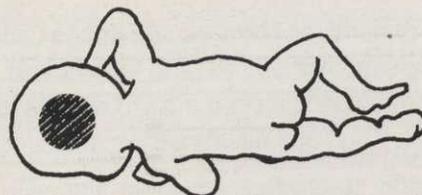
Localización más común de la Espina Bífida.

- Un **encefalocele** o *cranium bifidum* si la lesión se encuentra a nivel del cráneo. El daño se sitúa en la parte superior del tubo neural, pudiendo salir parte del cerebro a través de la abertura, y el niño puede manifestar una lesión cerebral.



Localización de Encefalocele.

- Las formas muy severas de *cranium bifidum* son **iniencefalia** y **anencefalia**. En estos casos hay malformación o ausencia del cerebro y del cráneo, y los niños frecuentemente nacen sin vida o sobreviven sólo unas horas.



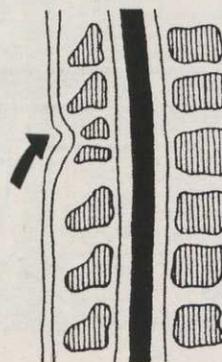
Localización de Anencefalia.

Tipos

Existen dos tipos bien diferenciados y de consecuencias muy distintas:

Espina Bífida Oculta

En este caso la malformación se localiza sólo en las vértebras sin afectar para nada a la médula. Es muy común, pudiendo ocurrir en un 10% de la población; la mayoría de las veces pasa inadvertida y se descubre por casualidad a lo largo de la vida, con ocasión de la práctica de alguna radiografía. La mayor parte de las personas que la padecen no presentan ni síntomas ni problemas. A veces se ve una mancha, depresión o área de vello en la piel de la espalda del niño por encima de la vértebra afectada.



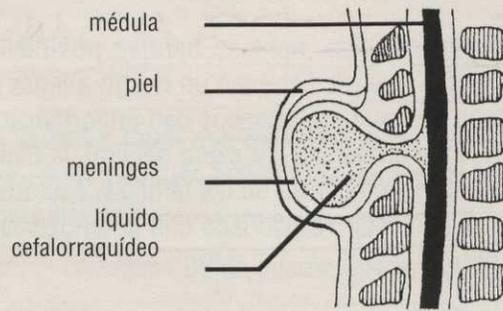
Espina Bífida Oculta.

Espina Bífida Abierta o manifiesta

Este tipo de lesión puede presentarse bajo dos formas:

Meningocele

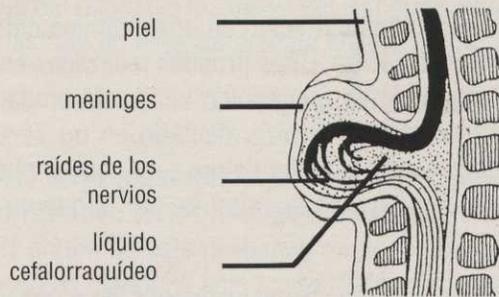
Las meninges salen al exterior, sin tejido nervioso, a través de la malformación de las vértebras. Normalmente la piel está intacta y los futuros síntomas suelen ser mínimos.



Meningocele.

Mielomeningocele

En este caso se manifiesta en forma de hernia o bulto que sale por el orificio vertebral y contiene meninges, médula, nervios y líquido cefalorraquídeo. La piel también está implicada en la malformación; de esta forma, al no estar la hernia cubierta de piel, se puede romper durante el nacimiento por falta de protección.



Mielomeningocele.

La Espina Bífida probablemente ha existido siempre, aunque fue descrita por primera vez en 1632. Ocurre con mayor frecuencia en algunas etnias, como por ejemplo en los celtas de Irlanda e Inglaterra y en el Cáucaso. En España se da entre 0,8 a 1,0 casos por cada 1.000 nacimientos vivos, y en estudios realizados sobre abortos espontáneos hay una incidencia mayor. El descubrimiento de nuevos medicamentos y los avances en cirugía han hecho que la esperanza y calidad de vida de estos niños haya aumentado significativamente; actualmente, en la infancia, es la deficiencia motora más frecuente después de la Parálisis Cerebral.

Causas

La causa de esta malformación es desconocida, pero se barajan posibles hipótesis. Existen muchos estudios sobre los factores maternos que predisponen un riesgo a tener un niño afectado de Espina Bífida u otra malformación del tubo neural. Los hallazgos dan importancia a la elevación de la temperatura de la madre en el primer mes del embarazo, su salud general, la dieta y el uso de medicamentos durante la gestación. Las costumbres dietéticas de las familias, sectores de la población o, incluso, la pertenencia a algunas etnias puede estar relacionada con la tendencia hereditaria de esta malformación (M. K. Sandford *et al.*, 1992).

La Espina Bífida es parcialmente hereditaria: si hay un afectado en una familia, la posibilidad de tener otro que también la padezca es de un 5%, y si hay dos, la posibilidad de un nuevo caso es de un 10% aproximadamente. El consejo genético está indicado en estas situaciones, así como si se ha tenido un aborto espontáneo afectado, un familiar afectado o alguno de los padres es portador de una espina bífida (estos últimos aportan un riesgo del 4% de tener un hijo con este tipo de alteración). El objetivo del consejo genético es facilitar la información necesaria para que las personas implicadas puedan tomar sus propias decisiones. Es necesario hacer una salvedad, y es que las personas con Espina Bífida Oculta no tienen más riesgo de tener un niño afectado de una malformación del tubo neural que la población general.

Una investigación reciente muestra que la administración de una vitamina del grupo B (ácido fólico) tiene un efecto de prevención de la malformación. Unas pruebas realizadas en 33 centros de siete países (entre ellos España) mostraron que mujeres que habían tenido un embarazo con un defecto del tubo neural redujeron la posibilidad de otro embarazo afectado en un 72%. Muchos médicos creen que todas las mujeres con edad de concebir un niño deben saber cómo obtener ácido fólico en su dieta diaria. Se encuentra en las hojas como indica su nombre, por lo que se recomienda ensaladas crudas, espinacas, coles de bruselas, etc.

Una contribución de gran importancia es la existencia, actualmente, de pruebas especiales durante los tres primeros meses del embarazo, donde se pueden descubrir precozmente ésta y alguna otra

malformación. Un simple análisis de la sangre de la madre puede detectar si hay algún riesgo y, si fuera necesario, se hace una prueba de ecografía y una amniocentesis o análisis del líquido amniótico.

El tratamiento del meningocele o del mielomeningocele es quirúrgico y consiste en introducir nuevamente en la columna vertebral lo que había salido al exterior, cerrando el defecto de las vértebras y reconstruyendo la piel después. Es importante señalar que el tratamiento quirúrgico debe realizarse dentro de las primeras 48 horas de vida. De no ser así, aumenta el peligro para la vida del niño o, en su caso, pueden agravarse las lesiones que fueran a presentarse en el futuro.

En este apartado vamos a tratar con más detalle los problemas que rodean a los niños afectados de mielomeningocele, ya que son los casos más numerosos y graves de las Espinas Bífidas y representan al 96% de este colectivo.

Los niños portadores de Espina Bífida pueden presentar los siguientes síntomas:

- Pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión.
- Debilidad o parálisis muscular por debajo del nivel de la lesión.
- Incontinencia de orina y heces.
- Hidrocefalia.

En primer lugar analizaremos los aspectos relacionados con la hidrocefalia, por ser uno de los problemas de la Espina Bífida más importantes y que requiere un tratamiento urgente desde las primeras horas de la vida del bebé. De los otros tres aspectos hablaremos más adelante, ya que el tratamiento de los síntomas que de ellos se derivan suelen perdurar, en mayor o menor grado, a lo largo de la vida del niño/a.

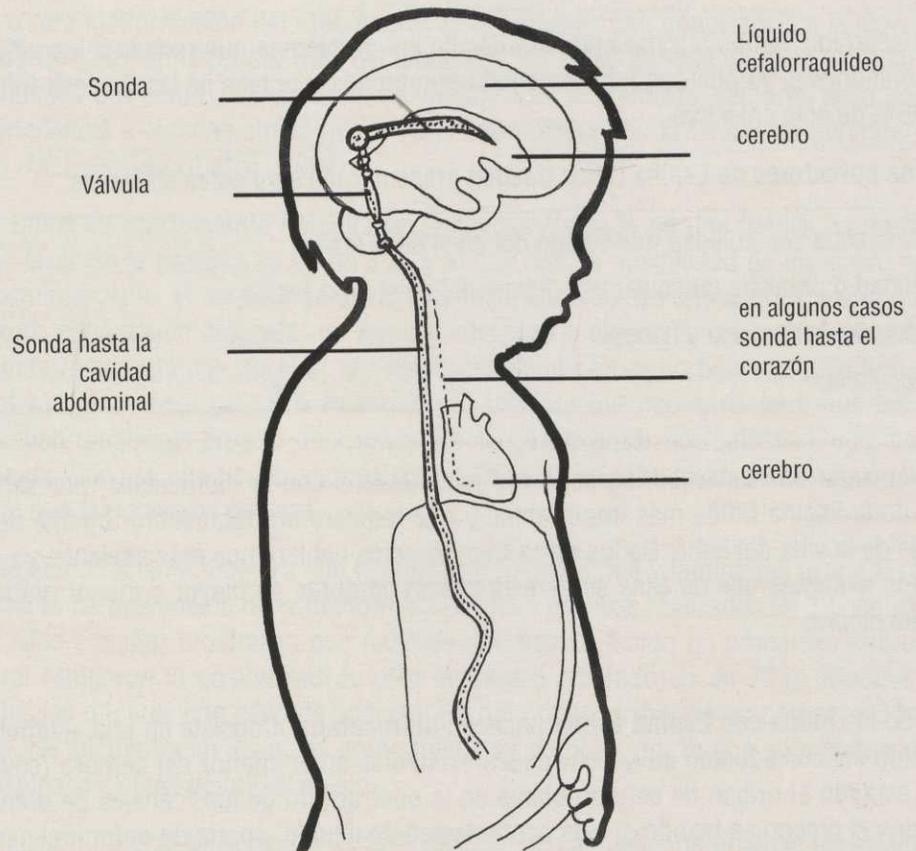
El 80% de los niños con **Espina Bífida** padecen **hidrocefalia**. Consiste en una acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo en las cavidades existentes en el interior del cerebro (cavidades ventriculares), estando el origen de este problema en la obstrucción de los "canales de drenaje". En los recién nacidos el cráneo es blando, y esta acumulación de líquido, aparte de oprimir el cerebro, origina un crecimiento demasiado rápido del tamaño de la cabeza, debido al aumento de la presión intracraneal que ocasiona.

II. Manifestaciones de la Espina Bífida

Hidrocefalia

La **hidrocefalia** es normalmente un proceso progresivo: el líquido no drena, continúa acumulándose, con lo que la presión aumenta, produciendo un anormal crecimiento de la cabeza. Es, pues, de vital importancia disminuir la presión en el interior del cráneo antes de que ésta dañe el cerebro. La hidrocefalia puede ocurrir también en niños que no tienen Espina Bífida, debido a diversas causas, entre otras a infecciones, hemorragias cerebrales, tumores y a veces por causas desconocidas. Su tratamiento es de urgencia y consiste en una operación conocida como “derivación” o *shunt*, en la cual el líquido cefalorraquídeo acumulado es derivado a otras zonas del cuerpo donde puede absorberse, disminuyendo así el exceso de líquido acumulado y la presión dentro del cráneo.

TOTOCOPIA
→



Sistema de “derivación” o shunt a la cavidad abdominal.

Esta intervención consiste en insertar un tubo en uno de los ventrículos cerebrales (cavidades donde se produce y almacena el líquido) con el fin de facilitar el drenaje del exceso de líquido cefalorraquídeo. Esta sonda o tubo contiene una válvula muy pequeña que asegura que el líquido fluya en una sola dirección. El otro extremo del tubo de drenaje se deriva al corazón, a la cavidad abdominal o a la torácica.

Es importante señalar que este tipo de intervención detiene la hidrocefalia, pero no la cura. Sin embargo, aproximadamente a la edad de cinco años, el 50% de los niños con hidrocefalia ya no necesitan su *shunt*, ya que la hidrocefalia ha cesado. El 50% restante depende durante toda la vida del buen funcionamiento de esta válvula. No obstante, este método ha sido perfeccionado y, por lo general, no produce problemas.

Otro aspecto de especial relevancia es que padres y profesores estén atentos al buen funcionamiento de la válvula y sepan identificar algunas de las manifestaciones que tienen lugar cuando por cualquier circunstancia se bloquea u obstruye la válvula:

- Si la válvula se bloquea totalmente los síntomas que manifiesta el niño serán muy llamativos: dolor de cabeza, vómitos, convulsiones...
- Si el bloqueo es parcial, estos síntomas serán más difíciles de identificar, por lo que debemos estar atentos a los cambios significativos que pueden producirse en los niños, como: empeoramiento del rendimiento, falta de progreso o cambios de actitud y deterioro de la visión.

En ambos casos es importante consultar inmediatamente con el médico.

Por último, señalar que el estrabismo o desviación de un ojo aparece en un 25% de los niños hidrocefálicos como consecuencia de la presión en uno de los nervios que controlan los músculos de los ojos (6.º Nervio Craneal). Al igual que cualquier niño que presente este trastorno es importante consultar con un especialista y tratarlo precozmente. Si el estrabismo empeora sin razones aparentes puede ser indicio de que la válvula está parcialmente bloqueada.

Generalmente se tiende a asociar la “sensibilidad” únicamente con el tacto, pero existen otras sensaciones, como son: la presión, la temperatura, el dolor y la propiocepción. Esta última consiste en la sensación que nos permite conocer dónde y cómo está nuestro cuerpo sin mirarlo; es la apreciación de la posición, el equilibrio, etc.

El estudio de la distribución de los nervios que nos proporcionan las sensaciones requeriría un amplio tratamiento, que excede al objetivo de este trabajo. Además, es importante advertir que cada

**Pérdida de sensibilidad
por debajo del nivel
de la lesión**

niño tiene una localización diferente de la lesión que motiva la Espina Bífida, por lo que es muy difícil generalizar. Sin embargo, es necesaria la evaluación precisa del tacto, presión, temperatura y propiocepción, así como la identificación de las zonas en las que el niño tiene o no tiene sensibilidad. Esta evaluación puede consistir, primero, en ocultar la zona o mandar al niño que cierre sus ojos, para después tocar ligeramente la zona con un algodón (para el tacto) o con dos tubos de ensayo en los cuales se pone previamente agua fría en uno y agua caliente en otro (para la temperatura), y por último, preguntar al niño la situación en que se encuentra su pierna, si arriba o abajo, etc. (para la propiocepción). Esta información será muy útil para que padres, profesores y otros profesionales adecuen sus exigencias a las necesidades concretas de cada niño.

Cuidados preventivos

Como consecuencia de la pérdida de sensibilidad que padecen los niños con Espina Bífida en algunas zonas de su cuerpo, puede ocurrir que un niño o niña se lesione la piel e incluso se fracture una pierna y no se dé cuenta de ello. Por esta razón, es necesario tener un cuidado especial con aquellas partes en las que hay pérdida de sensibilidad y con las actividades o situaciones que puedan resultar peligrosas. Las lesiones en la piel son especialmente susceptibles a las infecciones y, por lo general, pueden tardar mucho tiempo en curarse.

Sin duda, el mejor remedio para evitar estas lesiones es, pues, la prevención. Para ello, enumeraremos a continuación algunos de los aspectos sobre los que es necesario mantener especial cuidado y vigilancia:

- **Evitar los golpes fuertes** contra los muebles en casa, en el colegio, en el gimnasio o con el borde de la piscina..., así como las caídas, sobre todo de aquellos niños y niñas que utilizan sillas de ruedas para desplazarse. En estos casos, es conveniente utilizar siempre el cinturón de seguridad.
- **Cambiar con frecuencia la posición** de los niños que por sus dificultades para el movimiento autónomo tienen que permanecer mucho rato sentados. Deberán incorporarse unos segundos cada media hora apoyando los brazos, levantando nalgas y muslos, para prevenir úlceras en estas zonas. Un cojín especial puede ser necesario para prevenir dichas heridas.
- **Vigilar el peso** de estos niños y niñas es especialmente importante. Muchos de ellos tienen tendencia a engordar, lo cual favorece el aumento de presión en las nalgas, tanto en aquellos

que utilizan silla de ruedas como en los niños que caminan con aparatos ortopédicos. Esto, añadido a las complicaciones generales de la obesidad (trastornos circulatorios, mayor riesgo cardíaco, etc.), hacen que el control del peso de estos niños sea un aspecto importante a vigilar.

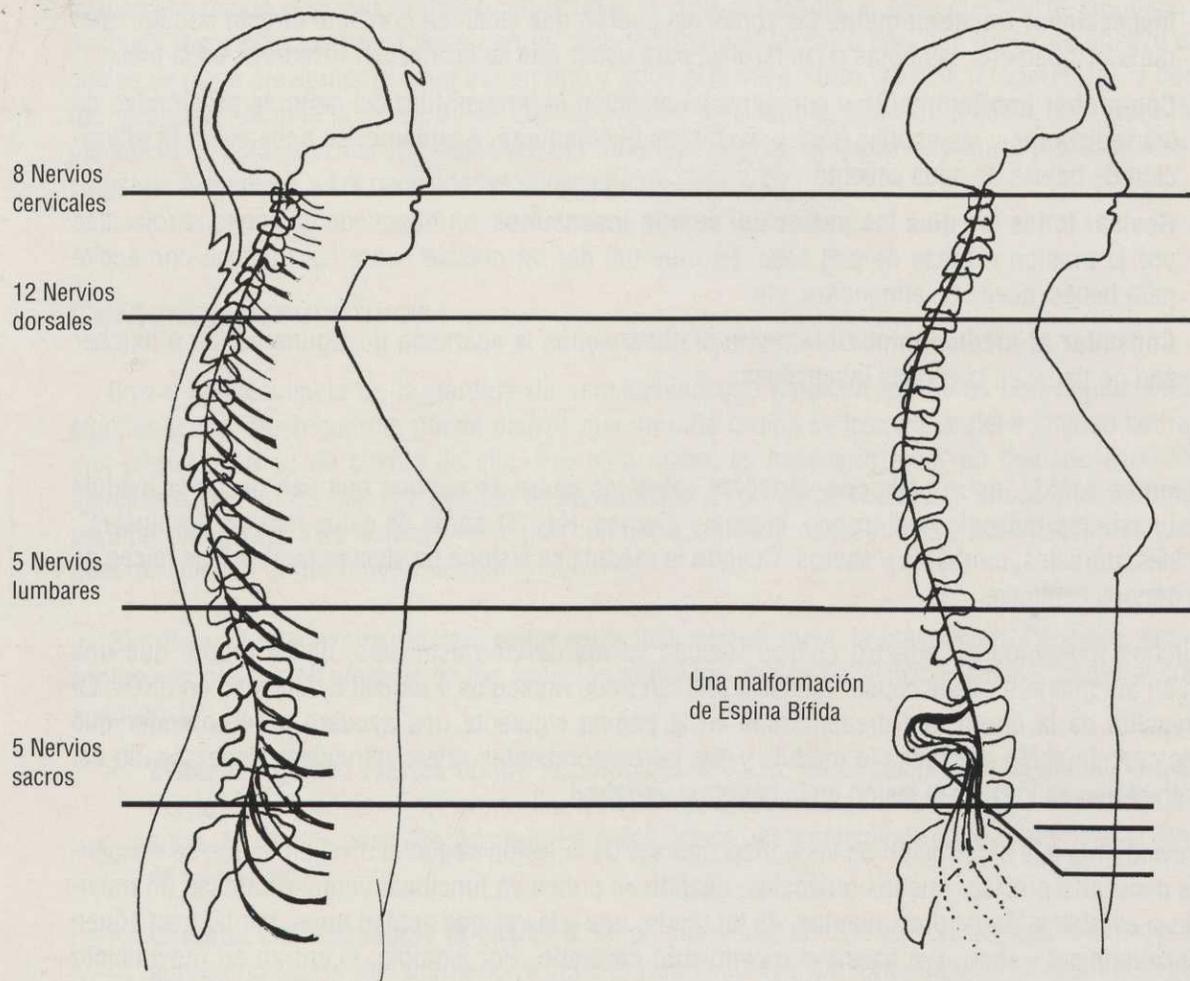
- **Inspeccionar frecuentemente** las zonas del cuerpo que están en contacto directo con los aparatos ortopédicos, las botas o las férulas, para evitar que se produzcan rozaduras en la piel.
- **Comprobar habitualmente** y con especial atención la temperatura del baño, la proximidad de los radiadores y las estufas para prevenir las quemaduras. Asimismo, se debe evitar la utilización de bolsas de agua caliente.
- **Revisar todos los días las partes del cuerpo insensibles**, en búsqueda de zonas enrojecidas por la presión o áreas de piel seca. Es muy útil dar un masaje sobre las mismas con aceite para bebés, aceite de almendras, etc.
- **Consultar al médico inmediatamente** si observamos la aparición de alguna herida o hinchazón no usual en las zonas insensibles.

Como es sabido, entre cada dos vértebras salen los pares de nervios que van desde la médula espinal hasta los músculos del tronco, brazos y piernas. Hay 31 pares de estos nervios “espinales”: cervicales, dorsales, lumbares y sacros. Cuando la médula se lesiona se afectan también las raíces de estos nervios espinales.

Muchos músculos de nuestro cuerpo reciben varios nervios espinales, de tal modo, que una lesión en los mismos puede causar parálisis total en unos músculos y parcial o debilidad en otros. La observación de la figura que presentamos en la página siguiente nos ayudará a comprender qué sucede cuando están afectadas la médula y sus correspondientes raíces nerviosas, dependiendo del lugar en el que se localice la lesión en la columna vertebral.

Previamente a la explicación de las consecuencias de la lesión según el nivel en la que se encuentre, es necesario precisar que los músculos, cuando se ponen en funcionamiento, producen un movimiento o combinación de movimientos, de tal modo, que a la vez que actúan unos, también se ponen en funcionamiento otros que hacen el movimiento contrario. Por ejemplo: si entran en movimiento los músculos que estiran la rodilla, existen otros que pueden volverla a doblar y juntos previenen que ni se extienda ni flexione demasiado. En el caso de que un músculo o grupo de músculos estén paralizados, por ejemplo, los encargados de flexionar la rodilla, los músculos que hacen el movimiento contrario trabajan sin oposición; en este caso, la rodilla se queda “demasiado extendida” (rodilla en *recurvatum*).

**Debilidad o parálisis
muscular por debajo
de la lesión**



Nervios de la Espina Dorsal.

Esto se denomina desequilibrio muscular y es la causa más importante de deformidades en estos niños. Para tener un equilibrio muscular adecuado, deben funcionar todos los músculos alrededor de una articulación. Cuando esto no ocurre aparecen las deformidades, y muchas de éstas se observan, a veces, incluso en el recién nacido.

Vamos a detenernos ahora en la afectación muscular, en algunas de las principales deformidades, y también en los problemas de movilidad. Normalmente se describen las manifestaciones musculares según la diferente localización o nivel del defecto de cierre en la columna vertebral, y a ello aludimos; sin embargo, al final del apartado comentaremos algunos nuevos datos que aportan recientes estudios en el análisis de esta problemática.

Lesión en la zona cervical

El mielomeningocele en esta zona es muy raro y, cuando existe, casi nunca es completo. Produce parálisis total en las piernas y el tronco, a veces con espasticidad o rigidez. No hay control de esfínteres, ni anal ni vesical. Los músculos de los brazos están débiles, especialmente los de las manos.

Lesión en la zona dorsal

En esta zona hay parálisis total de las piernas, a veces también con espasticidad o rigidez. Los recién nacidos no nacen con deformidades en las piernas y, si las hubiere, no suelen ser importantes. En estos casos habrá incontinencia de orina y heces.

Si la lesión está por encima de la sexta vértebra dorsal, estarán afectados los músculos abdominales y los del tronco, dificultando el equilibrio para sentarse. A veces también hay debilidad en los brazos y deformidades en el tórax.

Cuando la lesión está por debajo de la sexta vértebra dorsal, hay menos afectación en el tronco y funcionan los músculos abdominales, facilitando el equilibrio al sentarse y los traslados de una silla a otra (a la del coche, al wáter, etc.). La fuerza en los brazos es siempre normal.

En la infancia, estos niños y niñas pueden ponerse de pie valiéndose de unos aparatos ortopédicos que rodean las piernas, la pelvis o las caderas y hasta el tronco en las lesiones altas. Muchos llegan a andar con bastones o andadores, pero el esfuerzo que tienen que realizar para conseguir una marcha lenta y poco estable es tan grande, que al llegar a la adolescencia, o a veces antes, prefieren utilizar silla de ruedas.

Lesión en la zona lumbar

Es la localización más frecuente. El 70% de los niños con Espina Bífida tienen la lesión situada en los últimos segmentos dorsales y zona lumbar. En estos casos, podemos distinguir tres tipos de lesión dependiendo de la zona en la que se localice:

1. **Lesión por debajo de la primera y segunda raíz lumbar:** En este nivel de lesión funcionan los músculos que flexionan las caderas, los que juntan las rodillas (abductores) y parcialmente los que las estiran (cuádriceps). La falta de función de algunos de los músculos de las caderas produce un importante desequilibrio muscular que puede ocasionar, a veces, la luxación de las mismas (tendencia a salir de su sitio normal).

Los niños logran andar con la ayuda de aparatos ortopédicos en las piernas, dejando libres las caderas y con el apoyo de bastones. A veces es conveniente hacer una operación quirúrgica para estabilizar la pelvis, que consiste en trasplantar uno de los flexores de la cadera a la parte de atrás de la pelvis. Esta forma de lesión permite andar distancias cortas, necesitando una silla de ruedas para distancias largas.

2. **Lesión por debajo de la tercera y cuarta raíz lumbar:** En este tipo de lesión la situación en las caderas es parecida a la del apartado anterior. En la rodilla los extensores (cuádriceps) funcionan con fuerza normal, no así los flexores, con lo que se produce un desequilibrio a nivel de las mismas, que hace que aparezcan demasiado extendidas (*recurvatum*). Pueden existir deformidades en los pies.

Dependiendo de cada caso, los aparatos ortopédicos que necesitarán los niños pueden incluir o no las rodillas, pero la marcha con muletas seguirá siendo sólo funcional para casa y distancias relativamente cortas.

3. **Lesión por debajo de la quinta raíz lumbar:** Cuando la lesión se sitúa en esta zona, hay un considerable número de músculos de la cadera y rodillas que no están afectados, por lo que es mayor el equilibrio en estas articulaciones. No obstante, los niños siguen presentando parálisis o debilidad de los músculos extensores y los abductores de la cadera, llamados glúteos, y sigue existiendo peligro de deformidad en flexión de las caderas. Además, los glúteos contribuyen significativamente en la deambulación. Existe también un desequilibrio muscular a nivel de los tobillos que causará la desviación de flexión y rotación hacia dentro del pie y originará una deformidad conocida como calcáneo-varo (o pie zambo). Los niños que presentan este tipo de lesión necesitarán aparatos ortopédicos por debajo de las rodillas y podrán andar con o sin bastones, pudiendo desplazarse con autonomía tanto dentro como fuera de casa.

Lesión en la zona del sacro

Las lesiones en esta zona afectan sólo a los músculos pequeños de los pies, aunque algunas de estas deformidades pueden tardar en aparecer. Las caderas, rodillas y tobillos funcionan normalmente, por lo que los niños y niñas que padecen este tipo de lesión pueden andar sin aparatos ortopédicos o muletas.

Factores predictivos: una aproximación a la marcha

Aun teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, es preciso decir que en el cuerpo humano siempre existe cierta diferencia entre dos lesiones aunque sean al mismo nivel de la columna vertebral, resultando a veces muy difícil hacer una predicción sobre la movilidad y la manera de desplazarse que podrán tener las personas lesionadas en cuestión. Estos datos son importantes para establecer unas metas reales en el tratamiento de estos niños. Un estudio reciente (MacDonald *et al.*, 1991) nos proporciona nuevos datos sobre la predicción del futuro desarrollo de los niños con Espina Bífida. Después de examinar los patrones de fuerza muscular en 291 niños con mielomeningocele, proponen la idea de agrupar a los niños por la fuerza de algunos músculos específicos, en vez de la descripción clásica del nivel de la lesión en la columna vertebral que acabamos de hacer. Después de estudiar la relación entre la fuerza de algunos músculos y el grado de independencia en 191 niños con mielomeningocele, se vio que la presencia de los flexores de la cadera (psoasíaco) era el mejor predictor de la ambulación, contribuyendo también significativamente los extensores de la rodilla (cuádriceps), extensores de la cadera (glúteos) y los músculos del tobillo (tibial anterior). Una debilidad severa de los flexores de la cadera siempre iba asociada a una dependencia total o parcial de una silla de ruedas. Ningún niño con debilidad moderada del psoasíaco y cuádriceps dependía totalmente de una silla de ruedas, la mayoría andaban dentro de casa y algunos hasta fuera de casa. Una debilidad moderada en los glúteos y tibial anterior iba asociada con una deambulacion social sin ayudas o muletas. Otros autores (Swank y Dias, 1992) citan en un estudio de 206 casos la eficacia del equilibrio en sedestacion como otro predictor útil de la posibilidad de andar en el futuro y que casi todos los pacientes con conservacion de la función del cuádriceps eran capaces de andar. Los datos que aportan estos estudios son importantes para establecer metas reales en el tratamiento.

Síntomas asociados a la parálisis muscular

La falta de funcionalidad de los músculos produce complicaciones de diverso tipo:

1. **Circulatorias:** Están relacionados con la gravedad de la parálisis y se manifiestan por la frialdad de las extremidades —produciéndose una alteración en el color de la piel, que puede estar

de enrojecida a morada—, lo que provoca sequedad y escamación en la piel de los pies y de las piernas. Un masaje diario, después del baño, con aceite de almendras o de recién nacidos mejorará la circulación de la sangre en estas zonas.

- 2. Osteoporosis:** Es un aumento de la fragilidad de los huesos, debido a la disminución de su masa, provocando que se fracturen con más facilidad. Una de sus causas es la disminución de la circulación en las piernas y zonas afectadas. Como ya indicábamos en páginas anteriores, es importante la prevención de accidentes tales como golpes, caídas, etc., así como mantener una dieta rica en calcio: leche y derivados, sobre todo el queso.

Incontinencia

Casi todos los niños con mielomeningocele tienen incontinencia de orina y algunos, con Meningocele y Espina Bífida Oculta, pueden padecer dificultades en el control de esfínteres. La incontinencia de heces ocurre, asimismo, en muchos de estos casos.

En condiciones normales, a partir de cierta edad, cualquier niño es capaz de controlar sus necesidades, de retener hasta llegar al sitio adecuado. Para permitir el vaciado completo de la vejiga y del intestino, el esfínter se relaja y los músculos de los órganos mencionados se contraen. Este funcionamiento es regulado por los nervios que llevan los mensajes de las sensaciones al cerebro, que los registra y manda las “órdenes” correspondientes a los esfínteres y músculos de la vejiga y del intestino. El control de los esfínteres vesical y anal es voluntario; no ocurre así con los músculos de la vejiga y del intestino, cuyo control es involuntario.

El control del intestino

Es más fácil de conseguir que el de la vejiga. Es conveniente que el niño empiece este aprendizaje a los dos años y medio aproximadamente. Al principio habrá que establecer un horario para ir al baño, por ejemplo, después de las comidas o cuando hayamos observado que manchaba el pañal con más frecuencia; de este modo, el niño se irá acostumbrando a sentarse en el baño y a hacer esfuerzos de manera voluntaria.

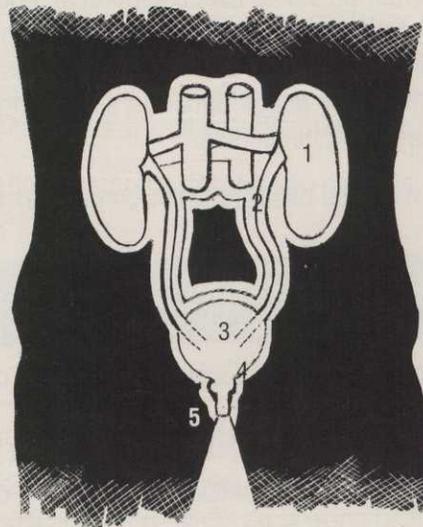
Para los niños con parálisis de los músculos abdominales resulta más difícil hacer esfuerzos voluntarios y, a veces, puede resultar útil ayudarles haciendo una presión con las manos sobre su vientre. En casi todos los casos, es importante que su dieta sea rica en fibra. La fibra contenida en determinados alimentos no es absorbida por el intestino, lo que hace que estimule su vaciado previniendo el estreñimiento, que, por otro lado, es muy frecuente en estos niños. Es, pues, conveniente

una alimentación equilibrada, rica en fibra y residuos, como pan y cereales integrales, ciruelas, higos, naranjas, alubias, lentejas, verduras de hoja verde, apio, puerros, frutos secos, mermeladas, compotas... , aunque, en ocasiones, será necesario hacer uso de laxantes o supositorios, bajo la supervisión del médico, para establecer un ritmo regular. Es conveniente evitar los alimentos triturados, ya que éstos aumentan el estreñimiento, aun cuando estén hechos con verduras o frutas. Por diversos motivos, no es conveniente abusar de los purés más allá de la edad correspondiente, que, como norma general, es la de un año.

El control de la vejiga

Lograr un control efectivo de la orina es uno de los aspectos más importantes a conseguir en los niños con Espina Bífida.

En estos niños, probablemente, no habrá sensación de vejiga llena, es decir, no sentirán la necesidad de orinar, por lo que el cerebro no recibe ningún mensaje en este sentido. En general, prácticamente todos los niños presentarán dificultades en el control de esfínteres y de los músculos de la vejiga, aunque las manifestaciones serán diversas según qué tipo de lesión presenten:



1. Riñón
2. Uréter
3. Vejiga
4. Esfínter
5. Uretra

Sistema urinario.

Conviene recordar ahora que, en una situación normal, el control de los esfínteres es voluntario y el de los músculos de la pared de la vejiga es involuntario. Pero en estos niños se pueden dar las siguientes variaciones o combinación de ellas:

- Que los músculos de la vejiga y los esfínteres estén relajados, produciendo entonces una incontinencia de orina gota a gota, que provocará que la vejiga esté siempre vacía. En estos niños la incidencia de infecciones de orina es pequeña y no hay riesgo en el funcionamiento de los riñones.
- Cuando la vejiga está relajada como en el caso anterior, pero los esfínteres se mantienen activos, se produce una retención de orina en la vejiga, que hará que ésta se mantenga siempre llena y la incontinencia será gota a gota por rebosamiento. La acumulación de orina hará que ésta suba hacia los riñones, poniendo en peligro su funcionamiento, con el riesgo de padecer frecuentes infecciones debido a la presencia constante de orina residual.
- En otros casos, los músculos involuntarios de la vejiga serán más activos de lo normal, se contraerán con frecuencia y de forma anárquica. Si el esfínter está relajado, cada vez que se contraiga la vejiga saldrá orina, por lo que ésta estará siempre vacía. En estos casos, no existe riesgo para el funcionamiento normal de los riñones y la incidencia de infecciones urinarias es pequeña.
- Cuando, como en el caso anterior, existe este estado activo de la vejiga y además se combina con un esfínter activo, se produce una retención de la orina con mayor presión. Las contracciones de la vejiga expulsan orina hacia el exterior con chorros breves y fuertes. Estas contracciones repercuten en los riñones y puede dañarlos seriamente y, como queda orina residual, hay riesgo de infecciones urinarias frecuentes.

Se presenta a continuación un resumen de las posibles consecuencias que produce la incontinencia:

Músculo de la vejiga	Esfínter	Vejiga	Infecciones	Riñón
Relajado	Relajado	Vacía	Pocas	Poco riesgo
Relajado	Contraído	Llena	Frecuentes	Riesgo
Activo	Relajado	Vacía	Pocas	Poco riesgo
Activo	Activo	Llena	Frecuentes	Alto riesgo

Tratamiento de la incontinencia vesical

La continencia urinaria social puede ser definida como la capacidad de mantenerse seco durante tres horas o más. El tratamiento de la incontinencia vesical tiene como prioridad el cuidado y buen funcionamiento de los riñones, y la prevención de las infecciones de orina. La creencia general es que en estos niños la incontinencia consiste en estar todo el día con un pañal mojado. La realidad es otra, ya que, como hemos visto, los casos más peligrosos para el riñón son los producidos por una prolongada retención de orina. Si el tratamiento es eficaz, es decir, si el vaciado de la vejiga es completo y regular, si existe una buena higiene de la zona y los niños consumen suficiente cantidad de líquidos, será más fácil prevenir las infecciones de orina y las lesiones del riñón.

La sociedad tiende erróneamente a asociar la incontinencia con falta de higiene o debilidad mental antes que con una enfermedad neurológica. Por esta razón, hay que ser especialmente cuidadoso con la higiene de estos niños, principalmente por los problemas de salud física e incomodidad que de ella se derivan, y también por otros aspectos no menos importantes, como el rechazo que puede crear en sus compañeros, sobre todo cuando los niños son mayores. Esto puede favorecer la aparición de actitudes negativas, como miedo a salir de la protección del hogar, falta de seguridad en sí mismos o incluso sentimientos de humillación, si el problema no es tratado con delicadeza.

Los niños deben estar bajo la vigilancia de un médico especialista. El urólogo es el profesional que debe aconsejar cuál es el método idóneo en cada caso para controlar la vejiga, así como la eficacia del mismo. A nosotros, padres, profesores, auxiliares u otros profesionales, nos corresponde vigilar que este método se lleve a la práctica en todas las situaciones en las que se encuentra el niño: en la casa, la escuela, la excursión, el campamento, antes de practicar deportes (especialmente antes de la natación)...

A modo de orientación ofrecemos una breve descripción de algunos de los métodos que se están utilizando para controlar la vejiga:

Métodos para controlar la vejiga

Sistema Credé

Después de hacer un esfuerzo voluntario por parte del niño, se hace una presión en el abdomen con las manos hacia abajo y atrás. Esta presión provoca una contracción muscular en las paredes de la vejiga que facilita la expulsión de la orina residual, aunque este método no es efectivo en todos los casos.

Cateterismo intermitente higiénico

Hace tan sólo unos años se pensaba que poner una sonda era función de un médico o enfermera que dispongan de la técnica de esterilización adecuada. En el momento actual, si se observan ciertas precauciones como una buena higiene de la zona y una sonda limpia, lo puede aplicar un familiar o, en la escuela, un auxiliar y, lo antes posible, el propio niño o niña por las grandes ventajas de autonomía que esta circunstancia le proporciona.

Algunas orientaciones para enseñar esta técnica pueden ser las siguientes:

1. Explicar al niño dónde está su vejiga y el orificio uretral por el que sale la orina. Un buen método es el de identificarla primero a través de dibujos y después en su propio cuerpo.
2. Situarse en un lugar adecuado y una postura cómoda. Las niñas necesitarán un espejo.
3. Enseñarle cómo lavar sus genitales y sus manos antes y después de usar la sonda.
4. Enseñarle el catéter o sonda y cómo tiene que entrar en la vejiga (un gel especial facilita esta operación) y comprobar cómo sale la orina.
5. Lavar y guardar la sonda después de usar.

El departamento de Urología establecerá para cada niño o niña la frecuencia de la práctica de esta técnica. Normalmente, entre tres y cuatro veces diarias es suficiente. Se debe consultar al médico si hay dolor, molestias o sangre durante el sondaje.

Sonda permanente

Hay niños y niñas que responden mejor con una sonda instalada de forma permanente; ésta puede ir vaciándose en una bolsa, o bien permanecer cerrada, y vaciarse aproximadamente cada tres o cuatro horas. Si se utiliza este método, es importante vaciar la bolsa o asegurar el tapón antes de hacer una actividad física, para prevenir “un accidente” que puede ser desagradable para el niño.

Tratamiento farmacológico

Bajo prescripción médica puede ser útil para relajar los músculos de la vejiga y así proteger los riñones.

Tratamiento quirúrgico

Hay casos en los que es necesario operar para agrandar la vejiga. En casos extremos, el contenido de ésta es derivado por un orificio realizado artificialmente en la pared abdominal. De este modo, la orina se recolecta en una bolsa que cubre la apertura abdominal. Esta operación se usa para proteger los riñones contra el reflujo y las infecciones.

En la actualidad, se investiga sobre la implantación de esfínteres artificiales y la reconstrucción de la vejiga. Son técnicas que se practican en adultos y jóvenes después de pasar la pubertad y tras un estudio riguroso de cada caso.

Otros medios

Para la incontinencia son utilizados: colectores de pene, bolsas colectores de orina y absorbentes.

Un aspecto importante a tener en cuenta dentro de la escuela, cuando se trata de eliminar las barreras arquitectónicas, son los aseos. Éstos deben ser adaptados y amplios, permitiendo que los niños y niñas puedan controlar sus esfínteres en privado. Es aconsejable la presencia de auxiliares que puedan ayudarles si es necesario.

A veces es conveniente, sobre todo si el niño empieza la escolaridad en un momento diferente al resto de la clase, explicar a sus compañeros en qué consiste la enfermedad y facilitar una información sencilla y natural sobre su incontinencia, evitando provocar en el grupo sentimientos de pena o lástima en los compañeros. Si la escolaridad empieza con la educación infantil, esta medida no suele ser necesaria porque, cuando crecen juntos, van asimilando las diferencias poco a poco; sin embargo, siempre habrá niños que pregunten por qué su compañero es diferente, y la respuesta debe ser sencilla y clara. Cuando este tipo de preguntas ocurren delante del niño con Espina Bífida se debe dar la respuesta delante de él, con la misma objetividad y sin tratar de esconder la realidad desde un principio.

Desde el momento en que un niño nace, casi todo está previsto para que, siguiendo unas pautas determinadas, vaya pasando por cada una de las etapas que le permitirán alcanzar, de manera natural, el desarrollo total y completo de sus capacidades. Pero cuando existe una lesión que, a su vez, produce una serie de alteraciones, como son, en este caso, de movilidad e incontinencia, la consecución de estas etapas puede ver alterado su curso normal, impidiendo, en no pocas ocasiones, que el niño pueda llegar por sí solo a desarrollar las habilidades correspondientes a cada una de ellas.

El sentido y la importancia de la atención temprana de los niños que presentan necesidades especiales viene dado por los efectos positivos que ésta puede producir en un período tan singular de crecimiento y maduración. La planificación del programa de intervención temprana debe responder a un modelo que integre de manera eficaz la atención global tanto del niño como de su familia.

III. La atención temprana

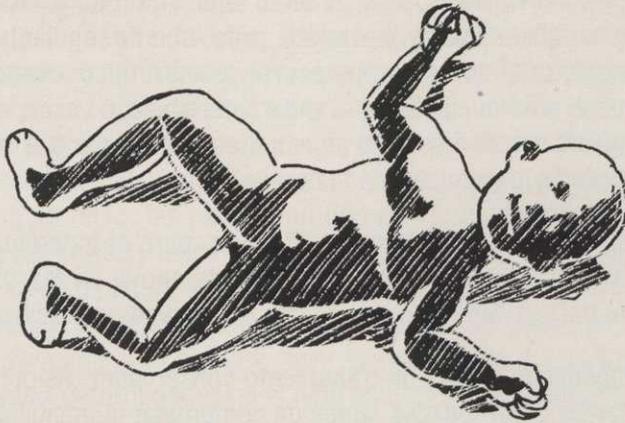
La atención de los niños con Espina Bífida requerirá, desde los primeros días de vida, el trabajo en equipo de diferentes especialistas: urólogos, fisioterapeutas, ortopedas, etc. Los objetivos de esta terapia temprana deben estar dirigidos al tratamiento concreto de la debilidad o parálisis muscular que manifiesta el niño y a la prevención y corrección de posturas inadecuadas, pero, también, al apoyo y orientación de la familia como elemento mediador y favorecedor del desarrollo personal y social del niño. La participación de los padres en los programas de atención temprana facilitará la aplicación de un conjunto de procedimientos que combinen, armónicamente, el tratamiento concreto de las manifestaciones de la lesión con la estimulación de sus habilidades y el encuentro social con otros niños de su edad.

Un tratamiento realizado con éxito contribuye a la satisfacción de padres y especialistas, y motiva a los niños a seguir progresando. El desarrollo no es algo espontáneo en su totalidad, es necesario favorecerlo proporcionando estímulos, propiciando experiencias, verbalizando acciones durante el juego, comida, aseo, en el colegio...; en definitiva, ayudando al niño a generalizar los aprendizajes que va alcanzando y aplicarlos a situaciones diferentes, motivándole a realizar nuevas adquisiciones. Sin duda, el trabajo coordinado es el camino a seguir para optimizar al máximo el desarrollo y educación de los niños con Espina Bífida.

A continuación se presentan algunos ámbitos de especial atención en los que la colaboración de padres y especialistas se hace imprescindible. Incluyen, sin ánimo de generalizar ni de detallar en exceso, una serie de actividades tipo que pueden servir de guía y ser entendidas dentro de los aspectos generales del tratamiento de los niños con Espina Bífida, lo que no impide, en ningún caso, que puedan realizarse otras de carácter más específico conforme al programa de trabajo que los correspondientes especialistas elaboren para cada niño en particular y situación concreta.

Prevención y corrección de enfermedades

Ya se ha comentado cómo el “desequilibrio muscular” causa posturas y movimientos anormales. Algunos niños nacen ya con deformidades manifiestas sin embargo, otros pueden desarrollar más tarde deformidades secundarias, debido a posturas incorrectas causadas, en parte, por la parálisis y, en parte, por la falta de sensibilidad (el niño no siente la necesidad de cambiar de posición). Ambas situaciones provocan que el niño no cambia su cuerpo de posición, por lo que la persistencia en una misma postura va fijando este tipo de malformaciones secundarias. Un ejemplo de deformidad secundaria sería el de tener las piernas abiertas en la posición que se ha dado en llamar de “rana”, ya que debido a la parálisis “caen” en esta postura.



Deformidad en posición "rana".

Tratamiento de la deformidad congénita

Las deformidades más comunes se dan en pies y caderas. Para su correcto tratamiento es necesario que el fisioterapeuta y el ortopeda, junto con los padres del niño, establezcan una estrategia de atención conjunta en la que deben incluirse movimientos pasivos de estiramiento, férulas o escayolas para mantener una postura favorable. Uno de los factores más importantes para favorecer el éxito de este tratamiento es su iniciación a una edad muy temprana, normalmente dentro de la primera semana de vida. Favorecen más las férulas que son fáciles de quitar y poner, permitiendo hacer los movimientos de cuatro a seis veces diarias o cada vez que se cambia al niño de pañal. A partir de los cuatro o cinco meses de edad los movimientos de estiramiento dejan de ser eficaces.

Es absolutamente imprescindible la formación de los padres en aspectos específicos del programa (ejercicios concretos, aplicación de férulas, posturas más convenientes, cuidado de la piel...) porque en cuanto el niño sale del hospital serán los padres los que realizarán la mayor parte del tratamiento con el apoyo y vigilancia de los profesionales. Un objetivo del programa de atención temprana debe ser el de incorporar a los padres en el proceso de rehabilitación de sus hijos, pero, para esto, ellos necesitan saber cómo y por qué. Su primera colaboración debe ser sencilla y bien explicada y, poco a poco, irán captando con más facilidad cómo pueden ayudar a sus hijos. Un tratamiento realizado con éxito contribuye a dar una gran satisfacción tanto a los padres como los profesionales.

La luxación de caderas, o caderas desplazadas de su sitio, se produce en muchos niños (un 57% en un estudio de 253 casos aparecidos) y es tratada precozmente mediante férulas. Si la luxación persiste, el tratamiento corrector al que se suele recurrir es quirúrgico, cuando el pronóstico que se hace de la lesión prevé que el niño puede llegar a andar, o también, a veces, si la luxación ha sido de un lado sólo. Algunos médicos han demostrado en estudios al respecto que, incluso en los niños con posibilidades de andar, no siempre es necesaria la cirugía.

Existen muy diferentes clases de deformidad en los pies, pero el tratamiento de todos ellos tiene un objetivo importante: el de conseguir una buena base de apoyo de las plantas de los pies para poder andar o, en su caso, para poder poner un aparato ortopédico que facilitará la marcha.

La mayoría de los ortopedas practican un tratamiento conservador: fisioterapia y férulas o posturas para reducir al máximo las deformidades, antes de contemplar la posibilidad de operar. Se deben reducir al mínimo las intervenciones quirúrgicas en estos niños, ya que para cualquier persona una operación es una experiencia desagradable y para un niño significa también una separación de su familia, de su entorno conocido, su colegio...; una situación que genera ansiedad en el niño y su entorno.

Hay que recordar que, en los casos en los que es necesario la aplicación de escayolas y férulas, se deben observar todos los cuidados y vigilancia que ya se han detallado anteriormente, debido a que, por la falta de sensibilidad existente en algunas zonas, pueden aparecer heridas que den lugar a problemas importantes para el niño.

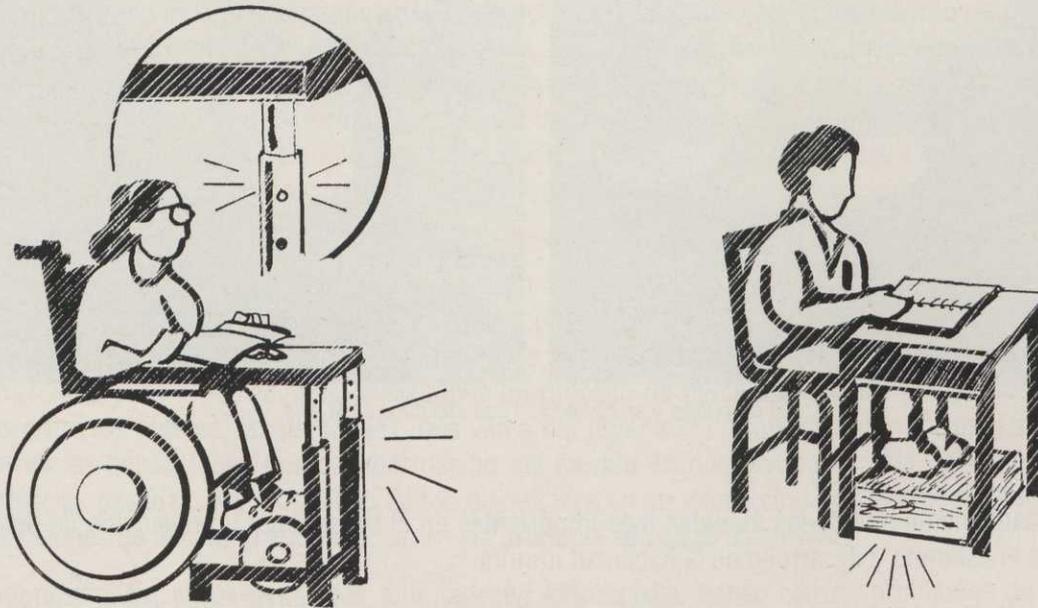
Prevención de deformidades secundarias

Las medidas de prevención son fundamentalmente:

- La movilización: la fisioterapeuta enseñará a los padres, y más tarde al niño o niña, a mover las partes paralizadas en todas las direcciones necesarias.
- El cuidado de las posturas en que se mantienen estas partes durante el día.

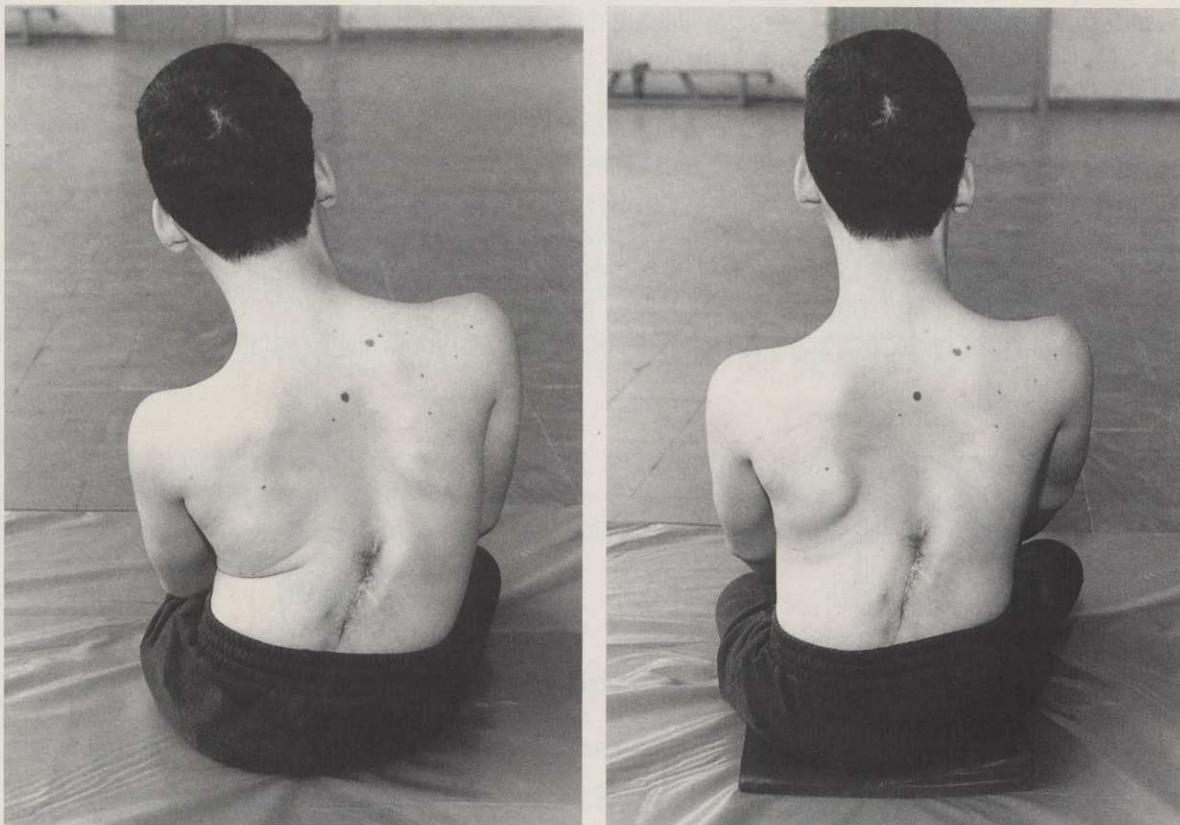
Muchos pequeños con Espina Bífida desarrollan alguna deformidad en la columna vertebral, debido a un desequilibrio muscular o malformaciones de las vértebras, siendo la más común la escoliosis o desviación de la columna hacia un lado. La escoliosis produce una asimetría en el tronco que afecta a la seguridad y comodidad del niño cuando está sentado o de pie. Es una deformidad progresiva que finaliza cuando el desarrollo queda estabilizado.

Su prevención es importante, por lo que tanto en casa como en el colegio hay que prestar especial atención al control de la postura del niño, sobre todo cuando está sentado, así como realizar un control y seguimiento continuo a través de visitas periódicas al médico ortopeda y radiografías anuales. Dentro del aula es preciso hacer hincapié en la importancia de una buena postura de trabajo ante la mesa, ya que una buena postura durante la mayor parte del día es vital en la prevención de deformidades secundarias. Por esto, se recomienda una postura simétrica, con el tronco recto, las caderas y rodillas con un ángulo recto, las piernas no demasiado abiertas y los pies apoyados. La mesa debe estar a la altura de los codos y cerca del niño. Para conseguir esta postura, los niños en silla de ruedas necesitarán una mesa de altura adaptable. Si los niños utilizan el mobiliario del aula es posible que éste necesite algunas adaptaciones; por ejemplo: serrar las patas para que la mesa esté más baja, poner un bloque de madera en el suelo para tener los pies apoyados o utilizar una silla más baja, etc. Aparte de prevenir deformidades, si el niño está en una postura cómoda no tiene que gastar energía para mantenerla ni tampoco tiene que prestar atención, de manera que evita el cansancio y puede concentrarse mejor. Una postura estable es el punto *cero* de un movimiento, el núcleo de cualquier actividad; por tanto, una actividad es más eficaz si la postura inicial es estable y cómoda.



Postura óptima del niño ante la mesa.

Una vez que se manifiesta la deformidad, se pueden introducir adaptaciones en el mobiliario, como la instalación de una cuña en la silla de ruedas, que contrarresta la postura que produce la lesión; la utilización de un corsé, que ayuda a corregir la desviación postural, o en los casos persistentes la cirugía, que normalmente se realiza tras la adolescencia.



La escoliosis y su corrección con una cuña en la silla.

**Desarrollo
de la habilidad motora**

Indudablemente una de las medidas más importantes en el tratamiento y prevención de deformidades es el estímulo y desarrollo de la habilidad motora.

Se debe dar a los niños la oportunidad para lograr alcanzar todas las etapas del desarrollo de la forma más óptima posible. Para ello es de vital importancia la actitud de los familiares. Las prime-

ras interacciones entre la familia y el niño estarán condicionadas por la hospitalización, la operación o las operaciones, y también, cómo no, por el desconocimiento de los padres del proceso que va seguir el niño. Los padres juegan un papel de suma importancia en el desarrollo de su hijo: ellos mantienen con él una relación muy estrecha y una vinculación afectiva difícil de sustituir por otras personas. Los primeros estímulos que recibe el recién nacido, cuando le hablan, le miran, le tocan... son esenciales para el desarrollo emocional e intelectual y para la futura relación de ese niño con su familia. Por todas estas razones, es importante que los padres participen y colaboren en la atención y cuidado de su hijo desde el mismo momento en que se detecta el problema. Aunque el niño asiste a rehabilitación con frecuencia, la mayor parte de la terapia y estimulación precoz se realiza en su casa, corriendo ésta a cargo de su familia más cercana. Por tanto, es necesario que los padres sean partícipes desde el principio de la educación y rehabilitación de sus hijos.

Algunos padres se sienten torpes, inhibidos o tienen miedo ante el "ambiente hospitalario" que rodea a su hijo. Por desgracia, no todos los hospitales permiten la participación de los padres en los primeros cuidados de su hijo recién nacido. Lo ideal es que empiecen con las tareas ya conocidas como la alimentación, el baño y el cambio de pañal y la ropa desde los primeros días, aunque el niño estuviera en cuidados intensivos. El impacto que se recibe ante el nacimiento de un hijo con una minusvalía es tremendo. Una reacción lógica, pero no deseable, es proteger en exceso al bebé. No deseable porque va a impedir el óptimo desarrollo de la independencia e iniciativa propia del niño o niña. Los padres deben disponer de una información completa acerca de las posibilidades de su hijo, han de sentirse atendidos y comprendidos por el médico, enfermera, trabajador social, etcétera, deben poder comunicar sus dudas e inquietudes, y adecuar así las expectativas de forma razonable.

Los niños estimulan sus sentidos y comienzan a desarrollar sus procesos de aprendizaje a través de la exploración de su entorno más próximo. Los estímulos que obtienen como resultado de las experiencias que realizan llegan al cerebro a través de los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto), los músculos y las articulaciones, iniciándose un proceso de percepción de las diferencias y semejanzas entre los objetos, las personas... que van a dar lugar a los primeros aprendizajes. La interpretación de las sensaciones nos da información del mundo en que vivimos y está condicionada por experiencias pasadas. Algunos niños tienen dificultades en su interacción con el medio y ésta es una de las razones de iniciar su estimulación en las primeras semanas de su vida.

Algunos niños, en particular los que padecen hidrocefalia, tienen ciertos problemas de percepción. Esto se manifiesta cuando recibe estímulos, por ejemplo de la vista, el oído, etc., sentidos que funcionan normalmente y, sin embargo, tiene dificultad en interpretar y organizar estas sensaciones a

nivel cerebral. Tardará más tiempo y tendrá mayor dificultad en completar ciertas tareas, sobre todo en calcular el tamaño de las cosas, la distancia y la dirección. No existen direcciones objetivas en el espacio, las direcciones que atribuimos al espacio exterior (derecha, izquierda, arriba, abajo, delante, detrás) resultan de las sensaciones por medio de las cuales también se perciben las actividades del propio organismo. De estas direcciones, la primera en desarrollarse es la lateralidad, y esto no quiere decir que aún el niño denomine la derecha y la izquierda ni que use una mano de manera dominante. La lateralidad supone la capacidad para darse cuenta de la existencia de los dos lados del cuerpo y las diferencias que lo distinguen. Anatómicamente somos buenos detectores de derecha e izquierda; tenemos dos ojos, dos orejas, brazos, piernas, etc. El desarrollo de la lateralidad es extremadamente importante, resulta indispensable para tener una relación correcta con las cosas del mundo que nos rodea. El sentido de la dirección depende de la lateralidad, y hasta que el niño no haya logrado un sentido adecuado y sólido de este proceso en el propio cuerpo, será difícil proyectar estas nociones al mundo exterior.

De la misma manera, el niño va desarrollando la noción de arriba y abajo, mediante la observación de su propio cuerpo en relación con las diferentes partes del mismo y los objetos. La percepción de delante y detrás es algo más complicado, ya que para muchos niños lo que está detrás deja de existir cuando le vuelven la espalda. El medio más directo para percibir el espacio es el movimiento. Los niños con Espina Bífida y/o Hidrocefalia posiblemente tienen menos oportunidades de aprender la noción del espacio por su parálisis, falta de sensibilidad e, incluso, el estrabismo, ya que la vista es el indicador más eficaz de la percepción del espacio. La percepción del espacio está relacionada con la organización del concepto del tiempo.

Aparte de la parálisis o debilidad muscular a la que ya hemos aludido en el segundo apartado, estos niños, y en particular los afectados de hidrocefalia, pueden manifestar algunas dificultades en la organización de los movimientos según su intención. La apraxia es un trastorno que se caracteriza por dificultades de control de movimientos cuando está implicada la memoria de este movimiento o secuencia de movimientos. Algunas veces un niño puede olvidar cómo realizar una acción cuando se lo pedimos, aunque seamos conscientes de que lo sabe hacer, por ejemplo, saludar con una mano. Cuando una acción tiene varias fases y es necesario ejecutar los movimientos dentro de un orden, como vestirse, atarse los zapatos, llamar por teléfono, etc., puede equivocarse el orden de ejecución, aunque es posible que no siempre se trabe en la misma acción.

Muchos niños con Espina Bífida y/o Hidrocefalia rinden menos en tareas de control viso-motor o aprenden con más lentitud que sus compañeros. No sabemos si esto es debido a la falta de destreza manual o una lesión neurológica; sin embargo, es cierto que algunos niños pequeños con Espina

Bífida tienen menos oportunidades de aprendizaje para el desarrollo del control viso-manual por tener que usar su mano o manos para sostenerse. Éste es uno de los aspectos que trataremos de proporcionarles al niño: posturas cómodas y seguras para poder jugar con las manos libres, sobre todo en posición sentado y de pie.

Un aspecto importante de la organización motora normal es la tendencia a usar una mano con preferencia a la otra en tareas manipulativas, una pierna con preferencia a la otra y también la de un ojo con respecto al otro. Los niños con Espina Bífida, en especial los afectados de hidrocefalia, se caracterizan por manifestar más tarde de lo habitual la preferencia por ser diestro o zurdo y la discriminación entre ambos lados. Existe una mayor proporción de zurdos entre estos niños, pero no se debe forzar el uso de una u otra mano, sino simplemente observarle cuando juega y reforzar la preferencia que él o ella muestran.

Normalmente el desarrollo se inicia desde la cabeza hacia abajo y desde la línea media hacia fuera, así que la primera tarea es conseguir el control de la cabeza. Esto consiste en mantener la cabeza en la línea media cuando el bebé está boca abajo, boca arriba y erguido. Una vez conseguido, el bebé, entonces, va adquiriendo el control del tronco, inicia el movimiento del cuerpo de un lado a otro (volteo) y empieza a mantenerse en posición sentado. En este momento, pueden aprender a mover sus brazos y piernas hacia fuera y de manera independiente.

A causa de las dificultades descritas con anterioridad, los niños y niñas con Espina Bífida presentarán un desarrollo general más lento que otros niños de su misma edad. Estimular con nuestra intervención un ritmo de desarrollo más activo será objetivo prioritario de todas las personas que colaboran en el proceso de atención al niño. Son los especialistas correspondientes los que deben indicar las pautas a seguir con cada niño, así como los responsables de la supervisión de su proceso.

Los recién nacidos con Espina Bífida, y particularmente aquellos que también tienen hidrocefalia, no deben estar boca arriba habitualmente, ni tampoco mantener la misma postura durante mucho tiempo. Son necesarios, por tanto, cambios de la postura del niño —boca abajo, boca arriba y a ambos costados— para favorecer, entre otros aspectos, la buena formación de la cabeza y de las caderas; sin embargo, la mejor postura para dormir es la de boca arriba. Todos los niños, y en particular los que tienen Espina Bífida, aprenden sus primeros movimientos más fácilmente si se les pone directamente en el suelo o en una colchoneta, reservando la cuna sólo para dormir. Las actividades tipo que se detallan a continuación pueden servir de guía, aunque éstos deben realizarse siempre bajo la supervisión del fisioterapeuta, quien aconsejará cuáles son los ejercicios más apropiados en cada caso concreto.

Aprendiendo a controlar la cabeza

OBJETIVO: Girar la cabeza desde ambos lados a la línea media cuando está en posición boca abajo y boca arriba.

Usando un objeto atractivo como, por ejemplo, una campanita, será más fácil animar al niño a que gire su cabeza de un lado a otro.

OBJETIVO: Levantar la cabeza en posición boca abajo.

Se colocará al niño en una posición boca abajo y le animaremos a levantar la cabeza y mirar a su alrededor; para ello, se disponen, siempre cerca de él, juguetes u otros objetos que sean de su interés, que le estimulen a levantar la cabeza y mirar a su alrededor. El niño empezará a cargar su peso en los antebrazos y después en sus manos, levantando su cabeza cada vez mejor. Para ayudar al niño a mantener esta postura y facilitar que tenga las manos libres hacia adelante para jugar y explorar su entorno más inmediato, se puede colocar al niño sobre una cuña, un rodillo o una toalla enrollada.



Posición boca abajo.

OBJETIVO: Mantener la cabeza cuando se le tiene en posición de sentado.

Empezaremos a levantarlo a la posición de sentado colocando nuestras manos por debajo de sus hombros y estimulándole a levantar su cabeza. Trataremos de llevar al bebé en brazos de manera que pueda observar a su alrededor y daremos el apoyo necesario para que empiece a controlar su propia cabeza.



Levantando el bebé a posición de sentado.

OBJETIVO: Mantener la cabeza vertical cuando se le desplaza de varias formas.

Más tarde sujetaremos al niño en posición de sentado y lo balancearemos suavemente hacia ambos lados, hacia adelante y hacia atrás. Se puede hacer jugando a montar a caballo: ¡...al paso....al trote....al galope! Este ejercicio es muy efectivo si ponemos el niño encima de un balón grande de gimnasia que movemos delante, detrás, a ambos lados y en redondo. Es importante realizar estos ejercicios dentro de un contexto lúdico que favorezca la comunicación del niño con el adulto.

Estos sencillos ejercicios le ayudarán a desarrollar los músculos del cuello y, por tanto, a adquirir un mejor control de la cabeza. Una vez conseguido este objetivo, podemos pasar a realizar otras actividades de mayor complejidad. En cualquier caso deben realizarse dentro de un contexto en el que se vaya dando sentido a los mismos, por ejemplo, juegos, observación de objetos o juguetes que llamen la atención, fijación de la mirada sobre algún estímulo novedoso, etc.

Los primeros movimientos de volteo

OBJETIVO: Voltear de prono a supino y viceversa para ambos lados.

Normalmente los niños empiezan a girar de la posición de boca abajo a la de boca arriba alrededor de los cuatro meses y un mes más tarde aprenden a girar en el sentido contrario, de boca arriba a boca abajo. Para ejecutar estos movimientos utilizan la cabeza, los brazos, el tronco y las piernas, en ese orden. Si las piernas están paralizadas y el tronco está débil, será más difícil que se produzcan dichos giros, siendo necesario que se anime al niño a realizarlos. Empezaremos estimulando el giro de medio lado en ambos sentidos e iremos progresando a los giros completos.

Cuando vemos que el niño tiene dificultades para girar, hecho que ocurre solamente en lesiones altas, empezaremos ayudándole a girar una pierna, ya que es el peso de la pierna lo que le impide al principio voltear con facilidad. Con esta práctica estaremos facilitando el fortalecimiento de los músculos de los brazos y de los hombros y ofreciendo al niño estrategias que le permitan, al cabo de un tiempo, la posibilidad de poder darse la vuelta él solo, pudiendo usar, sobre todo inicialmente, el volteo como medio de desplazamiento. Aunque esta forma de desplazamiento no es la más apropiada, no parece adecuado impedirselo, ya que es positivo aprovechar el deseo del niño de explorar el entorno; sin embargo, iremos estimulando otras formas de moverse, por ejemplo, la reptación o el desplazamiento sentado, que es más eficaz y funcional.



Aprendiendo a voltear.

Aprendiendo a sentarse

Todos los niños pasan mucho tiempo sentados jugando con las dos manos libres. Las actividades que hemos descrito anteriormente, probablemente potenciarán el deseo de sentarse; pero para los que tienen una Espina Bífida alta, esto resulta difícil por la parálisis que la misma produce en los músculos del tronco y del abdomen y la pérdida de sensibilidad.

Los niños con estas características necesitarán del apoyo de una mano y a veces de las dos para mantener el equilibrio sentados, impidiendo de esta forma sus posibilidades de jugar. Hay que proporcionarle una posición estable y simétrica donde pueda usar sus manos libremente y que prevenga además las posturas incorrectas de la espalda.

OBJETIVO: Permanecer sentado con ayuda.

Cuando el niño controla suficientemente la cabeza podemos empezar a incorporarle utilizando una cuña.



Sentado con una cuña.



En la actualidad hay sillas en el mercado que ofrecen la posibilidad de modificar la inclinación del respaldo, lo que permite adaptarlas a la posición más conveniente para el niño en cada momento, pudiendo empezar por una posición casi horizontal e ir progresando a una posición casi vertical. También se puede utilizar una toalla enrollada debajo de los brazos para mantener la postura de sentado e incluso promover el desplazamiento en esta posición.



Silla.



Sentado con una toalla.

OBJETIVO: Permanecer sentado sin ayuda.

Existen muchas maneras de trabajar el equilibrio en posición sentado, y una de ellas es la utilización de la tabla basculante (fig. a). Con esta tabla se pueden desarrollar muchos juegos utilizando balones, bolos, un camión de juguete, etc. Guardar el equilibrio es más difícil si al mismo tiempo tenemos que girar el tronco; primero haremos el ejercicio en el suelo con un objeto en las manos (fig. b) y después con los brazos levantados (fig. c). Según vaya aumentando el control del niño, podemos ir complicando el ejercicio haciendo que gire su tronco en la tabla basculante.

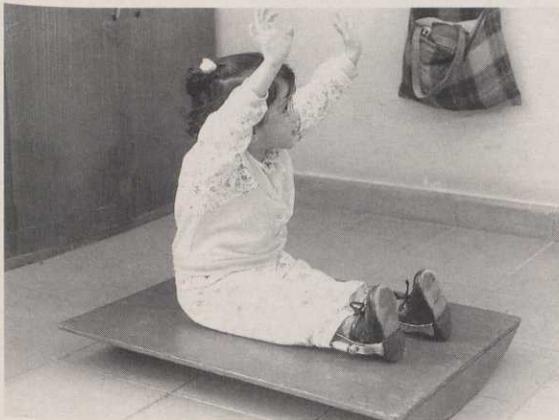


Fig. a: Tabla basculante.



Fig. b: Ejercicio de giro.



Fig. c: Giro con los brazos levantados.



Fig. d: Aprendiendo a sentarse sola.

Es importante enseñar a los niños a sentarse solos desde la posición de tumbado. Algunos niños tendrán dificultad en sentarse solos desde esta posición y deben aprender a apoyarse en un lado o en el otro (fig. *d*). Si el niño tiene debilidad en los músculos abdominales, primero tendrá que girar de lado y después empujar con el brazo para conseguir la posición de sentado.

OBJETIVO: Desplazarse en posición sentado.

Muchos niños con Espina Bífida se desplazan en posición de sentado. Como ya hemos dicho, la propia experiencia directa con el entorno facilita la adquisición y utilización de los conceptos espaciales más básicos —arriba, abajo, delante, detrás, de lado, etcétera—, y todos los niños deben tener a su alcance medios sencillos y seguros para explorar el entorno de forma eficaz y de manera que se sientan motivados por ello. La silla que se muestra en la figura facilita que los niños puedan desplazarse sentados, protege las piernas de posibles golpes y su proximidad al suelo les permite jugar y explorar el entorno.



Silla para desplazarse sentado.

El desplazamiento sentado en el suelo se puede estimular jugando a “hacer carreras”.

Subir y bajar por un plano inclinado supone un esfuerzo mayor, y aunque suele costarles mucho el subir, los niños acogen con agrado esta actividad por lo divertido que es deslizarse por él a modo de tobogán.



Subir por un plano inclinado.

OBJETIVO: Fortalecer el apoyo de los brazos.

Estos dos ejercicios son especialmente útiles para los niños que usan bastones para andar y para los que necesitan perfeccionar los traslados desde una silla de ruedas a otro asiento, baño o coche. Se pueden colocar dos bloques de madera o plástico duro, a ambos lados del cuerpo, para que el niño apoye en ellos las manos y trate de levantar las nalgas del suelo.



Fortalecer los brazos.



Trabajar el equilibrio.

A partir del ejercicio anterior podemos trabajar el equilibrio hacia adelante, hacia atrás y hacia ambos lados.

Aprendiendo a reptar

Muchos niños aprenden a desplazarse sentados y a reptar más o menos al mismo tiempo, y aunque es preciso seguir las etapas de desarrollo ordenadamente, es indiferente de qué manera lo inician.

Los niños que ya llevan tiempo jugando en posición boca abajo, poco a poco empiezan a empujar con sus brazos en el suelo y se desplazan hacia atrás. Para hacer este movimiento no es necesario la fuerza de sus piernas; sin embargo, para moverse hacia adelante normalmente empujan con las piernas a modo de propulsión. Si sus piernas están débiles, necesitarán ayuda hasta conseguir suficiente fuerza en el tronco, los hombros y los brazos. Por esta razón, es importante animar a los niños, desde muy pequeños, a utilizar y desarrollar la fuerza de los brazos.

A continuación, se presentan algunas estrategias que pueden ser útiles a las personas responsables de su atención y cuidado, de aplicación tanto en casa como en la Escuela Infantil, y tienen como objetivo desarrollar de manera secuenciada, la habilidad para reptar de los niños con Espina Bífida. El conjunto de estas actividades debe tener como finalidad incitar la participación de los niños para lograr dos objetivos que deben estar presentes en relación con los niños pequeños: de un lado, conseguir efectividad en la tarea y, de otro, motivar al niño utilizando para ello materiales que exijan menos esfuerzo por su parte e introduzcan aspectos lúdicos en las actividades que realiza.

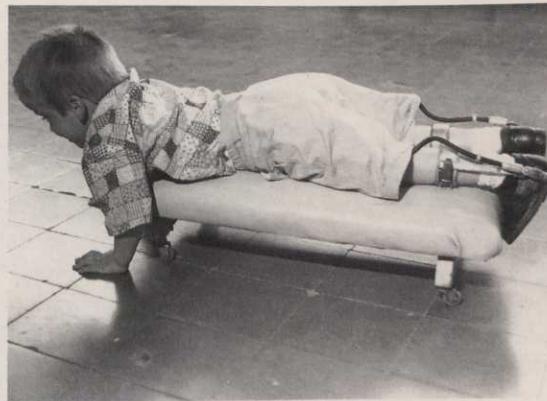
OBJETIVO: Reptar con ayuda.

Para favorecer en los niños la capacidad para el control dinámico general de su cuerpo, podemos utilizar, en un primer momento, una toalla enrollada que colocaremos alrededor del cuerpo del niño, por debajo de sus brazos, para ayudarlo a iniciar la reptación o en su caso el gateo.

Cuando vemos que el niño emplea sus brazos efectivamente puede desplazarse con la ayuda de una plataforma, a modo de carrito, que se puede hacer fácilmente en casa o en la escuela, utilizando una tabla acolchada con una plancha de *foam* a la que se colocan unas ruedas de bola para que gire en todas las direcciones. La amplitud de la tabla deben ser aproximadamente dos veces el ancho del cuerpo del niño y, de largo, la medida debe tomarse desde las axilas hasta los pies para que los brazos del niño quedan libres. En el mercado se ofrecen también una serie de modelos muy atractivos y de gran utilidad para favorecer este tipo de desplazamiento.



Reptando con una toalla enrollada.



Reptando con un carrito.



OBJETIVO: Fortalecer los brazos para facilitar la reptación.

El niño puede hacer flexiones, asegurando que sus manos se sitúen debajo de los hombros.



Flexiones.



Estímulo de las reacciones de equilibrio.

En esta misma postura se puede estimular las reacciones de equilibrio con las manos del niño apoyadas en las nuestras, trabajando la carga de su peso en un brazo y después en el otro.

Cuando el niño sepa hacer este ejercicio le será más fácil hacer la carretilla.



La carretilla.

OBJETIVO: Fortalecer el tronco para facilitar la reptación, sedestación y postura de pies.

Ponemos al niño boca abajo con una cuña o rodillo debajo de las caderas y le animamos a levantar una pierna y después la otra.



En la misma postura podemos hacer dos ejercicios para fortalecer los músculos que extienden la cabeza y el tronco: primero levantar las dos piernas juntas y después levantar la cabeza y los brazos.

Se puede hacer otro ejercicio echado boca arriba con las piernas dobladas y levantar las caderas, jugando a “hacer un puente”, para pasar coches o juguetes por debajo.



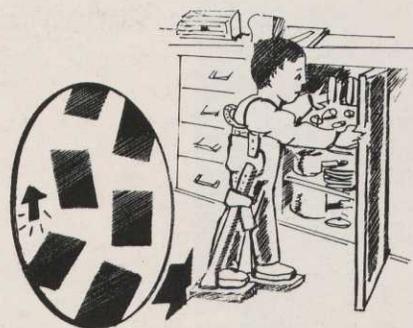
Todos los niños pueden aprender a reptar y muchos llegarán a gatear; lo importante es desplazarse de la manera más eficaz en cada caso.

Ponerse en pie

Entre los doce y los quince meses de edad, la mayoría de los niños empiezan a ponerse en pie, con lo que su capacidad de juego y de percepción del espacio se amplía. El niño o la niña con Espina Bífida también puede conseguir estos logros, aunque algo más tarde. En cualquier caso, es importante que ofrezcamos a los niños, lo antes posible, la oportunidad de vivir esta experiencia con la ayuda de materiales específicos o adaptaciones que faciliten su realización.

OBJETIVO: Facilitar el juego mientras el niño se tiene de pie.

Muchas son las maneras de ayudar a los niños a mantenerse de pie, y dependiendo de la gravedad de la parálisis o debilidad muscular, decidiremos la más idónea. Cuando las lesiones se sitúan en la parte baja de la columna vertebral, el niño puede necesitar una férula para estabilizar una buena postura de pies. Cuando las lesiones son altas, podemos utilizar bipedestadores fijos u otro aparato llamado "parapodium", que permite que el niño se mueva con autonomía, pudiendo tener las manos libres en ambos casos. El niño puede escoger la actividad que él quiera hacer si tiene las manos libres y además es capaz de moverse de un lado para otro, ya que el hecho de estar de pie debe tener una finalidad, como todas las actividades que le vamos a proporcionar.



Parapodium.



Bipedestador.

En marcha

Cuando el niño tiene entre dos y tres años se puede decidir si necesita algún tipo de aparato ortopédico o férula para iniciar la marcha y cuál de ellos es el más adecuado. Al principio, debemos prestar al niño toda la ayuda que necesite, hasta que se sienta seguro y confiado en el manejo de los aparatos que necesite usar, algunos de los cuales, para mayor información del lector, se enumeran a continuación: un andador de ruedas, un carrito, un coche de muñecas, muletas, trípodes... Todos ellos, utilizados en los diferentes contextos (familia, escuela) en que habitualmente se desenvuelven los niños en estas edades, le proporcionarán la posibilidad de enriquecer su mundo de experiencias y participar en las actividades cotidianas.

Los juguetes son materiales muy útiles para estimular la acción de los niños. En el caso de los niños con Espina Bífida es importante que los juguetes que ofrezcamos reúnan ciertas características: deben ser grandes, para que puedan cogerlos con facilidad, y pesados, para que resulten estables. Una manera de aumentar la estabilidad es utilizando un peso, como el saco de arena.

Muchos niños necesitarán ejercicios específicos para fortalecer determinados músculos y facilitar la marcha. No podemos generalizar sobre estos ejercicios, ya que son tan variables como las lesiones que padecen los niños, y cada cual requerirá un tratamiento específico. Todos los ejercicios propuestos hasta ahora deben entenderse dentro de los aspectos generales del tratamiento de los niños con Espina Bífida, lo que no impide en ningún caso que puedan realizarse otros de carácter más específico.

Exponemos a continuación algunos ejercicios para fortalecer la posición erecta y la marcha:

Pasar de la posición "en cuclillas" a "de pie":



Cómo lograr una buena postura "de pie"



Empujar con fuerza facilita la marcha



Ejercicios: "De pie" en la tabla basculante



Los progresos de los niños en estas actividades son lentos a veces. La dificultad que manifiestan para guardar el equilibrio, y el miedo que sienten a caerse, se suman a que algunos niños no consigan avances espectaculares. En un primer momento pueden sentir que es mucho el esfuerzo que hacen para el resultado que obtienen; es importante, por tanto, que valoremos los éxitos de los niños para que mantengan un nivel de motivación alto por la tarea que se les exige y evitar así la aparición de sentimientos de frustración que en nada beneficiarían su proceso de desarrollo. En cualquier caso, si algún niño rechaza inicialmente este tipo de actividades, debemos mostrarnos comprensivos con ellos. Es difícil imaginar, para los que no padecemos esta lesión, la sensación de inseguridad que debe producir estar de pie sin sentir las piernas. Afortunadamente los niños tienen esta increíble capacidad de adaptación, lo que, sin lugar a dudas, facilita en gran medida su desarrollo.

Es muy importante que el niño consiga cuanto antes una movilidad independiente; la dependencia constante de otras personas para cubrir sus necesidades más básicas o realizar las tareas que desea hacer puede limitar seriamente sus relaciones interpersonales, así como la autonomía y la seguridad en sí mismo, aspectos todos ellos importantes y necesarios para el adecuado desarrollo del ser humano. Por ésta y otras razones es conveniente observar el nivel de autonomía del niño: si no llega a poder andar o su marcha es muy lenta y laboriosa, puede que sea necesario combinar los métodos expuestos anteriormente con el uso de una silla de ruedas u otra ayuda que facilite y haga más funcional su movimiento. Por ejemplo, hay en el mercado coches y bicicletas adaptados que el niño puede mover simplemente con la ayuda de las manos.

Cuando se consigue una movilidad y autonomía aceptables no es necesario, ni tampoco conveniente para los niños, seguir con un tratamiento de fisioterapia durante años y años que provoca una falta de motivación por ausencia de progresos y absentismo escolar.

En anteriores apartados de este documento ya hemos hablado de la importancia de los primeros estímulos que el niño recibe de sus padres al nacer y también se han ofrecido algunas orientaciones sobre posturas y materiales más convenientes para favorecer el contacto con los objetos y el juego de los niños con Espina Bífida. Pretendemos ahora presentar algunas ideas sobre actividades y juegos que, en nuestra experiencia de trabajo, se han mostrado eficaces y divertidos, sobre todo para estimular aprendizajes básicos y apoyar las primeras experiencias educativas de estos niños.

Primero en la familia y más tarde en la escuela, es necesario recordar que nuestras conductas en relación con los niños han de tener como objetivo final el de estimular su desarrollo. Con esto

**Actividades para
favorecer el juego**

no queremos decir que haya que mantener con ellos una relación distinta, o que sea necesario conocer unas técnicas de trabajo específicas y complejas; lo que queremos transmitir es que la propia lesión crea en los niños serias dificultades para llevar a cabo su desarrollo a ritmo normal, por lo que es necesario que nuestra acción con él esté planificada de tal modo que pueda recibir estímulos y percibir sensaciones que, por falta de movilidad, el niño no podría obtener solo, o lo obtendría mucho más tarde, con lo que, previsiblemente, su desarrollo se vería retrasado.

Es conveniente que el bebé tenga muchas oportunidades de **mirar a su alrededor** para empezar a almacenar impresiones visuales: le proporcionaremos algún objeto que le resulte interesante para que lo mire, escuche su sonido, lo toque, lo chupe, etc. El juguete más atractivo para el niño no tiene por qué ser el más caro y sofisticado del mercado. Los globos, juguetes colgantes, objetos de texturas diferentes, sonajeros, muñecos y juguetes sonoros... son materiales que le atraen y divierten.

Las situaciones de la vida cotidiana también proporcionan a los niños magníficas ocasiones de entrar en contacto con objetos diferentes y experimentar con ellos: ¡Cuántos cacharros de cocina son divertidísimos juguetes! Jugar al escondite, tapándole la cara con un pañuelo, juegos como los cinco lobitos, o todos aquellos que hemos utilizado siempre, les gustan y divierten.

Aprovechar el momento del baño para que los niños jueguen con diferentes objetos y comprueben que unos flotan y otros se hunden, llenando y vaciando recipientes, chapoteando... Además, en el baño es más fácil acostumbrar al niño a **cambiar de postura**: boca arriba, boca abajo, sentado...

Una salida al campo o a la playa puede ser una buena ocasión para ponerle sobre la hierba o la arena. El niño podrá moverse con independencia, **explorar y sentir** con sus manos y su cuerpo las distintas sensaciones que producen las diferentes texturas: la arena, la hierba, las piedras, las hojas, etcétera. Una buena forma de potenciar en los niños la observación de su entorno puede ser la de jugar a esconder caramelos u otros objetos atractivos para él y después pedirle que busque el "tesoro". Esto resulta más divertido si se hace con otros niños.

A la mayoría de los pequeños les gusta la música. Cualquier momento será bueno para que el niño escuche diferentes melodías; procuraremos que éstas sean de ritmos variados: suaves y relajantes, rápidas, rítmicas..., y así **estimular el oído**. También podemos aprovechar estas situaciones para que el niño entre en contacto con algunos instrumentos musicales sencillos; mientras escucha la música puede tocar un tambor, una pandereta..., jugar a adivinar qué instrumento estamos tocando, o a qué animal pertenece el sonido que estamos imitando, etc.

Muchas de las actividades que hemos mencionado refuerzan la destreza manual. Se ha observado que muchos niños afectados de Espina Bífida y/o Hidrocefalia tienen cierto retraso en el desarrollo de los movimientos finos de las manos, aunque en ningún caso parece tener relación con la afectación neurológica de su médula espinal. Es importante estimular **la motricidad de las manos desde una edad temprana**, proporcionando al niño *puzzles*, construcciones, juegos de aros para ensartar, bolos... Algunos materiales que utilizamos para aumentar la motricidad de las manos desarrollan además el **sentido del tacto**; quizá las más conocidas sean la plastilina, el barro, la arcilla o el *blandi-blub*; pero hay otras muchas que pueden cumplir también este objetivo: telas y papeles de diferente textura y grosor, su propio cuerpo, los alimentos que toma, la pintura de dedos... Al contacto con estos materiales se le abrirá un amplio campo de experiencias y la posibilidad, siempre divertida en estas edades, de ensuciarse y volverse a limpiar.

En algunos casos existen problemas visuales que, como el estrabismo, suelen causar, entre otros problemas, dificultades para calcular distancias y velocidades, y se ha demostrado en diversos estudios que estos niños pueden ser más lentos en aprender los conceptos básicos y la lectura. En algunos casos el estrabismo es intermitente, siendo más evidente cuando el niño está cansado o enfermo. El juego con una pelota es muy útil para entrenar a los niños en **calcular la situación, la distancia y la velocidad**. Podemos iniciar las actividades con un balón rodando por el suelo, un balón que bota es más fácil de localizar, y cuando se haya acostumbrado a estos juegos, pasaremos a lanzar el balón al aire.

Durante el juego con estos materiales animaremos a los niños a clasificar objetos por su tacto, tamaño, forma, color, etc. De esta forma, y como si de un juego se tratase, estaremos iniciando al niño en la comprensión de las matemáticas. Otros muchos juegos y actividades colaborarán, de manera importante, a proporcionar al niño experiencias sobre la diferente situación de los objetos “dentro y fuera”, “arriba y abajo”, “delante y detrás”, “derecha e izquierda”, “encima y debajo”..., acercándole a través del juego a la comprensión de los primeros conceptos básicos. Muchos niños con Espina Bífida, sobre todo si existen grandes áreas de su cuerpo sin sensibilidad, tienen la imagen de su propio cuerpo alterado. La comprensión de los conceptos que hemos mencionado antes está vinculada inseparablemente al propio cuerpo; por ejemplo, reconocer la derecha o la izquierda de un objeto siempre está relacionado con la derecha y la izquierda de nuestro cuerpo. Trataremos de dar a los niños con Espina Bífida más experiencias para conocer y nombrar las diferentes partes de su cuerpo, así como actividades para asegurar que sabe dónde está éste en relación a su entorno. El entrenamiento de vestir y desvestir proporciona muchas oportunidades para aprender, no sólo esta habilidad social, sino el conocimiento del cuerpo y su relación con el entorno. Por ejemplo: “Se mete la mano dentro de la manga —desapareció—, salió fuera”, “La cinta va encima del pie”, etc. Otros

materiales útiles son las pelotas, los aros (se puede meter el cuerpo, el brazo o la pierna dentro del aro y pedirle que lo saque fuera), jugar a las muñecas, las casitas o una simple caja de cartón grande; jugar al escondite...

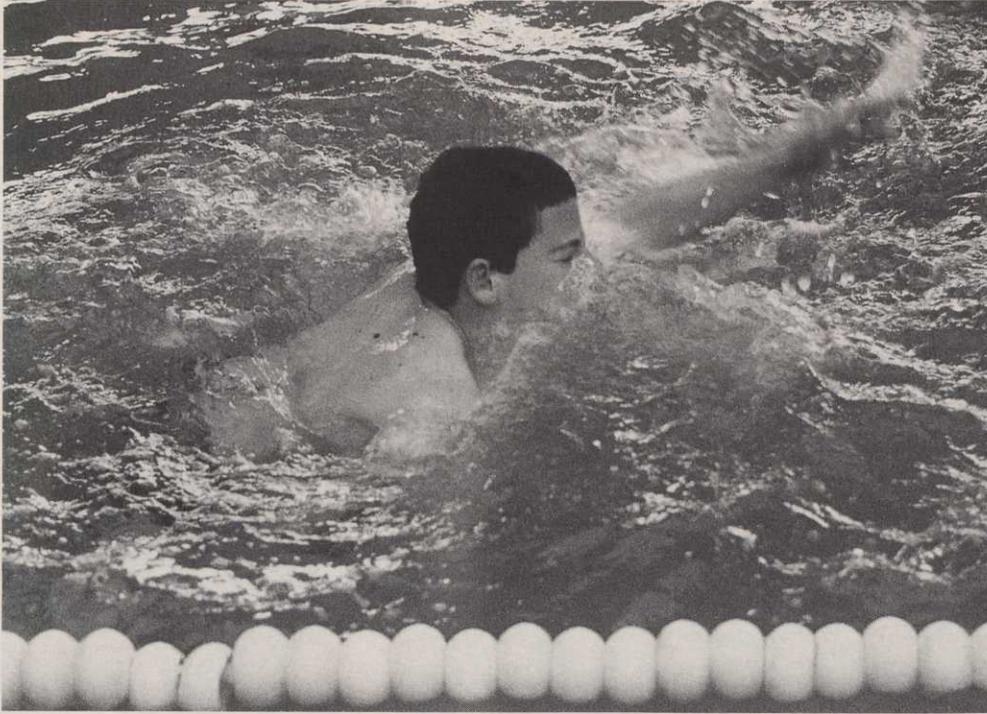
Un aspecto que considero de especial interés y de gran beneficio para el desarrollo del niño es la natación; así, aunque algunos aspectos que voy a comentar exceden de lo que podríamos llamar la "atención temprana", me parece relevante incluirlo.

La natación es una actividad que los niños con Espina Bífida deben aprender, y, normalmente, no existe ninguna contraindicación para que la practiquen. Los niños que tienen incontinencia de esfínteres deben vaciar la vejiga antes de cada sesión y en algunas ocasiones es necesario consultar a un urólogo antes de empezar a practicarla. Es importante tomar precauciones contra caídas y rozaduras de la piel en el borde de la piscina.

Muchos niños, especialmente los que tienen un mayor grado de parálisis, tienen miedo a entrar en el agua. Nunca se debe forzar a un niño a meterse en el agua contra su voluntad; se debe comenzar sentado cómodamente en el borde de la piscina jugando con los que ya estén dentro del agua. No he conocido, hasta ahora, ningún niño que resista más de cinco minutos sin querer meterse en el agua en estas condiciones. Sin embargo, la primera vez que entre, podremos sujetarlo por debajo de las axilas y jugar en posición vertical hasta que empiece a tener confianza. Estos juegos pueden consistir en soplar cosas que flotan en el agua (barquitos o pelotas de ping pong), salpicar con brazos o piernas, jugar al balón u otros juegos con los compañeros, andar o saltar. Es importante enseñarle desde el principio a meter la cabeza debajo del agua y a soplar; algunos niños aprenden esto primero en la bañera de casa.

Poco a poco, el niño se acostumbra a cambiar de la posición de vertical a la de horizontal; en concreto, la posición de espaldas es especialmente importante para los niños que no se tienen de pie, pues les proporciona una postura en la que pueden descansar y respirar con seguridad. Podemos observar que muchos prefieren nadar de espaldas porque las piernas paralizadas flotan más que el resto del cuerpo y, debido a una deformidad de flexión a la altura de las caderas, muchos las mantienen flexionadas, de manera que en posición boca abajo flotan las piernas y se hunde la cabeza. Ésta puede ser la razón por la que algunos de estos niños prefieren bucear a nadar.

Para conseguir una independencia en el agua, los objetivos son: saber contener la respiración dentro del agua, saber cambiar de vertical a horizontal boca arriba, girar de boca arriba a boca abajo y viceversa y flotar en posición horizontal boca arriba. Una vez conseguidas estas metas, los niños ya son independientes en el agua y pueden iniciar un entrenamiento en determinados estilos.



Natación.

En los primeros años todos los niños dependen de los cuidados de las personas de su entorno. Cuando un determinado niño presenta dificultades en su desarrollo, esta etapa de dependencia suele prolongarse sensiblemente, y se corre el riesgo de que la familia se acostumbre a proporcionarle todos los cuidados, a “hacerlo todo por ellos”, sin ni siquiera plantearse la importancia que tiene para el futuro del niño aprender a hacer las cosas que pueda por sí mismo, sin ninguna ayuda.

Muchas veces se tiende a hacer por ellos actividades que pueden desarrollar solos: “para que acaben antes”, “para que no se cansen”... A largo plazo, estas actitudes no representan una ayuda, sino, más bien, una importante contrariedad. Por ejemplo, para muchas personas es más fácil quitar al niño el calzado que permitir que éste se tome el tiempo necesario para quitárselo él mismo; con actitudes de impaciencia no conseguiremos el objetivo de ir fomentando la independencia del niño, y hacer que éste se sienta autosuficiente para cubrir, al menos, sus propias necesidades. Para los adultos del entorno de los niños con dificultades de movilidad **es importante aprender a esperar** y tener

**Desarrollo
de la autonomía personal**

claras las exigencias que, dentro de las posibilidades concretas de cada niño o niña, se deben plantear. Resulta tan negativo para su adecuado desarrollo exigirle tareas que están fuera de sus posibilidades como no darle ocasión de hacer lo que puede hacer.

Una actitud de sobreprotección en la primera infancia puede ir conformando el carácter de los niños en una doble dirección: bien volviéndose muy exigentes en unos casos o excesivamente pasivos y dependientes, en otros; además se corre el riesgo de que la familia acabe estresada o cansada. La dependencia total de otras personas es muy dura, pero también lo es para la persona de quien se depende. Hay que tratar siempre de dar medios y facilidades al niño para que él mismo vaya descubriendo sus propias posibilidades de autonomía. La autonomía no consiste sólo en moverse y vestirse, sino también en tomar decisiones y tener iniciativa; en este sentido, consultar con él, por ejemplo, qué ropa quiere ponerse, qué película quiere ver o el juguete que desearía comprar es un actitud decisiva para que vaya aprendiendo las consecuencias de las acciones que realiza o las decisiones que toma.

Una persona con minusvalía, sean cuales sean sus dificultades, necesita lograr un nivel de independencia suficiente para su integración, lo más normalizada posible, en la sociedad. Por otra parte, la sociedad debe tener en cuenta la existencia de las personas con deficiencia motora en su seno y eliminar la infinidad de barreras que existen, así como ayudar a la familia a prever el futuro con realismo y con posibilidades.

Nuestra actitud hacia las personas con dificultades debe ser la de enfocar las cosas en sentido positivo. Como norma, no debemos resaltar las cosas que no pueden hacer. Es mucho más correcto decirle a un niño (o adulto) que maneja muy bien la silla de ruedas que decirle que no puede andar.

A continuación, se presentan una serie de orientaciones para favorecer la autonomía de los niños con Espina Bífida; es necesario hacer hincapié en que las actividades que aquí se proponen se complementan con las actividades que, a este respecto, se ofrecen en el segundo cuadernillo, dedicado a la respuesta educativa de estos alumnos en la etapa de Educación Infantil.

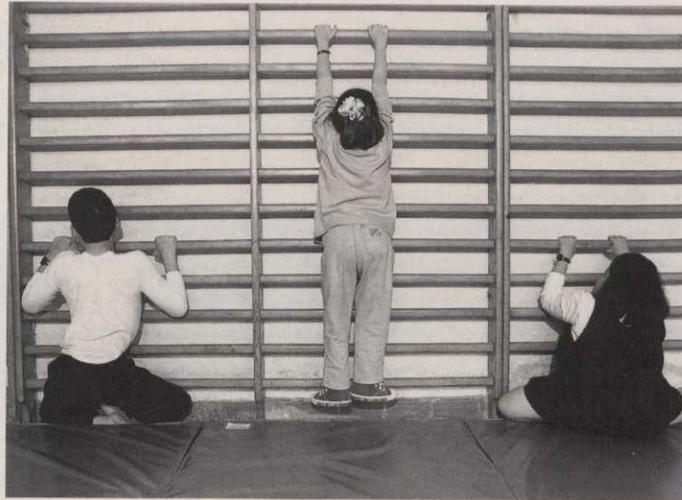
La movilidad

Los niños que precisan silla de ruedas para desplazarse deben aprender, cuanto antes, a trasladarse autónomamente desde ella a la bañera, al wáter y a otra silla. También necesitarán saber cómo utilizar la silla en una rampa, subir un escalón o cruzar una calle. Esto también es aplicable a los niños que utilizan aparatos ortopédicos largos.

Los niños con falta de fuerza en los brazos pueden hacer ejercicios de levantamiento de pesas o de espalderas,



Levantar pesas.



Ejercicios de espalderas.

y también los siguientes ejercicios anteriormente descritos:

“Subiendo por un plano inclinado” (véase pág. 43); “Fortaleciendo los brazos”, “Trabajar el equilibrio” (véase pág. 44); “Flexiones”, “Estímulo de las reacciones de equilibrio”, “La carretilla” (véase pág. 46), y “Ejercicios de cabeza y tronco” (véase pág. 47).

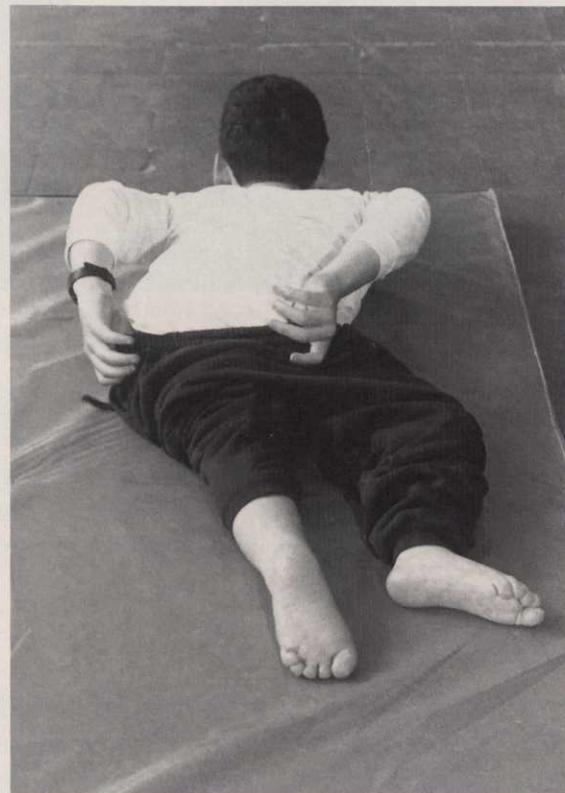
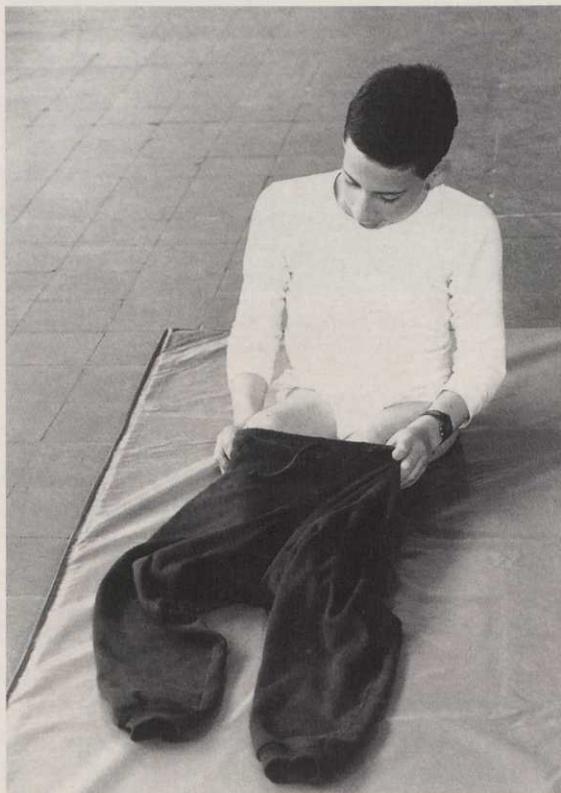
La mesa

Los niños con Espina Bífida no presentan dificultades para comer, por lo que antes de la edad de un año deben empezar a comer alimentos sólidos que tengan que masticar. Necesitan una dieta normal y variada, aunque conviene favorecer la ingestión de verduras y fruta para evitar el estreñimiento y la tendencia a engordar.

Vestir

Si el niño no consigue un equilibrio aceptable al sentarse, le será muy difícil levantar los dos brazos al mismo tiempo para ponerse un jersey o una chaqueta. Es necesario estabilizar primero su postura, con cualquiera de los materiales que venimos indicando, para que el niño consiga el mayor éxito con el mínimo esfuerzo; de este modo aumentará su motivación y su deseo de perfeccionar estas acciones.

Cuando se tiene una lesión alta puede resultar difícil ponerse la ropa, especialmente las medias o los pantalones. Si el niño o la niña no pueden levantar las nalgas para meter el pantalón, se le enseñará como hacerlo buscando la postura que más lo facilite:



Cómo ponerse los pantalones.

Ponerse los zapatos o anudarse los cordones también puede constituir un problema para los niños con Espina Bífida porque este tipo de actividades conllevan una secuencia de movimientos de precisión relacionados con direcciones muy concretas (derecha, izquierda, arriba, abajo, etc.). Para facilitar estos aprendizajes se pueden utilizar estrategias como: dar al niño un zapato más grande, utilizar cordones muy largos y de diferentes colores... De este modo, poco a poco, podrán ser capaces finalmente de ponerse sus propios zapatos. Otra técnica muy útil para enseñar ésta y otras tareas, en las cuales existe una secuencia de movimientos, sería la de ayudarles en la ejecución de la tarea dejándoles hacer la última etapa solos. Cuando han aprendido a realizar solos la última fase del proceso, comienza el aprendizaje de la penúltima, y así sucesivamente hasta que se complete el aprendizaje. Es lógico que para un niño resulta mucho más gratificante el logro de terminar una tarea, que saberla empezar y después perderse durante la ejecución de la misma.

El aseo

Los niños con buena movilidad no tendrán dificultades para realizar con autonomía las actividades de aseo personal. Sin embargo, cuando éstos utilizan silla de ruedas necesitarán de materiales y adaptaciones concretas que las faciliten. Por ejemplo, ampliar el espacio del cuarto de baño para que pueda entrar la silla y trasladarse desde ella al váter o a la bañera, incorporar, en el caso de los niños mayores, un asiento en la bañera, la adaptación de la ducha para conseguir que el acceso sea directo para una silla o banqueta con ruedas, una esponja con mango largo para llegar a todas las partes del cuerpo, bajar la altura del lavabo o dejar éste sin obstáculos para introducir la silla debajo, etc., serán aspectos que ayudarán a mejorar la autonomía y las condiciones de vida de estos niños en particular y de las personas con deficiencia motora en general. Hemos comentado repetidamente la importancia que tiene para el niño conseguir independencia en el control de sus esfínteres; aunque normalmente se enseñan estas técnicas en el Departamento de Urología del Hospital, tanto en casa como en el colegio es necesario seguir reforzando estos aprendizajes hasta que el niño alcance su total autonomía. Algunos niños y niñas, que llevan años sin tener resuelto el problema de la incontinencia, se acostumbran a su propio olor y no se dan cuenta de cuando deben cambiarse. En estos casos, aunque resulta difícil y complicado, es importante dirigir todo nuestro esfuerzo a que los niños incorporen nuevos hábitos de higiene y aprendan la técnica más adecuada a sus características (tal y como se especificó en el apartado dedicado a la incontinencia); en caso contrario, este problema, que puede afectar a la salud del niño, pero que no es sólo personal, puede convertirse en un obstáculo que interfiere la relación social con otros niños.

IV. Bibliografía

- AGULLÓ, C., y LÓPEZ-HERCE, J. (1988). *El niño disminuido físico*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO.
- A.S.B.A.H. (1987). Londres: Publicaciones ASBAH (Asociación Inglesa de Espina Bífida y/o Hidrocefalia).
- A.S.B.A.H. (1987). *Children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus at school*. Londres: Publicaciones ASBAH (Asociación Inglesa de Espina Bífida y/o Hidrocefalia).
- A.S.B.A.H. (1987). *Sex for Young People with Spina Bifida and/or Hydrocephalus*.
- BLUM, R. W., *et al.* (1991). "Family and Peer Issues Among Adolescents with Spina Bifida and Cerebral Palsy". *Pediatrics*, 88, 2.
- BÖRJESON, M. C., y LAGERGREN, J. (1990). "Life Conditions of Adolescents with Myelomeningocele". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 698-706.
- CAMBRIDGE, J., y ANDERSON, E. M. (1979). *The handwriting of Spina Bifida Children*. Londres: ASBAH.
- CHARNEY, E. B. (1990). "Parental attitudes toward management of newborns with Myelomeningocele". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 14-19.
- CUXART FINA, A., e IBORRA URIOS, J. (1990). *Espina Bífida: secuelas ortopédicas*. Gerona: Asociación de Espina Bífida.
- GARCÍA NIETO, N., y YUSTE HERNANZ, C. (1991). *Reforzamiento y desarrollo de habilidades mentales básicas*. Madrid: Publicaciones I.C.C.E.
- HARI, M., y TILMANS, T. (1984). "Conductive Education". *Clinics in Developmental Medicine*, 90. Londres.
- HASKELL, S., y BARRETT, E. (1989). *The Education of Children with Motor and Neurological Disabilities*. Londres: Chapman and Hall.
- HOLGATE, L. (1970) *Physiotherapy for Spina Bifida*. Inglaterra: Juniper Press Ltd. Surrey.
- HOLGATE, L. (1985). *Young People with Spina Bifida and/or Hydrocephalus*. Londres: ASBAH.
- HOLGATE, L. (1992). *Hydrocephalus and/or Spina Bifida-Guidelines for the classroom assistant*. Londres: ASBAH.
- HOLGATE, L. (1992). *Hydrocephalus-Guidelines for Teachers*. Londres: ASBAH.

- HUNT, G. M. (1990). "Open Spina Bifida: Outcome for a complete cohort treated unselectively and followed into adulthood". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 108-118.
- KEPHART, N. C. (1972). *El alumno retrasado*. (Traducción de *The Slow Learner in the Classroom*.) Barcelona: Ed. Luis Miracle, S. A.
- LEAR, R. (1980). *Play Helps, Toys and Activities for Handicapped Children*. Londres: William Heinemann Medical Books Ltd.
- LEVITT, S. (1986). *Pediatric Development Therapy*. Londres: Blackwell Scientific Publications.
- LIE, H. R. (1991). "Bowel and Bladder control of children with Mielomeningocele: A Nordic Study". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 1053-1061.
- LIPTAK, G. S., et al. (1992). "Mobility aids for Children with high level mielomeningocele: Parapodium versus Wheelchair". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 787-796.
- LORD, J., et al. (1990). "Implications of mainstream classrooms for adolescents with Spina Bifida". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 20-29.
- MACDONALD, C. M., et al. (1991). "Modifications to the traditional description of Neurosegmental innervation in mielomeningocele". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 473-481.
- MACDONALD, C. M., et al. (1991). "Ambulatory outcome of children with mielomeningocele: Effect of Lower Extremity muscle strength". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 482-490.
- MARTÍNEZ AGULLÓ, E. (1989). *Aproximación a la incontinencia urinaria*. Madrid: Laboratorios Indas, S. A.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA (1992). *Alumnos con Necesidades Educativas Especiales y Adaptaciones Curriculares*. Madrid: M.E.C./Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.
- PEIPER, B. (1984). *Por, para y con jóvenes con Espina Bífida*. Madrid: F.E.A.E.B.M.
- QUERY, J. M.; REICHEL, C., y CHRISTOFERSON, L. A. (1990). "Living with Chronic Illness: A retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 119-128.
- SANDFORD, M. K.; KISSLING, G. E., y JOUBERT, P. E. (1992). "Neural Tube defect etiology: New evidence concerning maternal hyperthermia, health and diet". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 661-675.

SHERK, H. H., *et al.* (1991). "Treatment *versus* non-treatment of hip dislocations in ambulatory patients with mielomeningocele". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 491-494.

SWANK, M., y DIAS, L. (1992). "Mielomeningocele: A review of the orthopaedic aspects of 206 patients treated from birth with no selection criteria". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 1047-1052.

SWINYARD, Ch. A. (1984). *El niño con Espina Bífida*. Madrid: F.E.A.E.B.H.

Anexo

Direcciones de interés

Federación y asociaciones de Espina Bífida y/o hidrocefalia

En casi todas las provincias españolas existen grupos o asociaciones de personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia, y la mayoría están federadas en la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida y/o Hidrocefalia (F.E.A.B.H.). Esta Federación es miembro de otras asociaciones internacionales.

Los objetivos de estas asociaciones, entre otros, son:

- Ayudar a los padres de recién nacidos afectados.
- Difundir y transmitir las publicaciones y las informaciones que aparecen sobre Espina Bífida y/o Hidrocefalia.
- Estimular la formación de profesionales.
- Dar soporte a las investigaciones sobre las causas y las posibles prevenciones de esta malformación.
- Promover la conciencia pública hacia el problema.

Su dirección es:

F.E.A.B.H.
C/ Andrés Mellado, 76 bis - 2.º B
28015 MADRID
Teléf.: (91) 243 88 38

Sociedad Española para la Investigación y Estudio de la Espina Bífida (S.E.I.E.E.B.)

Para profesionales involucrados en este tema.

Su dirección es:

Avda. Zamora, 2 y 4 - 6.º A.

32005 ORENSE

Teléfs.: (988) 23 00 84 / 22 66 50. Ext. 277.

Aborto espontáneo. Final o terminación espontánea de un embarazo antes de la duodécima semana.

Amniocentesis. Punción del saco amniótico que envuelve al bebé dentro del útero para obtener líquido amniótico con el fin de poderlo estudiar.

Asimetría. Falta de simetría. No aparecen iguales ambas partes opuestas del cuerpo.

Barreras arquitectónicas. Todos aquellos obstáculos físicos que impiden el correcto desenvolvimiento de los minusválidos: escaleras, bordillos, trasportes no adaptados, etc.

Calcáneo-varo. Pie zambo.

Catéter o sonda. Tubo que se usa en la medicina para desagüe de líquidos.

Control de la cabeza. Capacidad para sostener y ladear por sí solo la cabeza.

Control de esfínteres. Capacidad para retener la orina y las heces.

Consejo genético. Análisis y conclusiones sobre las probabilidades de que nazcan niños portadores de alguna enfermedad.

Coordinación visomotriz. Habilidad para controlar movimientos con la ayuda de la visión.

Glosario de términos

Corsé. Faja dura o enyesada para corregir deformidades de la columna.

Cráneo. Huesos de la cabeza que cubren el cerebro.

Deformidad. Posición anómala que puede ser fija o postural. Será primaria si se nace con ella, y secundaria si se manifiesta después.

Ecografía. Prueba médica que consiste en el registro de ondas de ultrasonido que atraviesan distintas estructuras y es utilizado para el diagnóstico de determinadas anomalías, con la ventaja de no afectar la salud, ni materna ni fetal.

Embrión. Bebé en estado primario, antes del tercer mes de gestación.

Esfínter. Músculo circular que cierra la uretra y el ano.

Espasticidad. Contracción involuntaria persistente, de un músculo o grupo de músculos, que dificulta la movilidad de la articulación.

Estimulación precoz. Puesta en marcha de programas específicos para desarrollar determinadas capacidades, tanto físicas como psíquicas, que se ponen en marcha nada más conocerse la existencia de una patología.

Estrabismo. Desviación de uno de los ojos de su dirección normal, de tal modo que los dos ojos no pueden mirar al mismo punto en el espacio.

Etapas del desarrollo. Fases sucesivas de la evolución de cada niño.

Férula. Tablilla de distintos materiales, rígidos o flexibles, que se aplica para mantener en posición correcta partes móviles o desplazadas.

Fisioterapeuta. Profesional sanitario que emplea para el tratamiento y la rehabilitación métodos físicos como la luz, el calor, el agua, ejercicios...

Genética. Ciencia que estudia los factores hereditarios por los cuales ciertas características pasan de los padres a los hijos.

Lateralidad. El dominio funcional de un lado del cuerpo sobre el otro.

Líquido cefalorraquídeo. Líquido transparente que llena las cavidades centrales del cerebro y la médula y que también baña la parte exterior de estas estructuras.

Luxación. Dislocación o desplazamiento anormal de un hueso de una articulación.

Malformación congénita. Defecto en la formación de un bebé antes de nacer.

Marcha funcional. Marcha "útil" para distancias relativamente cortas, sin grandes obstáculos.

Meninges. Membranas que envuelven y protegen el cerebro y la médula espinal.

Movimientos pasivos. Movimientos realizados sobre el afectado por otra persona, normalmente la fisioterapeuta o los padres.

Organización espacial. Percepción y ejecución de los movimientos en relación al propio cuerpo o movimiento de objetos en relación al cuerpo.

Organización motora. Organización a nivel cerebral de los movimientos.

Organización perceptiva. Organización a nivel cerebral de las respuestas de estímulos que recibe vía los sentidos.

Orina residual. Orina que no consigue salir tras el vaciado. Resto que queda dentro de la vejiga.

Ortopeda. Profesional que corrige los defectos de carácter motor por medios mecánicos.

Percepción espacial. Recepción por los centros nerviosos de la impresión del espacio.

Percepción visual. Recepción por los centros nerviosos de la impresión recibida por la vista.

Prono. Posición boca abajo.

Reflujo. Volver hacia atrás, retroceso de un líquido o flujo.

Supino. Posición boca arriba.

Tubo neural. Rudimento del sistema nervioso central en el embrión.

Uréter. Conducto que va desde el riñón a la vejiga.

Uretra. Conducto que va desde la vejiga al exterior, por donde sale la orina.



Ministerio de Educación y Ciencia
Dirección General de Renovación Pedagógica

**DESARROLLO
Y EDUCACIÓN
DE LOS NIÑOS Y NIÑAS
CON ESPINA BÍFIDA**

II.
La Escuela Infantil



**CENTRO DE
DESARROLLO CURRICULAR**

II

**DESARROLLO Y EDUCACIÓN
DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON ESPINA BÍFIDA**

La escuela infantil

Encarnación Oliver
con la colaboración de
Cristina Agulló

CENTRO DE DESARROLLO CURRICULAR

Centro de Desarrollo Curricular:

Área de Necesidades Educativas Especiales

Coordinación del documento:

Gabinete de Deficiencia Motora

Coordinación de la Edición:

Departamento de Publicaciones

Fotografía: Salvador Peña Neva e Inés Franco Izquierdo



Ministerio de Educación y Ciencia
Secretaría de Estado de Educación
Dirección General de Renovación Pedagógica
Centro de Desarrollo Curricular
Edita: Centro de Publicaciones. Secretaría General Técnica
N. I. P. O.: 176-94-028-3
I. S. B. N.: 84-369-2557-2
Depósito legal: M-37693-1994
Imprime: MARÍN ÁLVAREZ HNOS.

El Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial ha elaborado a lo largo de estos últimos años una serie de documentos sobre las necesidades educativas especiales de los niños y niñas con deficiencia motora, cuyo objetivo era ofrecer a las escuelas unos materiales que facilitarían su integración social y educativa.

En esta línea de actuación nos complace presentar ahora estos dos documentos que aportan visiones complementarias sobre la educación y desarrollo de los **niños y niñas con Espina Bífida**, documentos que han sido elaborados por profesionales con gran experiencia y relevancia en este campo de trabajo y a los cuales expresamos nuestro agradecimiento.

Este material se centra fundamentalmente en las primeras etapas infantiles. En él se abordan aspectos que señalan la importancia de potenciar y planificar intencionalmente el desarrollo de todas las capacidades del niño desde las primeras edades. Esperamos que las orientaciones que se ofrecen resulten de interés tanto para los padres como para la comunidad educativa.

Centro de Desarrollo Curricular

Agradecimiento

En este documento se refleja la experiencia de doce años de trabajo en el aula de Educación Infantil de la Asociación Madrileña de Espina Bífida.

El objetivo fundamental de esta clase es ofrecer a los niños una atención especializada desde sus primeros años de vida, de modo que alcancen unas habilidades sociales básicas que les permitan integrarse en los centros escolares de su zona con mayor éxito.

Mi más sincero agradecimiento a estos niños y padres que han hecho posible nuestro trabajo en el aula.

Índice

	<u>Páginas</u>
INTRODUCCIÓN	7
I. ATENCIÓN TEMPRANA Y ESCUELA INFANTIL	8
II. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS NIÑOS CON ESPINA BÍFIDA EN LA EDUCACIÓN INFANTIL	11
Factores que se han de tener en cuenta en su desarrollo	14
III. ORIENTACIONES GENERALES PARA LA PLANIFICACIÓN EDUCATIVA	15
Objetivos generales de la Educación Infantil	17
Consideraciones generales sobre qué enseñar	19
Consideraciones generales acerca de cómo enseñar	32
La evaluación	35
Organización del tiempo, espacios y material	36
IV. SUGERENCIAS PRÁCTICAS: UN EJEMPLO DE ACTIVIDADES CON UNA UNIDAD DIDÁCTICA	39

V. RELACIÓN CON LOS PADRES	50
VI. EL PASO DE LA ESCUELA INFANTIL A LA ESCOLARIDAD OBLIGATORIA	56
VII. CONCLUSIONES	60
VIII. BIBLIOGRAFÍA.....	61

Introducción

Cada vez son más numerosos los niños con Espina Bífida que acuden en edades tempranas a un centro escolar de la zona en donde viven.

Si a cualquier padre o madre le preocupa la nueva experiencia de que sus hijos vayan por primera vez a la escuela, es fácil imaginarse las emociones, sentimientos y reflexiones que les surgen a los padres cuyos hijos poseen características peculiares: ¿cómo le irá?, ¿será beneficioso para nuestro hijo asistir a una escuela con niños que no tienen esta lesión?, ¿estará bien atendido?...

Pero no son menores las preocupaciones de los profesionales que trabajan en la escuela infantil que acogerá a este niño: ¿está nuestra escuela acondicionada para el niño?, ¿seré capaz de ofrecerle la atención especial que necesita?, ¿cómo lograr que se integre bien con el resto de los compañeros?, ¿hasta qué punto la integración de este niño no va a retrasar la marcha general de la clase?

Son reflexiones lógicas y comprensibles a las que ambas partes, padres y educadores, deben enfrentarse, encontrar soluciones y asumir como una nueva realidad.

La Espina Bífida, tal y como se describe en la primera parte de este documento (*I. Desarrollo y atención temprana*), no produce las mismas alteraciones en todos los niños que la poseen: la debilidad en ciertos músculos, la insensibilidad en ciertas partes del cuerpo y la incontinencia o incapacidad para controlar los esfínteres anales y vesicales sí se presentan de forma generalizada; sin embargo, no ocurre lo mismo con otras alteraciones físicas y psíquicas que pueden condicionar su desarrollo integral.

Estas páginas pretenden ser un apoyo —ciertamente modesto— al trabajo de la familia y de la escuela en relación con la atención y la educación del niño con Espina Bífida; ese niño que, en función de sus peculiares características, va a precisar, en principio, de una serie de ayudas específicas para su desenvolvimiento en el centro educativo. De esas ayudas, que van a ser distintas según cada caso, vamos a tratar en este documento.

Según la nueva Ley de Educación (LOGSE), estamos ante niños con necesidades educativas especiales. Todos los niños, posean o no alguna minusvalía, necesitan una atención educativa que debe ser diferente según los intereses, capacidades y ritmos de aprendizaje de cada uno de ellos, pero dentro de ellos hay un grupo de niños que necesitan una atención mayor o especial.

La necesidad básica de los niños objeto de este documento, que debemos atender en primer lugar y de forma ineludible, es la que se deriva de su propio momento vital: ser atendido y educado como niño que es. Y en este sentido tiene las mismas necesidades y derechos que los demás compañeros: conocer, experimentar, sentir, jugar, relacionarse, tener amigos, reír...; en definitiva, su derecho a ser educado.

El futuro de estos niños está condicionado en gran medida por estas primeras experiencias escolares. La figura del profesor o de la profesora junto con la de los padres se van a convertir en el motor del desarrollo social y afectivo del niño: sentarán las bases para que el niño discorra hacia la máxima autonomía e independencia de acuerdo con sus capacidades.

En las primeras páginas del documento se abordan las atenciones que debe recibir el niño con Espina Bífida durante los primeros años de su vida. A continuación analizamos sus necesidades educativas especiales y las decisiones que deberán introducirse en el proyecto educativo y en el proyecto curricular de etapa, permitiendo de esta forma que las adaptaciones individuales orientadas al niño con Espina Bífida sean las menos posibles. Trataremos de ofrecer orientaciones referidas a las decisiones que debe contemplar todo el equipo docente con el fin de que el planteamiento educativo se ajuste a todos los niños, incluidos aquellos con Espina Bífida.

Con el afán de aportar un enfoque eminentemente práctico, hemos desarrollado la Unidad didáctica del cuerpo humano, presentada a modo de sugerencia.

Especial relevancia se dará a la actitud que deben adoptar los padres en el trato con sus hijos con Espina Bífida, y las relaciones más adecuadas entre los padres y los profesores de la escuela infantil.

Por último, se aborda el paso del niño con Espina Bífida desde la escuela infantil a la escolaridad obligatoria, poniendo énfasis en los aspectos más relevantes o diferenciadores de este tipo de deficiencia motora en relación con otras.

I. Atención temprana y escuela infantil

Los primeros años de vida representan un período crucial en el proceso de maduración global de cualquier niño y, por tanto, también del niño con Espina Bífida. Aunque tal y como se expresa en el documento *I. Desarrollo y atención temprana*, las consecuencias que produce la Espina Bífida pueden ser diversas, en cualquier caso nuestro planteamiento es considerar al niño con Espina Bífida ante todo como **niño**, evitando tratarlo como un caso clínico apartado del resto del mundo infantil y sujeto a una atención primordialmente sanitaria.

El medio y los acontecimientos que rodean el nacimiento de un niño con esta deficiencia no son, en muchos casos, favorecedores del aprendizaje de las primeras habilidades. Es frecuente que nada más nacer se le aparte de la madre para practicarle una o varias intervenciones quirúrgicas. Esto evita los primeros momentos de relación y la posibilidad de la lactancia materna; se interfiere, en

definitiva, en los vínculos afectivos madre-hijo, y esto puede repercutir en el desarrollo del niño. Junto a las frecuentes hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas existen otros factores que pueden dificultar la estimulación natural del niño como, por ejemplo: falta de movilidad en mayor o menor grado según el nivel espinal de la lesión; dificultad en el control postural en las distintas etapas del desarrollo (control cefálico, sedestación, etc.); dificultades en el control manual derivadas de un deficiente control postural o de deficiente motricidad fina de los dedos; deficiencias visuales ocasionadas en la mayoría de los casos por el estrabismo; posibles problemas perceptivos; dificultades en la alimentación; ansiedad y angustia familiar y daño cerebral derivado, en algunos casos, de la hidrocefalia.

Es necesario hacer hincapié en que no todos los niños con Espina Bífida presentarán estas dificultades; nos podemos encontrar con muchos de estos niños cuya deficiencia se reduce a la limitación en el movimiento y a la incontinencia, evidenciando capacidades de aprendizaje adecuadas a su edad.

Sin embargo, es nuestra intención informar de todas las alteraciones que pueden presentarse, con el fin de que los profesionales las conozcan y puedan contribuir a paliarlas.

La *atención temprana* es considerada como una **técnica educativa global** que sirve como apoyo al desarrollo integral de cualquier niño. En nuestro caso, la estimulación natural —aquella que se realiza dejando al niño en relación con su entorno familiar sin intervención profesional— puede que no nos asegure las oportunidades suficientes para que tenga lugar la maduración adecuada.

El seguimiento por parte del niño con Espina Bífida de los programas de tratamiento diseñados por los equipos de atención temprana contribuirá a paliar, en cierta medida, las dificultades derivadas de la lesión, disminuyendo la aparición de trastornos añadidos, como consecuencia de la falta de experiencias debida a sus limitaciones en el movimiento y, en algunos casos, a su menor capacidad de aprendizaje.

En un primer momento será el equipo de atención temprana el encargado de valorar y estudiar la situación del niño, informar a los padres y establecer un programa de actividades que favorezcan el **desarrollo integral** del niño, teniendo en cuenta que para que se produzca este desarrollo los aprendizajes que se propongan han de ser globalizados, es decir, relacionados con todos los ámbitos del desarrollo, y debidamente secuenciados, de modo que siempre se tome como punto de partida lo que el niño ya sabe. Los programas de actividades que insisten en aprendizajes aislados, mecánicos e incluso poco generalizables de poco sirven al niño y pueden agotar a la familia; la atención temprana debe ser gratificante para el niño y alentadora para los padres, y esto se consigue con una buena planificación y secuencia de los programas de actividades.

El niño con Espina Bífida puede necesitar la atención de varios especialistas, entre los que podemos citar, entre otros, al fisioterapeuta, logopeda, estimulador, psicólogo y pedagogo. Especialmente importante es que haya coordinación entre todas estas personas, de tal modo que se contemplen las necesidades del niño como un **todo**, de forma integral, aunque cada especialista pueda ser responsable de un determinado programa.

Así, por ejemplo, si tenemos un niño con Espina Bífida que ha aprendido con la estimuladora a quitarse la chaqueta, cuando este niño pase al gimnasio, el fisioterapeuta puede animarlo a que se la quite él solo antes de empezar la sesión de gimnasia propiamente dicha. De igual modo, si este mismo niño está consiguiendo reptar o gatear en las sesiones de fisioterapia, la estimuladora puede organizar juegos divertidos que provoquen en el niño las ganas de moverse por el suelo. De esta forma, si el equipo está bien coordinado será fácil enlazar el plan de trabajo del niño; pero sucede que en la mayoría de los casos esto no es así, limitándose cada profesional a tratar al niño de forma aislada.

En definitiva, podemos concluir diciendo que los niños con Espina Bífida deben ser atendidos desde los primeros días de su vida por los equipos especializados, de modo que se colabore estrechamente con la familia en la difícil pero gratificante tarea de potenciar al máximo todas sus capacidades, proceso que dependerá de sus propias características y del entorno que lo rodea.

A partir de la nueva normativa que se establece en la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) la Educación Infantil se configura en dos ciclos: uno de cero a tres años y otro de tres a seis años. Por medio de esta normativa se establecen desde la Administración unas bases comunes de actuación educativa extensivas a todos los centros.

Estos principios básicos son lo suficientemente abiertos y flexibles a fin de respetar las características de cada equipo educativo y de cada grupo de alumnos, sin dejar de garantizar la coherencia educativa durante este período escolar.

Existe una estrecha relación entre la Educación Infantil y la atención temprana, puesto que los niños con Espina Bífida en el período de cero a seis años pueden asistir a la escuela infantil y seguir en algún caso un programa de atención temprana.

Nosotros solemos aconsejar a los padres que escolaricen al niño con Espina Bífida hacia los dos años de edad; pensamos que a esta edad, por lo general, ya ha superado las intervenciones quirúrgicas más delicadas (cierre del mielomeningocele e implantación de una válvula de drenaje en algunos casos) y es el momento en que el niño necesita progresar en una serie de habilidades sociales que guardan relación, por ejemplo, con la comunicación, la comida, vestirse y desvestirse, y que serán más fáciles de conseguir si se aúnan los esfuerzos de la escuela infantil y la familia.

Además, si hemos subrayado la importancia de estimular desde edad muy temprana a los niños con Espina Bífida, la escuela aporta un sinfín de experiencias nuevas muy enriquecedoras para el niño que van a completar las adquiridas en el medio familiar. La integración en una escuela ordinaria es, sin duda, para muchos niños con Espina Bífida, la estimulación más eficaz.

El principal objetivo de la escuela o centro escolar será favorecer el desarrollo de todas las capacidades —motrices, relacionales, de inserción grupal, afectivas y cognitivas— de los niños, respetando sus diferencias individuales en cuanto a sus motivaciones, intereses y capacidades para aprender, tal y como se refleja en el espíritu de la Reforma del Sistema Educativo:

“La existencia de una diversidad creciente entre el alumnado en términos de capacidad, interés o motivación para aprender llama a una enseñanza que tiene que ser igualmente diversa; y que lo es como resultado de un profesorado que intenta adaptar los medios a su alcance —objetivos, métodos, organización, tiempos— para ajustarse a las necesidades de aprendizaje de sus alumnos”¹.

En este significativo esfuerzo del profesorado por atender a la diversidad de los alumnos, en nuestro caso niños con Espina Bífida, sería conveniente plantear las tareas de forma atractiva y con un nivel de dificultad apropiado a sus posibilidades, de modo que le sean gratificantes y favorezcan su integración en el grupo. **Evitar su aislamiento por las limitaciones en el movimiento, aumentar sus sentimientos de seguridad, así como su equilibrio personal, y mitigar el posible rechazo hacia él como consecuencia de sus problemas de incontinencia deben de ser puntos clave en el entorno escolar.**

Una escuela para todos —también para los niños con Espina Bífida— debe considerar que puede haber niños con dificultades de aprendizaje mayores que los demás niños para alcanzar los aprendizajes que, según el currículo, le corresponden a su edad.

Estas dificultades de aprendizaje pueden ser consecuencia de las primeras necesidades especiales del niño, en nuestro caso una deficiencia motora, y de un entorno educativo que no sea capaz de adaptarse suficientemente a este niño.

¹ *Individualización de la enseñanza. Infantil*, Materiales para la Reforma (págs. 7 y 8). M.E.C. Madrid, 1992.

II. Las Necesidades Educativas Especiales de los niños con Espina Bífida en la Educación Infantil

“La escuela tiene un mayor compromiso en buscar la respuesta que puede eliminar, paliar o compensar en lo posible esas dificultades”².

Por tanto, se podría hablar de necesidades educativas especiales en un doble sentido: las que se derivan directamente de la problemática del alumno —en el caso que nos ocupa, incontinencia, limitaciones en el movimiento y, en algunos niños, retraso madurativo— y las que se derivan de las deficiencias del entorno (centro, profesor, recursos, etc.).

El niño con Espina Bífida presenta necesidades educativas específicas derivadas, básicamente, de su deficiencia física. Sin embargo, debemos tener presente que las dificultades del niño *“no se acrecientan por una respuesta educativa desajustada a sus necesidades, de forma que estos alumnos vivan las tareas y situaciones escolares como algo complejo y desmotivador para ellos”³.*

Con ello se pretende que el niño que presenta necesidades especiales logre la mayor participación posible en el currículo ordinario por medio de la adaptación curricular.

No obstante, hay una serie de medidas que el centro puede adoptar para la atención global a la diversidad y a los alumnos con necesidades educativas especiales. Así, si el Proyecto curricular contempla y se ajusta a las necesidades del niño con Espina Bífida que se incorpora a la escuela, se podrán evitar algunas adaptaciones individuales que apartarán más al alumno del currículo ordinario. Entre las decisiones y ajustes, en líneas generales, en su mayor parte corresponderán a elementos tales como espacios, materiales (por ejemplo, colocar barras en pasillos, adecuar los espacios para que sea posible el desplazamiento con sillas de ruedas) o en una nueva organización y/o incorporación de nuevos profesionales al centro (como auxiliares, etc.).

Desde luego, no siempre es suficiente con realizar los ajustes necesarios en el Proyecto educativo y en el Proyecto curricular de etapa; en muchos casos esos ajustes tendrán que continuarse en el aula del niño e incluso, en otros casos, necesitará ajustes individuales, es decir, adaptaciones de acceso y/o curriculares más o menos significativas.

Probablemente, lo más común es que necesiten adaptaciones de acceso como consecuencia de sus dificultades motoras, como, por ejemplo, un mobiliario adecuado y/o adaptaciones del currículo que **no** son **significativas**: adaptaciones metodológicas, mayor ayuda individual por parte del profesor propor-

² *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares* (págs. 2-3). M.E.C./Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Madrid, 1992.

³ Cita anterior, pág. 18.

cionándoles más ejemplos de aquello que le resulte más difícil. Incluso pueden requerir que se secuencien más pormenorizadamente los objetivos y contenidos con el fin de que pueda alcanzarlos.

Habrán niños que sólo necesitarán adaptaciones curriculares transitorias: son aquellos que presentan dificultades por las frecuentes hospitalizaciones que le impiden asistir a la escuela. En estos casos es muy importante que el profesor, junto con la familia, planifique la estrategia más adecuada para evitar que se distancie del resto de los compañeros. Para evitar esto, es aconsejable que se prepare un programa de actividades para el tiempo que esté ausente de la clase.

Podemos encontrarnos también con otro grupo de niños con Espina Bífida que presentan dificultades más serias de aprendizaje, casi siempre derivadas de las deficiencias ocasionadas por la hidrocefalia. Estos niños pueden necesitar adaptaciones de acceso al currículo y adaptaciones curriculares, algunas de las cuales pueden ser significativas, ya que, junto con las limitaciones en el movimiento, presentan otros problemas asociados como, por ejemplo, dificultades visuales o retraso madurativo, por lo que los recursos de su entorno escolar pueden ser insuficientes para dar respuesta a sus necesidades. Por esta razón, y sólo en los casos estrictamente necesarios, será preciso que se realicen adaptaciones significativas del currículo.

En este sentido es necesario que las medidas y ajustes individuales que se tengan que realizar en la programación de aula, para ofrecer respuestas educativas más ajustadas a estos alumnos, queden debidamente reflejadas por escrito. Una posible propuesta es el **Documento Individual de Adaptaciones Curriculares (D.I.A.C.)**⁴.

En este documento el equipo de profesionales podrá reflejar la *evaluación inicial* que mostrará en parte las necesidades específicas del niño con Espina Bífida y las decisiones que se tomen en cuanto a las adaptaciones individuales que se llevarán a cabo. Este documento individual debe ser un complemento de la programación y no un programa paralelo desligado de la misma. De esta manera, el profesor tendrá muy claro las necesidades del niño con Espina Bífida, pero vinculado en todo momento al grupo de compañeros de su clase.

Este documento será revisado periódicamente en el sentido de estudiar el avance del niño con Espina Bífida hacia las situaciones curriculares más normalizadas.

De todo el proceso expresado hasta ahora, nos vamos a detener brevemente en aquellos factores que pueden influir de forma específica en el desarrollo de los niños con Espina Bífida.

⁴ *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares*. M.E.C./Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Madrid, 1992.

Factores que se han de tener en cuenta en su desarrollo

Ya se ha dicho que un niño con esta lesión es ante todo un **niño**, y como tal seguirá las pautas del propio desarrollo evolutivo. Tendrá unas características individuales, en parte determinadas por la herencia, y otras derivadas del entorno que lo rodea. Dentro de esas características individuales podemos incluir las ocasionadas por la lesión.

Será responsabilidad de las personas más cercanas al niño —familia y educadores— ofrecerle un entorno ajustado a sus necesidades, de modo que se favorezca el proceso de enseñanza y aprendizaje. Desde este punto de vista, queremos dejar claro que, aunque el niño con Espina Bífida en desarrollo sufra limitaciones, es un ser **activo** que necesita actuar, por lo que los adultos deben promover un medio que favorezca esta posibilidad.

El entorno que se ha de organizar para un niño con Espina Bífida no debe diferenciarse básicamente del propio de cualquier niño, si bien teniendo en cuenta algunas adaptaciones que serán imprescindibles para que este niño pueda actuar sobre su medio. Así, por ejemplo, el hecho de proporcionar al niño una silla de ruedas que puede manejar por sí mismo le permitirá hacer largos recorridos con bastante rapidez. De este modo también participará en muchos juegos de patio que exigen desplazarse. En definitiva, le estamos proporcionando autonomía y posibilidades de socialización o de integración con los compañeros.

Enumeremos brevemente las características derivadas de su lesión, es decir, los factores, tanto orgánicos como psicológicos, que debemos tener en cuenta para adaptar las estrategias educativas a sus necesidades:

Factores orgánicos

Dentro de estos factores se encuentran, entre otros, la falta de movilidad, la incontinencia anal y vesical, la pérdida de la sensibilidad, la hidrocefalia, los problemas visuales o la disminución del tono muscular. (Se tratan ampliamente en el documento *I. Desarrollo y atención temprana*, y las retomaremos en un momento posterior para ofrecer algunas sugerencias acerca de cómo incluir en la programación actividades encaminadas a paliarlas o compensarlas.)

Factores psicológicos

Hemos hablado de las secuelas orgánicas que esta lesión origina en el niño. Pero tenemos que tener en cuenta que cada niño con Espina Bífida va a responder de forma diferente ante estas deficiencias, como consecuencia de sus características personales y del medio que lo rodea (padres, familiares, etc.).

Aunque es más frecuente encontrar niños que se muestran pasivos, retraídos, difíciles de motivar y de captar su interés, también hay niños que, a pesar de padecer grandes limitaciones físicas, poseen un gran afán por aprender y participar, lo que hace posible que superen enormes dificultades escolares, como, por ejemplo, al utilizar las tijeras, manejar el punzón o desplazarse con la silla de ruedas.

Si el medio que rodea al niño —familia, escuela, equipo de atención médica— establece una dinámica positiva en la que se evite la sobreprotección y se favorezcan las conductas o comportamientos deseados, se evitarán o disminuirán muchas de las actitudes que a continuación se enumeran:

- Frecuente apatía y desinterés por lo que les rodea.
- Niveles elevados de angustia y ansiedad, miedo e inseguridad.
- Falta de iniciativa para explorar y jugar.
- Apego excesivo al adulto, relacionándose poco con los compañeros.
- Capacidad de atención disminuida.
- Lenguaje precoz, pero demasiado ligado al del adulto.
- Reserva y retraimiento en situaciones de grupo.
- Lentitud en los tiempos de acción y reacción.
- Conductas acaparadoras y de exigencia con el adulto.
- Escaso interés por desenvolverse de forma autónoma.

En el siguiente apartado se ofrecen orientaciones que pueden ayudar a controlar estos aspectos y potenciar así sus capacidades.

Por medio de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la zona, los centros escolares conocen, por lo general, con un margen de tiempo considerable, la necesidad de escolarización de un determinado niño con Espina Bífida con posibilidades de integrarse en ese centro.

Hay dos documentos elaborados por el propio centro en los que se plasman los compromisos y responsabilidades colectivos y que son determinantes de la vida escolar: el Proyecto educativo y el Proyecto curricular de etapa, condicionados ambos por las características del entorno social y familiar y de los propios alumnos, y, por tanto, deberán tener presente la asistencia de un niño de Espina Bífida a la escuela infantil. La aceptación e integración del niño con Espina Bífida, o en general de

III. Orientaciones generales para la planificación educativa

niños con necesidades especiales, no es una cuestión del profesor encargado del grupo de alumnos en el que se incorpora este niño —“*me ha tocado*”—, sino de todos los profesores.

El Proyecto educativo de centro, tal y como señala la LOGSE, debe definir, entre otros aspectos, las señas de identidad, los propósitos o fines educativos del centro, la colaboración de los padres, de los profesores y alumnos, y la organización del centro.

La comunidad educativa elaborará el Proyecto educativo en función de sus grupos de alumnos, incluidos aquellos que presenten necesidades educativas especiales, en nuestro caso niños con Espina Bífida, de modo que en la elaboración del Proyecto curricular puedan tomarse decisiones que faciliten la escolarización de ese niño con necesidades educativas especiales.

En este proceso se puede tener en cuenta y decidir sobre los aspectos tales como:

- Las posibles barreras arquitectónicas y el modo de suprimirlas.
- La necesidad de información y formación del profesorado acerca de qué es la Espina Bífida y sus posibles consecuencias.
- La aplicación de las normas del centro con cierta flexibilidad para compensar las múltiples necesidades del niño, como, por ejemplo, permitir al niño la entrada al centro fuera de la hora establecida cuando esté justificado por una necesidad médica o tratamiento específico fuera del centro y durante el horario escolar.
- Adquisición de material, sin el cual el niño difícilmente podrá realizar determinadas actividades.
- Estudiar las necesidades educativas especiales del niño, de modo que se puedan incorporar profesionales que sirvan de apoyo al profesor o al propio niño, tales como especialistas en logopedia, fisioterapia o profesorado de apoyo.

En definitiva, se trata de que se adopten medidas consensuadas para que el Proyecto educativo y el Proyecto curricular de etapa contemplen la diversidad del alumnado con que cuenta cada escuela.

En concreto, en el Proyecto curricular de etapa se recogen decisiones del equipo docente acerca de: qué, cuándo y cómo enseñar; qué, cuándo y cómo evaluar, y los recursos que se van a utilizar.

Si tuviésemos que definir las características del Proyecto curricular con tres palabras, utilizaríamos las siguientes: **equipo**, **reflexión** y **adecuación**.

- **Equipo**, porque cuando los profesores actúan de forma coordinada, los resultados que se obtienen son mucho mejores.

- **Reflexión** sobre la práctica educativa, con el fin de determinar criterios coherentes de actuación para todos los profesores.
- **Adecuación** al contexto, porque es necesario que la escuela responda a las necesidades de sus alumnos y al entorno que rodea al centro, y éstos nunca son idénticos de una escuela a otra.

Al tomar decisiones en equipo y en nuestro caso con respecto a las necesidades educativas de niños con Espina Bífida, la actividad docente se desarrolla de forma más eficaz para el niño que si cada profesor organiza su enseñanza de forma aislada.

Tal y como se señala en otros documentos:

“La elaboración del Proyecto curricular de etapa tiene que realizarse en función de un amplio conocimiento y análisis de la realidad a la que se dirige, de forma que se pueda partir de una información sólida que permita tomar unas decisiones y no otras.

Puesto que esta elaboración corresponde al equipo docente, los distintos profesionales de apoyo —logopeda, equipos interdisciplinares, profesor de apoyo— podrán aportar una interesante perspectiva de los niños con necesidades educativas especiales”⁵.

En los apartados siguientes estudiamos algunas consideraciones sobre los elementos que integran el Proyecto curricular —objetivos generales de la etapa, secuencia de contenidos, evaluación y recursos— y algunos condicionantes que pueden encontrarse por el hecho de contar entre nuestros alumnos con un niño con Espina Bífida.

Los objetivos generales establecidos en el currículo están expresados en términos de capacidades; es lo que se espera que el niño desarrolle al final de la etapa de Educación Infantil, es decir, a los seis años. En estos objetivos se contemplan todas las áreas que afectan al desarrollo y que configuran su currículo. Por otra parte, se expresan no sólo las capacidades de tipo conceptual, sino también las que hacen referencia a lo procedimental y actitudinal.

Si tradicionalmente la escuela ha mostrado una tendencia a poner el acento en la enseñanza de capacidades de corte intelectual, esto se agudiza todavía más en el caso del niño con Espina Bífida que presenta dificultades motoras: padres y profesores suelen centrarse en exceso en el

Objetivos generales de la Educación Infantil

⁵ *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares* (pág. 55). M.E.C./Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Madrid, 1992.

desarrollo de estas capacidades, olvidando otras que exigen un cierto desarrollo motor y para las cuales el niño puede tener dificultades añadidas como consecuencia de su minusvalía, y que, sin embargo, son claves para desenvolverse en el medio y alcanzar el mayor grado de autonomía posible.

Y si es importante el desarrollo de destrezas o de procedimientos no lo es menos el de actitudes, valores y normas. La educación del niño con Espina Bífida debe ir asimismo encaminada a que acepte su situación de deficiencia, valore su cuerpo y lo cuide al igual que los demás niños. Pero, además, es preciso hacer especial hincapié en el refuerzo de actitudes de solidaridad y respeto a las diferencias en los compañeros.

Si conseguimos un nivel alto de autoestima en el niño, lograremos que desarrolle al máximo sus capacidades motoras aunque éstas estén mermadas, al igual que será capaz de establecer relaciones adecuadas con el resto de niños y, en definitiva, con todas las personas que lo rodean.

Cuando los profesores de la escuela infantil marcan los objetivos que desean —que todos los niños del centro alcancen al final de la etapa— no pueden olvidar que entre sus alumnos también tienen alumnos con Espina Bífida, lo que exige adecuar los objetivos tomando en consideración las características de todos los niños.

Al ajustar y adecuar los objetivos generales se facilita la adaptación de los contenidos y de las actividades para que se posibilite el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Fijar bien los objetivos generales para toda la etapa y para **todos** los niños es una tarea clave, ya que va a condicionar la vida de la escuela infantil, puesto que ésta gira en torno a esos objetivos. A modo de ejemplo proponemos a continuación una posible adaptación de algunos objetivos generales contemplados en el currículo para un escuela infantil que cuente entre sus alumnos con algún niño con Espina Bífida.

Objetivos generales

Al finalizar la etapa de Educación Infantil los niños y niñas, gracias a las actividades realizadas en la escuela, **serán capaces** de:

- a) Descubrir, conocer y controlar progresivamente el propio cuerpo, formándose una imagen positiva de sí mismos, valorando su identidad sexual, sus capacidades y limitaciones de acción y expresión, y adquiriendo hábitos básicos de salud y bienestar.

En cuanto a los niños con Espina Bífida:

Conocer su cuerpo, así como su lesión, para entender y explicar sus diferencias corporales con respecto a los otros niños. En la medida en que lo permita su lesión, controlar su cuerpo de modo que pueda adquirir las mínimas habilidades para independizarse del adulto.

- b) Actuar de forma cada vez más autónoma en sus actividades habituales, adquiriendo progresivamente seguridad afectiva y emocional, y desarrollando sus capacidades de iniciativa y confianza en sí mismo. En los niños con Espina Bífida, mostrar una actitud positiva ante sus limitaciones superando las frustraciones derivadas de ellas, y aceptar la ayuda que le ofrezcan los compañeros y los adultos evitando la excesiva dependencia.

El papel del profesor es muy importante en el proceso educativo, no sólo por la responsabilidad en este proceso de planificación, sino también por el clima que el mismo propicie en el aula con todo el grupo de alumnos:

*“La clase es un lugar de juego, investigación y expresión de vivencias. La función del maestro ya no es tanto la de enseñar transmitiendo conocimiento, sino la de estimular la búsqueda de nuevas posibilidades, colaborar en los hallazgos...”*⁶

...ayudar a los que más lo necesitan.

Es conveniente que el maestro o la maestra mantenga una actitud de escucha y disponibilidad ante las necesidades de los niños con problemas, prestándoles en su justa medida la ayuda que necesitan: ni excesiva, evitando la sobreprotección; ni escasa, lo que provocará angustia e inseguridad.

En este sentido, el profesor debe proporcionar a los niños seguridad y confianza con el fin de que superen sus inquietudes y miedos, debe ser un compañero de juegos que ayude a los niños sin crearles dependencia y ser una figura motivadora que provoque en los niños iniciativas e ilusiones, superando así las circunstancias adversas de su entorno derivadas de su lesión, las hospitalizaciones o de la angustia familiar. Deberá enseñar al niño a escuchar y a respetar al otro, siguiendo las normas básicas de convivencia tan importantes para poder integrarse en los distintos grupos sociales: familia, amigos, centro escolar, centro hospitalario...

Adquiere especial importancia que el profesor tenga en cuenta las características personales de cada niño, que las acepte de modo que enseñe a todos los compañeros a respetar y a aceptar a los

**Consideraciones
generales
sobre qué enseñar**

⁶ *Educar a los tres años* (pág. 119). M.E.C. Madrid.

demás sean cuales sean sus impedimentos o diferencias. Y que en esta aceptación de la diversidad sea capaz de esforzarse en hacer las adaptaciones necesarias.

En el apartado relativo al qué enseñar hay que tratar sobre las modificaciones o adaptaciones del currículo que será necesario realizar como consecuencia de acoger en las aulas a niños con Espina Bífida. El currículo de Educación Infantil organiza los objetivos y contenidos de la etapa en tres áreas de desarrollo o ámbitos de experiencias: Identidad y Autonomía personal; Medio físico y social, y Comunicación y Representación.

El área de **Identidad y Autonomía personal** es quizá la más comprometida para el caso que nos ocupa. Por otra parte, las tres áreas están tan íntimamente relacionadas, que muchas capacidades aparecen de forma simultánea en cada una de ellas atendiendo al carácter globalizador de la enseñanza.

Esto nos va a permitir estudiar el área de Identidad y Autonomía personal enfocada a las necesidades de los niños con Espina Bífida contemplando todas las adaptaciones necesarias de tal modo que se puedan generalizar, en caso necesario, a las otras dos áreas de desarrollo.

La identidad del niño se forma a través de las experiencias con su entorno físico, teniendo especial incidencia en esta etapa de cero a seis años el medio social más cercano (familia, amigos, escuela, personal sanitario). La idea que se va configurando en el niño acerca de quién es él y cómo es, lo será en relación al afecto que reciba en el ambiente familiar, la expresión de cariño o las comparaciones con los demás hermanos. Por ello, es muy importante el trato y los sentimientos que se le transmitan. En definitiva, la imagen que el niño se va formando de sí mismo está condicionada por la imagen que de él mismo le devuelvan los que le rodean.

De la aceptación de la situación del niño y de su valoración de como es y no como se hubiera deseado que fuera, va a depender, básicamente, el desarrollo de la autoestima en el niño: dependiendo de cómo se le valore y de la confianza que se deposite en él, así será el concepto que el niño tenga de sí mismo.

Esta etapa de cero a seis años se caracteriza también por los progresos que se realizan de **forma autónoma e independiente del adulto**. Éstos pueden estar condicionados y limitados por las deficiencias motoras del niño y en algunos casos también por un retraso madurativo. Así, por ejemplo, hacia los tres años los niños son capaces de bajarse un pantalón con goma elástica, mientras que un niño con Espina Bífida que no pueda adoptar la posición de pie debe aprender a bajárselo planificando la acción de otra manera y con más dificultad, tal y como detallamos más adelante.

*“Para construir estos aprendizajes **Los niños y niñas necesitan ‘actuar’ sobre su propio cuerpo, el de los otros y los objetos, experimentar diferentes posibilidades de acción y de movimiento en el espacio y en el tiempo.** Es importante que el educador tenga presente la necesidad de movimiento y de experimentación que caracteriza a los niños y niñas de estas edades, así como las grandes potencialidades educativas que ofrece”⁷.*

El niño, por tanto, aprende al **relacionarse con su entorno** y, por ello, necesita moverse; si está incapacitado para ello, buscaremos la manera de adaptar las situaciones y ofrecerle la ayuda necesaria. De lo contrario, su pobreza de experiencias limitará su proceso de aprendizaje.

Muchas veces uno se pregunta por qué niños con Espina Bífida y con una inteligencia normal son capaces de jugar, limitándose frecuentemente a practicar actividades estereotipadas, tales como pasear un cochecito por el suelo continuamente. Y es que el esfuerzo físico que les requiere otro tipo de juegos no les compensa y caen en la apatía y falta de iniciativa. La escuela es un medio que debe ofrecer muchas ocasiones de juego ajustado a las posibilidades de cada niño.

Las capacidades perceptivas del niño con Espina Bífida y afectados por la hidrocefalia pueden ser en algunos casos inferiores a las esperadas, por lo que todas las actividades relacionadas con la percepción de formas, colores o tamaños serán de gran importancia.

Sus **posibilidades motrices** también deben ser conocidas, de modo que puedan realizar actividades, por ejemplo, de carrera o lanzamiento con las adaptaciones de acceso necesarias (aparato para gatear, silla de ruedas, etc.). En concreto, el conocimiento de las **capacidades manipulativas** del niño con Espina Bífida es también capital, no sólo por la posible utilización de herramientas escolares, sino también por la simplificación de las tareas de la vida diaria, como comer, vestirse o lavarse, que el niño podrá realizar con mayor o menor dificultad y ayuda.

Hay niños con Espina Bífida que presentan una destreza manual adecuada a su edad, pero hay otros en los que se aprecian problemas para la manipulación de objetos por presentar dificultades para la coordinación ojo-mano, o por la deficiente independencia de los dedos de la mano, o simplemente por sus dificultades para mantener el control postural, ya que al no poder sentarse bien sin sujetarse con sus manos, éstas no quedan libres para actuar con ellas. De acuerdo con esto, el profesor debe facilitar el control de la postura en posición de sentado para que pueda realizar las actividades manuales, pudiéndolo conseguir mediante una silla de suelo, una caja de cartón o un flotador.

⁷ *Orientaciones didácticas. Infantil* (pág. 49). Materiales para la Reforma. M.E.C. Madrid, 1992.



Sacándose el guante.

Si para otros niños es un objetivo básico adquirir hábitos de higiene, nutrición y orden, para el niño con Espina Bífida lo es todavía más, ya que su problema de incontinencia hace necesario que el niño vaya tomando conciencia de la necesidad de un aseo frecuente con el fin de evitar posibles escaras y el mal olor, que puede condicionar sus relaciones sociales.

Por desgracia, los niños con Espina Bífida que no han sido enseñados en estos hábitos higiénicos desde edades tempranas, y al llegar a adultos ya no son capaces de adquirirlos, no son conscientes de sus malos olores —pues ya se han acostumbrado a ellos—, por lo que provocan un gran rechazo social. Proponemos que desde los dos años se inicie un programa específico para acostumbrar al niño con Espina Bífida a mantenerse seco y aseado, aspecto ya tratado en el documento *I. Desarrollo y atención temprana*. No obstante, lo retomaremos en un apartado posterior, ofreciendo orientaciones al respecto.

En cuanto a los **hábitos de nutrición**, hay que señalar dos aspectos diferentes: los gustos y preferencias por determinados alimentos, y los posibles trastornos motores de los músculos de la boca que afectan al movimiento de los labios, lengua, carrillos y mandíbulas.

En cuanto a los gustos, es comprensible que los niños con Espina Bífida se muestren selectivos y caprichosos. Para los padres la alimentación es una preocupación más, y, por otro lado, se sienten incapaces de mostrarse más exigentes con el niño, por lo que éste acaba comiendo sólo aquello que le gusta. En la escuela el niño se suele mostrar más colaborador, y será tarea del educador acostumbrarlo a que **pruebe** nuevos alimentos, respetando sus demandas siempre que sean razonables.

El acto de comer debe convertirse en placentero. Además de satisfacer unas necesidades alimenticias, se considerará como un momento importante de relación social. Aconsejamos que con niños muy selectivos con la comida se avance muy despacio, lo que requiere que nos propongamos objetivos muy escalonados y que compensemos el esfuerzo del niño con un gran refuerzo. Así, por ejemplo, ante un niño que rechace la fruta podemos comenzar proponiendo que tome un trocito de ésta **antes** de la comida, y al tomárselo —solo o con ayuda si fuera necesario— aplaudirle, besarle e incluso utilizar otro alimento agradable para él como refuerzo. A medida que supere esto, iremos aumentando el número de trozos de fruta.



Comiendo fruta.

Ciertas frutas son más fáciles de tomar por el niño que otras; así, les suele resultar menos difícil la pera o el plátano que la naranja, la fresa o la manzana.

Puede ocurrir que a los problemas de preferencias y gustos ante la comida se añadan las dificultades para masticar y tragar. Los trastornos motores de los órganos de la boca son normalmente leves y pueden pasar inadvertidos, por lo que incluimos a continuación algunas observaciones que pueden alertarnos sobre ellos:

- Al llevar la cuchara a la boca, los labios la vacían con poca fuerza.
- El niño tiene un paladar ojival, lo que hace que se acumule en éste el alimento.
- Al beber líquido el niño frunce poco los labios.
- El niño babea en ocasiones cuando está muy entretenido.
- Se atraganta con facilidad.
- No consigue beber con una pajita.
- Su soplo es débil y sin dirección.
- El niño mueve la lengua poco y lentamente.
- Sus mandíbulas permanecen demasiado fijas al masticar, triturando poco e incorrectamente el alimento.
- No tiene conciencia de la nariz, y su respiración es básicamente bucal.
- La zona interior de su boca es hipersensible al roce y le provoca arcadas al intentar masticar correctamente el alimento.
- Se produce reflejo de arcada con gran frecuencia al intentar tragar el alimento.

Ante estas dificultades, el profesor tutor o el de apoyo debe programar una serie de actividades encaminadas a mejorar el proceso de masticación y que se realizarán antes o después de las comidas.

La adquisición de los **hábitos de orden** también es un objetivo importante para cualquier niño y especialmente para el niño con Espina Bífida.

Tomar conciencia de que debe colaborar en las tareas de orden, así como sentirse útil en estos momentos, será de gran interés para la formación de su personalidad. No obstante, habrá que facilitarle esta tarea para que pueda realizarla sin que se sienta incapaz; por ejemplo, si tiene que guardar un montón de construcciones que están esparcidas por el rincón, el adulto se las puede agrupar cerca del contenedor con el fin de que el niño pueda meterlas adoptando la postura más conveniente, ya sea boca abajo o sentado con apoyo.

Hasta aquí hemos visto la importancia de la formación de su imagen, autoestima y confianza en sí mismo; el conocimiento de su cuerpo y el control del mismo en la medida de sus posibilidades y con la ayuda que necesite; la adquisición de habilidades manuales y el control postural adaptado para poder asearse, vestirse, alimentarse, así como la adquisición de los hábitos de orden.

Otras habilidades, muy importantes también en la vida de la persona y que se deben incluir en el **qué enseñar**, son las **habilidades de interacción**: expresarse en grupo, juego compartido y conversación.

Cuando un niño limitado en el movimiento llega a la edad adulta puede mostrarse retraído, tímido, triste y con pocos recursos para desenvolverse en la sociedad. No sabe conversar en grupo, se queda aislado en las fiestas o ir a comprar es para él incómodo. En definitiva, no se desenvuelve bien en su medio. Desde pequeño le han facilitado demasiado las cosas, ha salido poco fuera de su entorno familiar, ha tenido pocas ocasiones para tomar decisiones.

La escuela es un medio privilegiado para facilitar y provocar frecuentes actividades de interacción social que ayudarán en gran medida al niño con Espina Bífida en la formación de sus capacidades sociales.

Aunque anteriormente hemos hablado de la necesidad de plantear aprendizajes estrechamente relacionados y con múltiples conexiones, esto no es incompatible con aprendizajes aislados que interesen por alguna razón. Esto quiere decir que unido a la propuesta globalizadora se pueden plantear actividades complementarias.

En el caso concreto de los contenidos de enseñanza, a continuación nos vamos a centrar en ofrecer algunas consideraciones de cómo tratar este aspecto enfocado a los niños con Espina Bífida.

Siguiendo con el área de Identidad y Autonomía personal, ofrecemos algunas propuestas de actividades que pueden facilitar el aprendizaje de dichos contenidos.

Los contenidos del área de Identidad y Autonomía personal

Según el currículo oficial, en este área los contenidos se organizan en torno a los cuatro bloques siguientes: el cuerpo y la propia imagen, el juego y el movimiento, la actividad y la vida cotidiana, y el cuidado de uno mismo.

El profesor adecuará los contenidos correspondientes a estos bloques de acuerdo con las necesidades individuales de los niños que integren su clase. Si en este grupo hay algún niño con Espina Bífida, la adaptación debería tener en cuenta las siguientes particularidades:

1. Conocimiento de su cuerpo y configuración de la imagen de uno mismo

Como consecuencia de una posible falta de sensibilidad en la parte inferior de su cuerpo, por debajo del nivel de la lesión medular, el niño puede tener más dificultad en interiorizar el esquema corporal y en situar espacialmente estas partes de su cuerpo. Por esta razón, en la programación del proceso de enseñanza y aprendizaje se deberá insistir en que los niños conozcan su cuerpo, lo representen gráficamente y que asimilen el concepto de lateralidad corporal.

Sugerimos algunas actividades motivadoras en las que intervienen los diferentes sentidos y que van orientadas a localizar las partes del cuerpo:

- Cerrar los ojos e ir nombrando cada parte del cuerpo que se van tocando.
- Recorrer un camino determinado, por ejemplo entre sillas y mesas, con cascabeles en los pies y reptando; de este modo, el niño sabrá por dónde se desplazan sus piernas, ya que pueden oír el sonido al arrastrarlas.
- Ponerse un calcetín rojo y otro azul para diferenciar el pie izquierdo del derecho y jugar a levantarse una pierna, con la ayuda de las manos, a una señal dada.

Debido a la falta de sensaciones en sus genitales y a la imposibilidad para controlar los esfínteres vesicales, la curiosidad por el sexo puede que no surja en el niño con Espina Bífida al mismo tiempo que en el resto de sus compañeros. Aprovecharemos las situaciones naturales y espontáneas, como por ejemplo los momentos de ir al servicio, para aclarar las diferencias físicas entre los niños según su sexo.

La espalda es otra parte del cuerpo especialmente importante para los niños con Espina Bífida, ya que en ella está localizada su lesión y se puede observar la cicatriz. Se les puede ayudar a que se acaricien esta zona a la vez que se les explica de forma sencilla la razón de esa cicatriz y las consecuencias de la lesión. El espejo es un instrumento especialmente interesante para poder observar esa parte del cuerpo. Esta actividad es interesante para todo el grupo de alumnos y es un momento idóneo para que los niños no afectados por esta lesión la conozcan y comprendan también sus consecuencias.

Aceptar las diferencias entre unos y otros exige que todos los niños conozcan la causa de la falta de movilidad y sensibilidad en determinadas partes del cuerpo y la incontinencia. Se producen ocasiones especialmente propicias para promover actitudes de solidaridad en todos los niños.

2. Juego y movimiento

Es necesario aprovechar las posibilidades del niño con Espina Bífida para desplazarse por el suelo —reptar, gatear, andar con ayuda— o mediante la silla de ruedas, de modo que pueda realizar la mayor parte de las actividades que impliquen movimiento.

Durante estos primeros años de vida la actividad física ocupa una gran parte del tiempo libre de los niños, por lo que jugar y moverse se convierten en acciones de importancia vital en el desarrollo físico y psíquico de la persona. Conseguir, mediante las adaptaciones oportunas, que el niño con Espina Bífida se mueva con mayor facilidad, seguridad y rapidez facilitará enormemente el desarrollo y la integración de este niño en el grupo. Actividades tales como reptar por diferentes recorridos, rodar con rapidez, manejar con independencia la silla de ruedas son muy adecuadas para alcanzar estos objetivos.

Jugar al corro si el niño se desplaza mediante silla de ruedas puede presentar alguna dificultad, ya que no es posible coger las manos de los compañeros y al mismo tiempo mover la silla. Se puede adaptar este juego de dos formas según las circunstancias: o bien el niño con Espina Bífida se queda en el centro del corro dando palmas, o bien se integra en el corro y se propone que todos los niños se agarren de las manos y sigan el ritmo de la canción sin moverse del sitio.

Si el niño camina con ayuda de un andador, al jugar a saltar o desplazarse a la pata coja necesitará, obviamente, ayuda del adulto, que deberá darle la mano.

Todas estas ayudas y pequeñas adaptaciones le permiten al niño con Espina Bífida realizar la mayoría de las actividades escolares que implican movimiento y que, además de satisfacer enormemente a cualquier niño, le ayudan a controlar su cuerpo y aportan un sinfín de experiencias espaciales y temporales que son la llave para que se puedan asimilar otros aprendizajes escolares.

El niño dedica otra gran parte de su tiempo al juego simbólico. Hacer de papá o mamá, arreglar coches como los mecánicos, disfrazarse y jugar a los médicos; en definitiva, imitar a los adultos son actividades que provocan un gran interés en los niños. Se da la circunstancia de que el niño con Espina Bífida acude al médico periódicamente para los controles y revisiones, y en algunos casos debe ser intervenido quirúrgicamente, por lo que representar y expresar estas experiencias le ayudarán a comprenderlas y asimilarlas.



Jugando a los médicos.

El profesor estará muy atento a las posibles iniciativas del niño con Espina Bífida para participar en estos juegos. En el caso de que éste no tome la iniciativa, el adulto deberá provocar el interés en el niño y promoverá su participación. Poco a poco podrá retirar este tipo de ayudas. Algunas ideas prácticas para potenciarlo se pueden encontrar en Musselwhite (1990).

3. La actividad y la vida cotidiana

Entre los hábitos que debe asimilar el niño en la escuela infantil están los llamados ritmos diarios, como el aseo, las diferentes comidas o el descanso. El orden y las normas que se derivan de éstos, junto con el grado de autonomía que deben ir adquiriendo al realizar las acciones ligadas a estos hábitos, son claves para el desarrollo y equilibrio de cualquier niño.

En algunos casos será necesario planificar de forma pormenorizada cada objetivo o contenido que guarde relación con las actividades de la vida cotidiana, de modo que aunque el niño con Espina Bífida tenga limitados sus movimientos, sea capaz, mediante las correspondientes adaptaciones y ayudas, de desarrollar al máximo sus posibilidades de desenvolvimiento en el medio.

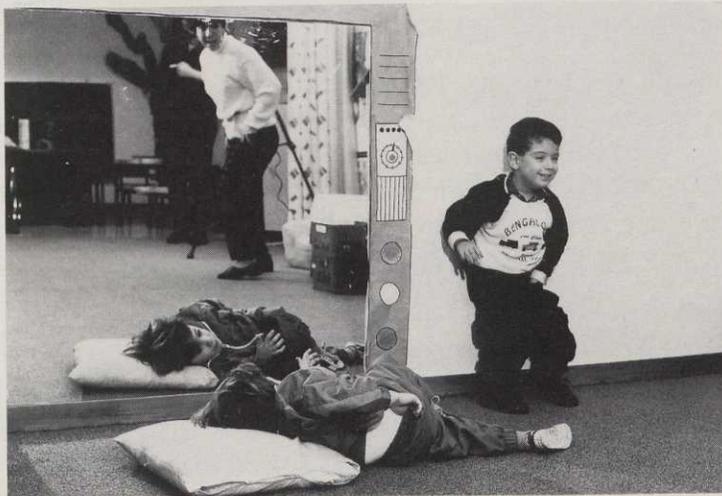
Así, por ejemplo, la secuencia necesaria para que un niño que no adopta la posición de pie y que se cae con facilidad aprenda a sacarse el pantalón desde la posición de sentado sería la siguiente:

Primero sentaremos al niño sobre un flotador o en asiento de suelo de modo que no pierda el equilibrio.

Comenzaremos ensayando con un aro: al principio se lo colocamos en el tobillo para, posteriormente, ir subiéndoselo. Se trata de que el niño se acostumbre a levantar el pie con la mano.

Cuando el niño ha practicado suficientemente con el aro procederemos con el pantalón:

1. Le colocamos únicamente una de las dos perneras a la altura del tobillo e intentamos que el niño se la saque.
2. A continuación intentamos que se saque esa misma pernera, pero situada a la altura de la rodilla.
3. Ahora tratamos que se saque las dos perneras desde los tobillos.
4. Hacemos lo mismo desde las rodillas. Si el niño no tiene control del tronco, se le tumbará sobre un almohadón para realizar los pasos siguientes.
5. Le subimos el pantalón hasta la altura de las caderas y provocamos que el niño se ladee para bajarse un poco el pantalón del otro lado.



Bajándose el pantalón desde la cadera.

6. A continuación deberá girar sobre la otra cadera con el fin de que pueda liberar el pantalón y bajárselo del todo.

Entre las actitudes que debemos desarrollar en cualquier niño, y especialmente en el niño con Espina Bífida, están las relativas a la petición de ayuda cuando sea necesario y además hacerlo con amabilidad y corrección. También deberá aprender a esperar y colaborar, en la medida de sus posibilidades, a la hora de recoger y ordenar el aula.

4. El cuidado de uno mismo

Todos los niños, desde edad temprana, deben adquirir unos hábitos de aseo y alimentación que serán determinantes para su buen estado de salud y su satisfactoria integración social. El aseo, cepillarse los dientes después de las comidas, o lavarse las manos antes de éstas, son hábitos que deben asimilar cuanto antes. Pero no menos importante es la adquisición de hábitos que guardan relación con la alimentación, tales como el equilibrio de la dieta y evitar la excesiva ingesta de golosinas.

Las peculiaridades del niño con Espina Bífida hacen estos hábitos especialmente importantes, ya que tienen tendencia a la obesidad y al estreñimiento; de ahí la insistencia en que ingieran verduras, frutas y, en general, una dieta equilibrada, evitando la comida entre horas y la ingestión de alimentos ricos en grasas y azúcares.

Para evitar el riesgo de infecciones derivadas de la incontinencia no sólo hay que insistir en los hábitos de higiene y aseo corporal, sino también en la ingesta de líquido, lo que les ayudará a evitar las infecciones en su aparato urinario. Para ello, en la escuela se les deberá recordar a lo largo del día que beban líquido; empezarán con pequeñas cantidades y se les irá proponiendo que cada vez beban más. Puede ser de utilidad que el niño tenga a mano una cantimplora pequeña con el fin de que él mismo vaya adquiriendo cierta autonomía.

La falta de control de esfínteres tanto anales como vesicales exige que el niño asimile la necesidad del aseo personal; es frecuente la aparición de escaras en la piel y los malos olores. Esto último puede incidir negativamente en sus relaciones sociales.

Con el fin de que el niño aprenda a vaciar la vejiga y el intestino a unas horas determinadas podemos aprovechar el tiempo que los compañeros emplean para ir al inodoro: el niño con

Espina Bífida se sentará —con o sin la ayuda del adulto— en el inodoro o en un orinal muy estable durante unos minutos. En este tiempo el niño aprenderá a presionar el abdomen tosiendo, riendo o tensando esa zona del cuerpo. También se puede estimular la vejiga mediante un golpeteo por debajo del ombligo o en la zona trasera.

La falta de sensibilidad en esa zona de su cuerpo puede impedirle que sienta cuándo sale la orina o las heces, por lo que con el fin de reforzar su colaboración le podemos mostrar el orinal al final de la sesión.



Control de esfínteres: Inicialmente, una buena estrategia para hacer prensa abdominal puede ser la de utilizar instrumentos de sopro.

**Consideraciones
generales acerca
de cómo enseñar**

Dentro de la planificación educativa hay que tomar decisiones acerca de la metodología que se empleará para alcanzar los objetivos previstos. No existe un único método de enseñanza que sea más beneficioso para los niños con Espina Bífida. Sin embargo, sí podemos indicar alguna particularidad al aplicar determinados criterios didácticos a este tipo de niños.

“Para ayudar a un niño o a una niña a progresar, el educador debe conocer sus posibilidades madurativas y confiar en sus capacidades de progreso”⁸.

Las expectativas del educador e incluso de los padres respecto a cualquier niño, y más en el caso del niño con Espina Bífida, son uno de los motores de la educación. Si lo que se espera que logre el niño se sitúa por debajo de sus posibilidades, frenará en gran medida su desarrollo; por el contrario, si nos dejamos llevar por el entusiasmo y el deseo podemos marcar metas inaccesibles, lo que provocará desilusiones en el entorno del niño. Ambas actitudes inciden negativamente en su desarrollo.

Con el fin de que nuestro comportamiento hacia el niño sea correcto y no caigamos en uno de estos dos extremos apuntados, sugerimos que se realice una **evaluación inicial práctica**. Esto nos permitirá conocer, sin condicionantes, los conocimientos y capacidades del niño en el momento presente, y partiendo de éstos plantear otros nuevos, próximos a los que ya ha adquirido.

Otro principio que conocen bien los profesores es que el niño aprende por medio de la acción y de procedimientos relativos a la experimentación; de este modo descubre, entre otras cosas, las propiedades de los objetos, su relación y situación espacial. El profesor diseña actividades y experiencias ajustadas a los intereses del niño; si éste se encuentra impedido físicamente para poder ejercitar determinados procedimientos habrá que proporcionarle la ayuda que requiera, de modo que el niño tenga, al igual que sus compañeros, la oportunidad de aprender de forma activa.

Creemos que una posible causa de los problemas de orientación espacial que presentan los niños con Espina Bífida está muy ligada al proceso de maduración (es más lento de lo normal) y a la falta de experiencia de juego y de acción, de interacción con su entorno en definitiva. Muchos niños con Espina Bífida no han explorado objetos con la boca; como es lógico, sus padres cuidan mucho de la higiene del niño, por lo que no le permiten que se lleve objetos a la misma; además, el niño no accede con facilidad a los objetos que le rodean como lo hace cualquier otro niño.

⁸ *Orientaciones didácticas. Infantil* (pág. 10). Materiales para la Reforma. M.E.C. Madrid, 1992.

También estamos acostumbrados a ver con qué facilidad un niño abre y vacía cajones y armarios en cuanto los padres se distraen; de este modo el niño accede de forma cotidiana a un sinnúmero de experiencias. Este tipo de situaciones son, sin embargo, muy escasas para los niños con importantes deficiencias en sus movimientos.

Si se observa la actividad espontánea de un niño de pequeño comprobamos la facilidad y rapidez con la que éste, por ejemplo, cambia de una actividad a otra o de un lugar a otro. Estas posibilidades de acción son una fuente magnífica de aprendizaje con la que no siempre cuenta un niño limitado para moverse.

Queremos insistir en la enorme importancia de la ayuda que le puede brindar el centro escolar y el profesor al niño con Espina Bífida: mediante adaptaciones de acceso —rampas—, modificaciones en los materiales, o sencillamente con su ayuda física, por ejemplo trasladándolo de un lugar a otro o acercándole el material, el niño con Espina Bífida podrá explorar y actuar. ¿Y qué es esto sino aprender?

La motivación, interés y buena disposición hacia la actividad es otro elemento clave en el proceso de enseñanza y aprendizaje. No siempre es fácil conseguir la motivación del niño con Espina Bífida o, lo que es lo mismo, sus intereses pueden mantenerse ocultos.

Hay tres circunstancias que dificultan la motivación del niño con Espina Bífida:

1. El niño con Espina Bífida puede sentirse *agredido* por su entorno: operaciones frecuentes, largos períodos de inmovilización por las escayolas, continuas pruebas y revisiones.
2. En otras ocasiones el niño puede experimentar el cansancio derivado de los diversos tratamientos: fisioterapia, logopedia, estimulación...
3. Por último, el cansancio puede derivar del esfuerzo físico extra, respecto al de los otros niños del grupo, que le exige el seguir las actividades del aula.

Tenemos que conseguir que los aprendizajes que propone el profesor por medio de los proyectos escolares, rincones de trabajo, juegos, salidas, fiestas o representaciones sean atractivos para los niños con Espina Bífida, de tal modo que motivándose superen las dificultades.

El aprendizaje de los niños debe ser globalizado. Por la propia naturaleza del desarrollo todas las áreas están íntimamente relacionadas, de modo que al proponer a los niños diversas actividades relacionadas entre sí se permite que el aprendizaje sea significativo para ellos. De esta manera el niño aprende de forma entusiasta y coherente.

Por ejemplo, al preparar una salida para observar los cambios en la Naturaleza, el profesor puede proponer observar una lámina relacionada con la correspondiente estación del año, expresarse y dialogar sobre ella; traer de casa fotografías con el fin de realizar un mural; conocer las normas para evitar accidentes en las excursiones; ser autónomo al ponerse y quitarse el abrigo; realizar la salida al campo o al parque observando, jugando o recogiendo material; expresar mediante un dibujo lo que han visto.

En este caso no puede olvidarse de la ayuda que ha de necesitar el niño con Espina Bífida para desplazarse —ir de la mano, empujar la silla de ruedas— y el personal con que se cuenta (padres, profesor de apoyo). Estas salidas ofrecen unas circunstancias especialmente idóneas para darle la mayor autonomía posible al niño; sin embargo, si éste se desplaza en recorridos cortos mediante, por ejemplo, bastones, deberemos prever la necesidad de una silla de ruedas para que el niño no se canse en exceso, de tal forma que no pierda el ritmo de sus compañeros. Con estas actividades los niños se ilusionan y participan; no podemos privar de ellas al niño con Espina Bífida.

La vida de la escuela infantil no toda gira en torno a actividades para realizar en el grupo grande. Hay muchas ocasiones en las que se trabaja por grupos de forma simultánea, proponiendo diferentes actividades a cada uno de ellos, o en **actividades de carácter individual**. Es en esos momentos cuando se puede proceder a realizar aquellas actividades o juegos encaminados a paliar desajustes concretos: juegos cuyo objetivo es mejorar la independencia en la movilidad de los dedos; juegos para perfeccionar la respiración o la movilidad de la lengua y de los labios; juegos de resolución de problemas espaciales y todas aquellas actividades orientadas a lograr una mayor autonomía al vestirse y desvestirse.

Todo esto se puede organizar por medio de rincones, del juego (por ejemplo, nos disfrazamos, y aprendemos a vestirnos y desvestirnos), o por medio de los talleres (modelado, cocina, pintura, etc.).

Hay que intentar realizar todas aquellas actividades que el niño requiera específicamente en el contexto de su grupo de compañeros, siempre que esto sea posible, pues los aprendizajes en los contextos habituales se adquieren antes.

Crear un ambiente cálido es otro aspecto importante, un ambiente seguro y acogedor, que permita la interacción del niño con sus compañeros y haga posible el desarrollo de todas sus capacidades. La inseguridad, el temor o el miedo son incompatibles con el proceso de aprendizaje. Hay circunstancias, como la propia actividad, situaciones desconocidas, ruidos en la clase o conflictos entre los compañeros, que pueden producir miedo e inseguridad en el niño, lo que obliga al profesor a estar alerta, cerca de él, ayudándole a superar estas situaciones.

Los retos, exigencias y normas adaptadas a sus posibilidades, así como la creación de un ambiente respetuoso y cálido, son imprescindibles en el aula. El niño con Espina Bífida, al igual que cualquier otro niño, necesita aprender: lo que debe y lo que no debe hacer, a compartir el material o resolver conflictos. Aunque los niños sufran algún tipo de limitación, tienen que integrarse en el contexto en que se desenvuelven y deben asumir las reglas de comportamiento; de no ser así, acabarán aislados y marginados.

Pedir por favor, dar las gracias, compartir un juguete con otro niño, defender su material mediante el diálogo, ayudar a otros niños o saber esperar será básico para sus futuras relaciones y desenvolverse en su entorno.

Una de las funciones de la evaluación es proporcionarnos información acerca de las capacidades del niño; de esta forma le daremos una mayor continuidad a los aprendizajes.

Tal y como se ha señalado a lo largo del documento, los niños con Espina Bífida tienen una capacidad de aprendizaje muy variable de unos a otros y no está relacionada con sus posibilidades para moverse. Podemos encontrarnos niños muy afectados físicamente que apenas pueden mantenerse en posición de sentado y con una capacidad de aprendizaje normal e incluso muy buena; por el contrario, hay otros niños con Espina Bífida que presentan secuelas de carácter leve en el movimiento y, sin embargo, su capacidad de aprendizaje está por debajo de lo esperado.

Esto es fácil de comprender si recordamos que el niño que sufre **mielomeningocele** tendrá como secuelas debilidad en los músculos controlados por los nervios que salen por debajo de su lesión medular, y también estarán afectados de incontinencia, pero su capacidad intelectual está conservada.

Si además del mielomeningocele el niño ha sufrido **hidrocefalia**, ésta ha podido dañar, en algunos casos, alguna zona del cerebro, lo que le ocasionará dificultades en el aprendizaje.

Con el fin de determinar el punto de partida y establecer los nuevos objetivos de aprendizaje, el profesor debe evaluar, con referencia a objetivos concretos y graduados, lo que el niño es capaz de hacer, ya sea por sí solo o con ayuda. Al evaluar recogemos datos, los valoramos y planificamos, en consecuencia, las estrategias educativas. Los datos importantes en el caso de un niño con Espina Bífida los obtendremos de muy diversas maneras: por medio de la entrevista familiar, por medio de la observación en el aula, por las escalas de desarrollo o por la conversación directa con él, por la observación del juego, por informes médicos y psicopedagógicos...

La evaluación inicial dará paso a la evaluación continua para comprobar que el niño progresa y va asimilando los nuevos aprendizajes.

La evaluación

En función de esta **evaluación continua**, el profesor puede detectar dificultades que le hagan reflexionar sobre la necesidad de ajustar más el proceso de enseñanza a las necesidades educativas del niño. Por ejemplo, el niño puede necesitar más tiempo para asimilar determinados contenidos, por lo que deberemos programar más actividades de refuerzo que le acerquen a los contenidos programados; también podemos decidir escalonar más estos contenidos con el fin de que el niño pueda asimilarlos o incluso diseñar nuevas estrategias de enseñanza.

Resulta evidente que si se han matizado o introducido objetivos y contenidos para estos niños será fundamental realizar las mismas matizaciones o introducciones en los correspondientes criterios o indicadores de evaluación planteados para el resto de los niños.

La evaluación también servirá para elaborar informes para los padres acerca del proceso educativo. Éstos deben recibir la información objetiva de los progresos del niño y compartir con los profesores los avances del niño y sus dificultades.

Organización del tiempo, espacios y material

Organización temporal

Al igual que en el ambiente familiar se establecen unas rutinas diarias, también éstas deben estar presentes en la escuela. Distribuir siempre de la misma manera las diferentes actividades escolares a lo largo de la jornada escolar ayuda al niño a saber el orden en que se suceden hechos y acciones, y le permite establecer las secuencias temporales y los ritmos del día.

Hay momentos en la jornada escolar claves para el niño, y más si éste presenta limitaciones físicas. Destacamos los siguientes:

- La llegada a la escuela y la separación de sus padres.
- El tiempo de la comida.
- El período de la siesta.

El profesor prestará especial atención al niño con Espina Bífida en estas ocasiones, ya que éste puede requerir un apoyo especial.

La organización de la jornada escolar no debe ser rígida, el niño no puede vivir con prisas y tensiones, por lo que hay que respetar sus ritmos y necesidades. El maestro debe tener presente el tiempo que necesitará un niño, con las características descritas, para realizar las actividades escolares y de autocuidado. Seguramente requerirá, en muchos casos, más tiempo, por el mayor esfuerzo que le supone y por la lentitud de sus movimientos.

Si no prevemos el tiempo que necesita el niño para realizar las diferentes actividades escolares, nos encontraremos que tal vez la premura no le permita terminarlas, o que el adulto lo suplirá cuando probablemente lo pudiera hacer el niño por sí mismo, o con algo de ayuda, así terminará dándole de comer cuando quizá el niño pueda manejar la cuchara o el tenedor, o colocándole el abrigo o bajándole los pantalones para orinar aunque el niño pueda hacerlo por sí mismo.

Organización espacial y material

El espacio y el medio en el que el niño se desenvuelve promueve, facilita y potencia determinados comportamientos y actitudes. Por esta razón, el espacio físico de la escuela constituye un instrumento básico para concretar la intervención educativa. Tanto éste como los materiales los organizaremos para ayudar al niño a desarrollarse y aprender.

Aunque hay diferentes maneras de organizar el espacio, sugerimos la disposición del aula en forma de rincones y talleres por ser una de las más adecuadas para el niño con Espina Bífida. Esta distribución propicia su autonomía y la toma de decisiones por parte del niño; también permite el diseño de actividades individuales encaminadas al refuerzo de determinadas capacidades.

El suelo es uno de los espacios preferidos por los niños y un recurso indispensable para favorecer el movimiento, por lo que, obviamente, a veces será necesario acondicionarlo.

Algunas de las principales adaptaciones que puede necesitar un niño con limitaciones de movimiento para poder desplazarse por la clase son:

- Dejar un espacio central amplio para poder pasar con una silla de ruedas, en caso de que la utilice.
- Evitar obstáculos por el suelo para que el niño pueda moverse reptando o gateando.

El material

La ubicación del material en el aula debe responder a estos principios:

- Ser accesible y visible para todos los niños.
- Estar ordenado según unos criterios suficientemente claros para que los niños puedan mantener el mismo orden.
- Estar situado cerca de donde vaya a ser utilizado.

Por muy estudiada que esté la organización del material y del espacio, los niños que se desplazan por el suelo o en silla de ruedas pueden, en ocasiones, tener dificultad para acceder a todos los materiales del aula, para lo cual proponemos algunas sugerencias:

- Concienciar a los niños y a sus compañeros acerca de la necesidad de prestarse ayuda y colaboración. Esto se hará de forma natural y espontánea, controlando que no se den situaciones de exigencia u obligación.
- Trasladar al niño en brazos cuando no exista otra posibilidad.
- Acercarle el material cuando él no pueda de ninguna manera.
- Enseñarle al menos a bajarse de la silla dejándose caer lentamente.
- Utilizar un elemento intermediario —palo, pinzas— para alcanzar el objeto deseado.

Respecto al tipo de material, es preciso aclarar que no siempre es necesario incluir un material específico o sofisticado, pues en muchas ocasiones resulta suficiente introducir pequeñas modificaciones en el material habitual, o simplemente buscar formas más apropiadas; por ejemplo, **la pared y las esquinas** son lugares recomendados para apoyar al niño que tiene poco control del tronco y se cae con facilidad.

De todas formas, proponemos a continuación algunas sugerencias tanto por lo que se refiere al mobiliario como al material didáctico y remitimos al lector interesado al *Tema seis: recursos materiales* del documento del C.N.R.E.E. titulado *Las Necesidades Educativas Especiales del niño con Deficiencia Motora (1990)*, donde puede encontrar más sugerencias.

Mobiliario

- *Asiento de suelo* para mantener una postura correcta al sentarse en el suelo y evitar el peligro de caída.
- *Mesa de suelo* que se acopla al asiento permitiéndole poner material sobre ella.
- *Flotador*. Se coloca en el suelo y se le sienta al niño encima de éste; de esta forma, el niño no se caerá y tendrá libres las manos para poder manipular.
- *Caja de cartón duro*, en la que se coloca al niño y en la que puede mantenerse más seguro en posición de sentado o de pie, según las dimensiones de la caja y la deficiencia motora del niño.
- *La pared y las esquinas* son lugares recomendados para apoyar al niño que tiene poco control del tronco y se cae con facilidad.

- *Silla escolar con brazos* para evitar que se caiga, en la que se pondrá un cojín bien sujeto para que el niño no se escurra.
- *Inodoro con brazos*, que puede adaptar cualquier cerrajero o bien adquirirlo en el mercado.
- Orinal de base muy amplia para evitar que se vuelque.
- Silla de ruedas para desplazarse en largos recorridos.
- *Andador*, para el niño con posibilidad de marcha, pero que necesita apoyo al iniciarla.
- *Mesa alta*, para niños con aparatos en los miembros inferiores.
- *Gateador y cuña prono*.

Material didáctico

- Ablandar la plastilina colocándola cerca de la calefacción.
- Ofrecerles ceras blandas y gruesas para que las cojan con más facilidad y marquen el papel con un esfuerzo menor. También se puede unir dos de ellas con cinta adhesiva con el fin de aumentar su longitud y de esta manera facilitarle al niño la prensión.
- Colocar los materiales de muchas piezas o de bolas sobre una bandeja con bordes para que, al estar sobre la mesa, no se le caiga tan fácilmente.
- Fijar con celo el papel a la mesa para que no se mueva.

Como hemos dicho anteriormente, el área de Identidad y Autonomía personal es la que se ve más implicada en el caso de niños con dificultades en el movimiento.

En esta área se trabajan contenidos que van a influir de forma decisiva en su desarrollo, tales como la imagen que tienen de su cuerpo, en muchos casos deforme, y las limitaciones que le impiden realizar determinadas actividades y desplazamientos.

La escuela y la familia le brindarán unas oportunidades cruciales para alcanzar las habilidades sociales imprescindibles para desenvolverse en su entorno social en un futuro inmediato.

**IV. Sugerencias prácticas:
un ejemplo
de actividades
en una Unidad
didáctica**

Si un niño del aula tuviera una lesión en un nivel alto de la médula espinal y, como consecuencia de ello, poseyera poca movilidad, habría que proponerse de forma específica que el niño hiciese lo siguiente:

- Vestirse y desvestirse solo.
- Comer alimentos variados y por sí mismo.
- Desplazarse de forma autónoma (silla de ruedas, andador, etc.).
- Jugar solo y con otros niños.
- Resolver situaciones y conflictos sin acudir al adulto.
- Aceptar su cuerpo, su imagen.
- Colaborar en los programas de fisioterapia.
- Ser cordial y amable.

Vamos a ofrecer un ejemplo de cómo trabajar la construcción de la identidad personal en los niños, incitándolos a que se expresen acerca de: cómo son, qué sienten, en qué se diferencian unos de otros, la confianza que se tiene en ellos, lo que se espera de ellos, etc.

En definitiva, nuestra intención no es más que apuntar algunas ideas de cómo trabajar los aspectos más específicos de algunos niños con Espina Bífida, dentro del programa del aula y no como programas aislados e inconexos; por ello, se incide especialmente en motivar aquellos aspectos a considerar con este alumnado.

UNIDAD DIDÁCTICA: EL CUERPO

Aula: veinte niños de cuatro años, dos de ellos con Espina Bífida

Objetivos

Los objetivos generales matizados para los niños con Espina Bífida del área de Identidad y Autonomía personal que se trabajan en esta Unidad didáctica:

1. Tener una imagen ajustada y positiva de sí mismo, conociendo algunas consecuencias de su lesión —incontinencia y falta de movilidad—, justificando por ello las diferencias con sus compañeros.
2. Identificar sus posibilidades y limitaciones motrices esforzándose por conseguir todas las metas a su alcance, tales como desplazarse aunque sea por medio de una silla de ruedas, asearse, vestirse o desvestirse.



Poniéndose el abrigo.

3. Progresar en la adquisición de hábitos relacionados con el bienestar corporal, colaborando en el programa para vaciar la vejiga y el intestino, así como en hábitos correctos de aseo y alimentación.

Selección de contenidos

Bloque I: Conocimiento de su cuerpo y configuración de la imagen de uno mismo

Conceptos

- Elementos del cuerpo: espalda, pierna, pie, brazo, codo, hombro, rodilla, tripa y estómago.
- Características diferenciales: color del pelo, posibilidades de movimiento, sexo...
- Los sentidos y su utilidad.
- Movimientos y posturas del cuerpo: tumbarse, rodar, relajarse, ponerse tenso, sentarse, caminar y correr.

Procedimientos

- Exploración e identificación de determinadas partes del cuerpo, en él mismo y en los compañeros.
- Utilización de los sentidos para conocer su cuerpo y los objetos.
- Control de la postura ajustándola a las necesidades de la actividad.
- Adquisición de la coordinación en el movimiento para realizar juegos y desplazamientos.

Actitudes

- Ayuda y colaboración con los compañeros.
- Gusto por el ejercicio físico aunque suponga un gran esfuerzo.
- Aceptación de su propio cuerpo y de sus limitaciones.
- Confianza en sus posibilidades por muy limitada que sea su capacidad de movimiento.
- Aceptación de las diferencias de los demás compañeros.

Bloque IV: Habilidades básicas relacionadas con el cuidado de uno mismo

Conceptos

- Limpieza y aseo como elementos indispensables para mantener la salud y evitar las infecciones y escaras.
- Necesidad de vestirse y desvestirse aunque se necesite ayuda.
- Los alimentos y los hábitos de alimentación más saludables.

Procedimientos

- Adquirir hábitos de higiene relacionados con el control de esfínteres, el lavado de las manos y los dientes.
- Colaboración en las tareas de vestirse y desvestirse, quitarse las botas, el abrigo...
- Destreza manual para manejar la cuchara, el tenedor y el cuchillo para untar.

Actitudes

- Atención a los posibles malos olores de su cuerpo.
- Aceptación de las normas a la hora de comer y mantener una buena disposición hacia los alimentos.
- Esforzarse para conseguir vestirse y desvestirse.

Actividades

Actividad 1

Para motivar, se puede partir con la narración de un cuento, una poesía o una canción cuyo tema principal sean las partes del cuerpo.

En el caso concreto de un cuento, existen distintas posibilidades de animar la narración:

- Para crear mayor expectación, el educador se puede disfrazar del personaje principal.
- Se puede representar la narración mediante sombras chinescas o marionetas de mano.
- Los propios niños de la clase pueden escenificar y representar el cuento.



Viendo un cuento.

Actividad 2

Imaginemos cómo podría desplazarse el personaje del cuento sin utilizar las piernas.

¿Cómo podríamos hacerlo nosotros?

1. Sentados en el suelo.
2. Rodando.
3. Reptando.

(Para facilitar el desplazamiento se puede poner al niño en un trozo de tela grande y tirar de ella)

Se marcará un recorrido para realizarlo en estas posiciones.



Rodando con la manta.

Actividad 3

Si el personaje del cuento estuviera en una habitación a oscuras y deseara vestirse, ¿cómo podría saber qué prenda le estamos ofreciendo?, ¿cómo podría averiguar quién es cada niño?

Los niños, con los ojos cerrados, tocarán diferentes prendas de vestir y dirán de qué prenda se trata.

También tocarán, con los ojos cerrados, a algún compañero y dirán de quién se trata.

Actividad 4

Narrar la historia de su nacimiento:

“Mamá te llevó durante mucho tiempo dentro de su vientre. Al hacerte grande ya no cabías bien y quisiste salir empujando muy fuerte. Mamá y papá fueron al hospital, los médicos te ayudaron y por fin naciste. Eras pequeñito, llorón y precioso.

Se dieron cuenta de que tú ‘pinchas’. Tenías un bulto en la espalda. Tenían que quitarlo y curar la herida.

Papá y mamá se preocuparon por ti, y ya ves, te curaste y estás aquí con todos nosotros. Por causa del bulto tienes más dificultad para moverte y sigues necesitando llevar pañal. Tus padres te cuidan mucho y nosotros te enseñamos a jugar, a pintar y a moverte.”

Con el fin de no particularizar en exceso en el niño con Espina Bífida habría que contar también el nacimiento de otros compañeros.

Actividad 5

Todos los niños que lo deseen se desnudan de cintura para arriba.

— Se tocan unos a otros la columna pasando la mano de arriba abajo. Si el niño con Espina Bífida lo desea y quiere que le acaricien la espalda, se hará delante del espejo para que sienta, observe y compruebe su cicatriz.

— Observar marcas y lunares de otros niños en su espalda.

Actividad 6

Sentarse por parejas uniendo espalda con espalda, mientras bailan siguiendo el ritmo de una canción sin despegarse.

Actividad 7

Quitarse el abrigo al entrar en clase. Utilizar la técnica de aproximaciones sucesivas y animar a los niños a ayudar, si es necesario, a los que no puedan.

Actividad 8

Al acostarse para dormir la siesta, desabrochar los cordones, aflojarlos mucho y pedirle que se saque las botas. Después, con ayuda manual, hacer que se las ponga.



Sacándose las botas.

Actividad 9

Quitar y poner un abrigo al muñeco que está en el rincón de la casita.

Actividad 10

Contar un cuento en el que el niño debe realizar las acciones que se van narrando.

Ejemplo:

“Nuestro amigo el oso *peluchoso* estaba muy abrigado. Su mamá tenía miedo de que se resfriara. Llevaba puesto un abrigo, bufanda, botas, gorro y guantes. Empezó a jugar con sus amigos, corrieron, saltaron... ¡Uf!, ¡qué calor!, cómo sudaba nuestro amigo. Me voy a quitar el gorro, la bufanda, el abrigo...”

Los niños tendrán puestas otras prendas y se las van quitando al igual que el oso.

Actividad 11

Formar cilindros largos y gruesos de plastilina, cortarlos en rodajas con un cuchillo de plástico y pinchar los trozos con un tenedor para dar de comer a un muñeco.

Actividad 12

Preparar la merienda. Se les dará a los niños una tostada, un cuchillo sin punta y que corte poco y se les pedirá que unten mantequilla, queso o *foie-gras*.

Actividad 13

Dar de comer a un muñeco y al terminar limpiarle la boca con una servilleta de papel.

Recordar al niño después de las comidas que se limpie él solo.



Dando de comer al muñeco.

Actividad 14

Se puede empezar con una narración del tipo:

“Había una vez un cepillo alegre y parlanchín (tendremos un cepillo decorado con “gomet”) que dejó de hablar y se entristeció. Los niños se habían olvidado de él. Hacía tiempo que ningún niño lo cogía para jugar con él.”

¿Qué os parece si le alegramos un poco cepillándonos hoy los dientes?



Cepillándose los dientes.

Actividad 15

Después de un rato de juego se quedan muchos juguetes por la clase. Se puede recordar a los niños la tarea de guardar con esta canción:

“A guardar... a guardar, cada cosa... en su lugar”.

Libros en la estantería, cucharillas en la bandeja, etc..

Actividad 16

Con la canción “Corro chirimbolo” se aprende a localizar los hombros, las piernas, las manos, los pies, las rodillas y la espalda.

“Al corro chirimbolo, qué bonito es,
un hombro, otro hombro.
Al corro chirimbolo, qué bonito es,
un hombro, otro hombro,
una pierna, otra pierna...”

[Se añaden todas las partes del cuerpo programadas.]

“Al corro chirimbolo, qué bonito es,
un hombro, otro hombro,
una pierna, otra pierna...
...una oreja, otra oreja, el culo de la vieja.”

Actividad 17

Con los ojos cerrados los niños se tocan el codo, el hombro, la espalda...

Con los ojos cerrados tocan al compañero estas mismas partes el cuerpo.

Como se puede observar, muchas de estas actividades son comunes a todos los niños; se pueden incluir aspectos específicos del niño con Espina Bífida, pero perfectamente integrados en la Unidad planteada para todos.

V. Relación con los padres

El primer grupo social al que pertenece el niño es la familia. En ella establece sus primeros vínculos y adquiere sus primeras experiencias. Por ello, la escuela debe conocer, por medio de los cauces de que disponga —entrevistas con los padres o encuestas—, las características y peculiaridades de cada familia.

“Cuando el niño menor de seis años asiste a un centro de Educación Infantil, éste debe compartir con la familia la labor educativa completando y ampliando las experiencias formativas del desarrollo”⁹.

Crear un clima de confianza entre los padres y la escuela es fundamental para llevar a cabo un proyecto común como es educar al niño, en nuestro caso con particularidades derivadas de su lesión (incontinencia, dificultades en el movimiento, problemas de aprendizaje...).

La etapa de Educación Infantil coincide con los primeros años de vida del niño, y también con los de los padres, a la hora de afrontar las dificultades derivadas de la lesión de su hijo; son los años más duros. Superar esta situación no es fácil, asumirla tampoco, y luchar para que el niño salga adelante y dé de sí el máximo de sus posibilidades es una tarea ardua para la que no todas las familias están preparadas.

Ante el nacimiento de un hijo se crean expectativas, ilusiones y proyectos que se desvanecen al conocer que ese hijo ha nacido con una determinada lesión. Esa decepción puede dar paso al dolor, y éste a la angustia y a la soledad.

La propia personalidad de los padres y el entorno que los rodea —familiares, profesionales, amigos— condicionarán de forma decisiva la aceptación de la situación, en un primer momento, y el entusiasmo para sacar el hijo adelante, posteriormente.

Normalmente, las implicaciones de la lesión son desconocidas para los padres. Algunas veces puede provocar rechazo, sentimientos de culpabilidad e incluso altos niveles de angustia y ansiedad, lo que impide una relación afectiva normal.

Es clave, y esto no siempre ocurre, que en esos primeros momentos los padres se sientan comprendidos y apoyados por su entorno, incluyendo en éste a médicos, familiares y amigos. Poco a poco van asimilando la nueva situación y actuando según las características propias de la pareja. Se informan más de la lesión y de su evolución (intervenciones quirúrgicas, tratamiento, etc.), así como de las posibilidades de desarrollo de su hijo.

Las asociaciones de padres con hijos con Espina Bífida desempeñan un papel muy importante en estos primeros momentos, ya que son una fuente magnífica de información. El mejor apoyo que pue-

⁹ *Orientaciones didácticas. Infantil. Materiales para la Reforma* (pág. 20). M.E.C. Madrid, 1992.

den recibir esos padres, que en su vida no han oído hablar de la Espina Bífida, es el de otros padres que han pasado por un trance similar, que contagian entusiasmo por sus hijos y que los animan a afrontar la nueva situación de forma realista y eficaz.

Hay padres que rápidamente se sobreponen, ilusionándose de nuevo, volcando toda su atención en el niño. Otros, sin embargo, necesitan más tiempo e incluso ayuda psicológica para superar esta adversidad.

Hemos descrito estos primeros momentos de la vida del niño y las relaciones afectivas que su nacimiento desencadena porque nos ayudarán a comprender determinados comportamientos de los padres una vez esté escolarizado su hijo en una escuela infantil, y, lo que es más importante, nos servirá para determinar la colaboración que se les puede pedir.

Las obligaciones de los padres que se derivan de las dificultades de su hijo son muy altas. La atención médica supone una gran tensión, fatiga y dedicación: en un alto porcentaje de niños la implantación de la válvula de drenaje con la correspondiente intervención quirúrgica, con frecuentes períodos hospitalarios e innumerables revisiones médicas.

Los profesionales de la educación debemos conocer todos estos problemas con el fin de comprender mejor a los padres y ofrecerles la atención y dedicación que esto exige.

Al igual que programamos las adaptaciones para atender la diversidad de los niños también lo tendremos que hacer para lograr la colaboración de padres en circunstancias familiares tan diferentes.

La mayoría de los padres colaboran con la escuela asistiendo a las reuniones y entrevistas a las que se les convoca. Asimismo intentan realizar en casa, con mayor o menor fortuna, las actividades sugeridas por el profesor. Una minoría de padres necesitarán que se les insista más o que se les inyecte mayores dosis de ánimo e ilusión, e incluso les aliviará el que se comprenda su desencanto.

Familia y escuela comparten la responsabilidad de educar al niño, por lo que ambas instituciones deben actuar de forma coordinada y responder de la misma manera en el proceso educativo. Exponemos a continuación algunas actuaciones concretas que se les puede aconsejar a los padres en relación con el comportamiento de sus hijos en el ámbito familiar.

Como medida principal, hablarles acerca de la importancia de mantener en casa unas normas y exigencias básicas para una convivencia normal y que darán continuidad a lo que está aprendiendo el niño en la escuela.

Por ejemplo:

- Debe esforzarse por hacer él solo todo aquello de lo que sea capaz.
- No consentirle lo que entendamos que está fuera de lugar (golosinas a todas horas, comer desordenadamente, dormirse cuando él quiera y donde quiera, etc.).
- Favorecer el desplazamiento, permitiéndole arrastrarse o gatear por la casa o en el parque.
- Crear unos hábitos de higiene y alimentación imprescindibles para su crecimiento y su salud.
- Tomar alimentos variados, sobre todo fruta, verdura, carne y pescado.
- Acostumbrarse a tomar grandes cantidades de líquido para evitar las infecciones urinarias.
- Sentar al niño en el inodoro o en el orinal periódicamente, enseñándole a vaciar el intestino y la vejiga urinaria.
- Habituarse al intestino a vaciarse a una hora determinada, evitando así los accidentes durante el día.
- Realizar en casa algunas actividades escolares concretas que el niño debe reforzar.
- Fomentar la relación con otros niños de modo que aprenda a relacionarse, jugar, conocer sus posibilidades, etc.

Son los profesores de la escuela o los miembros del equipo de atención temprana quienes mejor pueden guiar a los padres de modo que en cada momento sepan lo que deben hacer y cómo hacerlo.

Esto exige que planifiquemos y precisemos la colaboración concreta que se le va a pedir a cada una de las familias. Tal colaboración no puede ser la misma para todos los padres, ya que ningún niño con Espina Bífida requiere una atención idéntica. Los padres, a su vez, deben conocer con qué finalidad se les pide esa colaboración. Ésta es la clave de la motivación, y sin ella los padres abandonarán las tareas que se les encomienden.

No pidamos “grandes” esfuerzos a los padres, seamos realistas en lo que les proponemos. Los resultados se obtienen sumando pequeños esfuerzos diarios. De lo contrario, los padres no encontrarán ni el tiempo ni el ánimo necesarios para realizar el plan.

Sugerimos que las habilidades que propongamos a la familia para que se practiquen con el niño en casa hayan sido iniciadas en la escuela. Así, por ejemplo:

Ante problemas de alimentación, recomendamos que en un principio continúen en casa con sus costumbres y a medida que en la escuela se vayan superando pequeñas metas, se informe a la familia para que actúe de la misma manera. Concretamente, es frecuente que los niños, tal y como hemos indicado anteriormente, tomen mal la fruta. En la escuela podemos comenzar acostumbrando al niño a que antes de la comida tome un pequeño trozo de fruta blanda y dulce —pera o plátano—, aunque simultáneamente le ofrezcamos otro alimento de sabor y textura agradable para él. Posteriormente vamos aumentando la cantidad, y cuando por sí solo se toma media pieza de fruta, le pediremos a la familia que antes de las comidas le den un poco de fruta y le alaben mucho su esfuerzo.

Se trata de facilitar lo más posible la tarea a los padres con el fin de que se animen a colaborar con el programa escolar.

En relación con los problemas de comportamiento —si tuvieran lugar—, el educador, al igual que con otros niños, debe saber ignorar aquellos comportamientos cuyo fin es llamar su atención y debe saber potenciar otros que vayan orientados a mantener una serie de normas fijas que ayudan al niño a saber lo que debe hacer y lo que por contra no le está permitido, así como el porqué de todo ello.

Muchos padres no soportan ver llorar a su hijo o les es muy difícil contrariarlo, con lo que el niño consigue con facilidad sus deseos. No son conscientes de que aunque el niño tenga determinadas dificultades se deberá educar igual que los demás niños. Un comportamiento permisivo de este tipo puede perjudicar el desarrollo madurativo del niño. Mantener unas reglas y un orden en las rutinas diarias es necesario para cualquier niño.

En líneas generales, podemos decir que hay algunos objetivos que son propios de la etapa *de cero a seis años*, en los que deben intervenir directamente los padres y que harán mucho más grata la convivencia. Son la base para lograr la integración social más primaria:

- Conseguir que el niño coma bien.
- Que duerma solo.
- Que colabore en las pequeñas obligaciones.
- Que sea capaz de jugar y entretenerse sin depender de sus padres.

Hasta ahora hemos tratado de algunos aspectos relativos al comportamiento de los padres respecto al niño en casa. A continuación vamos a llamar la atención sobre algunos puntos que afectan a las relaciones entre la familia y la escuela infantil en el propio entorno escolar.

Los primeros días de clase son críticos para cualquier niño, pero especialmente para el niño con una deficiencia, por lo que la escuela debe prestar especial atención al **período de adaptación del niño con Espina Bífida**. Este plan especial para los primeros días de escuela debe estar orientado a reducir en la medida de lo posible el **miedo e inseguridad** que surge tanto en el niño como en la familia de éste.

Muchos de estos niños acudirán a la escuela contentos e ilusionados, pero en otros el miedo a enfrentarse a situaciones nuevas y sin el apoyo de su familia puede ser más difícil de superar.

En muchas escuelas se han llegado a adoptar ciertas medidas para estos primeros días:

- Se permite la permanencia del padre o la madre en la clase.
- Se realizan actividades y juegos conocidos por el niño.
- Se le permiten las costumbres del hogar, el uso del chupete, llevar a clase sus muñecos...
- El profesor se muestra especialmente cariñoso con el niño.
- Se le facilitan las cosas, proporcionándole toda la ayuda necesaria para darle seguridad.
- Se reduce la jornada, de modo que el niño durante los primeros días permanezca menos tiempo en el centro.

Una primera reunión o entrevista personal con los padres antes del comienzo de curso permitirá informar a la familia de la importancia del período de adaptación. De qué manera, si ellos están tranquilos, pueden facilitar el desarrollo de estos primeros días de clase, y cómo, por el contrario, si se muestran inseguros, temerosos y vacilantes provocarán en el niño mayor tensión e incertidumbre.

A los padres les tranquiliza conocer a las personas que van a atender a su hijo, lo que va a hacer el niño en la escuela y cómo van a proceder y trabajar la profesora o el profesor.

Unas relaciones eficaces entre los padres y la escuela son un síntoma de una enseñanza también eficaz. Las vías de comunicación entre la escuela y la familia deben estar claramente establecidas y permanentemente abiertas.

Las reuniones de padres, las entrevistas personales y la participación en algunas actividades del centro (salidas, talleres, fiestas, etc.) hacen posible que el niño viva estos dos mundos —familia y escuela— relacionados entre sí y en sintonía. El flujo y reflujo de la información —entre los padres y la escuela y viceversa— es un punto de apoyo importante en la conquista de los objetivos que nos marquemos para el niño con Espina Bífida.

En todo momento la escuela apoyará la participación del niño en las actividades programadas, ya que puede suceder que los padres se muestren temerosos ante las excursiones, visitas de varios días a una granja, salidas y cualquier actividad extraordinaria que suponga alterar la rutina diaria. Precisamente todas estas actividades son de gran interés para los niños con Espina Bífida, pues favorecen tanto las habilidades de relación como las de autonomía.

Así pues, la escuela infantil que acoge a un niño con Espina Bífida adquiere un papel muy relevante —decisivo— en el desarrollo del niño: ayuda a la familia a aceptar a su hijo tal y como es; permite considerar las expectativas reales del niño ajustando las exigencias a sus posibilidades; potencia su desarrollo, y, por último, favorece su integración social.

VI. El paso de la escuela infantil a la escolaridad obligatoria

Debemos partir, como en la etapa anterior, de dos ideas fundamentales:

- El niño con Espina Bífida es ante todo un niño.
- Existen diversidad de afectaciones según el grado de la lesión.

No se puede hablar de un perfil tipo ni de una solución exacta para ellos. Tendremos que programar nuestro trabajo como con el resto de los niños: **atendiendo sus necesidades y potenciando sus posibilidades.**

Para programar nuestra actuación necesitaremos, como en cualquier otra etapa, apoyos materiales y una buena evaluación previa. Después, será decisiva nuestra propia creatividad y flexibilidad para llevar a cabo la tarea.

Será esencial la coordinación de todo el grupo de profesionales que atiendan al niño, no cayendo en contradicciones o en diferentes metodologías.

El medio escolar, en su proyecto educativo de integración, deberá potenciar aquellas capacidades que son necesarias para una posterior adaptación al medio social y laboral. Es importante no caer en el error de considerar al niño con Espina Bífida en exceso diferente al resto, así como de primar en nuestro esfuerzo su socialización en detrimento de aprendizajes instrumentales básicos a los que puede y debe acceder, y que le van a ser tan necesarios como a cualquier otro niño. La atención a estos niños está recogida de forma general en otros documentos del Ministerio de Educación y Ciencia en los que se define y concreta la atención a la diversidad.

Ya han quedado definidas en otros puntos de este trabajo las principales dificultades que se plantean en la escolarización. Comentaremos ahora, brevemente, algunas pistas de actuación en lo relacionado con la etapa de escolarización obligatoria.

La falta de movilidad tendremos que tomarla como uno de los factores a atender, pero **nunca como una imposibilidad** para el pleno desarrollo de su actividad escolar. El niño con Espina Bífida, como todo niño con una deficiencia motora, tiene la misma necesidad de movimiento que los demás; por tanto, no habrá que negarle actividades de patio, salidas, etc. Eso sí, necesitará del apoyo de un adulto que, en ocasiones, podrán ser sus mismos compañeros (siempre cuidando de su seguridad y que no se convierta en una obligación para los demás niños), para sus desplazamientos.

El apoyo para un niño en una silla de ruedas será llevarle si lo necesita. Pero, ¿qué pasará cuando el niño utiliza bastones o es muy lento caminando?, ¿se quedará fuera de la actividad?, ¿evitaremos los desplazamientos rápidos para él?

En nuestra opinión, la dificultad se compensa teniendo una silla de ruedas accesoria para las actividades en las que se tenga que desplazar con mayor rapidez o recorrer grandes espacios. Su participación en estas actividades será muy necesaria para ayudarle a obtener sensaciones espaciales, de movimiento, etc., así como su integración en actividades grupales. No lo limitaremos, por tanto, en su experiencia diferenciándolo del resto del grupo. Debemos buscar los medios técnicos y personales que hagan posible su participación en cada actividad, como, por ejemplo, en una que se realice en el suelo.

Cuando existen varios niños con Espina Bífida en el mismo centro es posible que los encontremos agrupados en un mismo lugar en los recreos, etc. Algunos profesionales lo explican como una necesidad natural de relacionarse con niños en su misma situación. Nosotros no estamos de acuerdo con esta afirmación que deja variables sin considerar, pues creemos que los niños se agrupan, en la mayoría de las ocasiones, por su falta de movilidad y porque los demás les empujan a ello con su actitud, tanto los adultos como el resto de los niños. Por otra parte, tendremos que tener en cuenta la inseguridad como otro factor propiciador de su agrupación.

Para todo lo relacionado con adaptaciones y barreras arquitectónicas recomendamos la consulta del documento ya citado (pág. 38) intitulado: *Las Necesidades Educativas Especiales del niño con Deficiencia Motora*.

Lo único diferente y destacable, en este sentido, que encontramos en el caso de los niños con Espina Bífida es la necesidad de contar con espacios suficientes que permitan intimidad para todo lo relacionado con la incontinencia, cambio de bolsas, aseo, etc., ya sea realizado por el propio niño como por un auxiliar adulto. Uno de nuestros objetivos dentro de los relacionados con su autonomía

será, tal y como se ha comentado en el documento *1. Desarrollo y atención temprana*, el conseguir que lo haga el propio niño, para lo que existen programas de entrenamiento secuenciados y que intentan hacer agradable su tarea. Deberán ser siempre adaptados a la situación de cada caso y tendremos que buscar el momento oportuno para plantearlos, ya que, en ocasiones, pueden mostrar un rechazo que se puede traducir, erróneamente, en falta de colaboración, y en realidad es un rechazo más cercano a una saturación relacionado con temas sanitarios y con problemas de aceptación que debemos conocer y comprender.

Otro factor que tendremos que atender en nuestra programación de aula será el de los apoyos necesarios para contrarrestar el efecto de la ausencia escolar de estos niños. Las principales causas de sus faltas a clase están relacionadas con revisiones médicas, infecciones de orina, etc., que, en ocasiones, podrían evitarse con una mayor coordinación entre los centros sanitarios y los escolares (programando hospitalizaciones no urgentes, por ejemplo, fuera del calendario escolar y continuando el programa escolar en el centro sanitario).

En cuanto a la hidrocefalia y su relación con el rendimiento escolar, no podemos dar un patrón de comportamiento en este sentido. Habrá niños con una capacidad cognitiva adecuada a su edad y otros con un déficit intelectual variable. Por tanto, habrá que estudiar al niño globalmente y no caer en el error de considerarle de antemano como niño con grandes dificultades de aprendizaje por padecerla.

No obstante, es necesario mencionar que se han encontrado en algunos niños con Espina Bífida ciertos problemas de aprendizaje. Lo que no quiere decir que sea característico de este tipo de niños ni que haya que atenderlos de manera diferente a como lo haríamos con otros niños. Sólo tendremos que no olvidar que sus especiales características de falta de movilidad, posible hidrocefalia, sobreprotección familiar, etc., pueden estar influyéndole. Por ello, en aquellos casos que se verifiquen dificultades de aprendizaje, habrá que partir siempre de una evaluación psicopedagógica global que nos ayude a una identificación correcta de sus necesidades educativas especiales.

Esta evaluación la realizará el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, responsable de esta tarea, sin olvidar que la detección inicial del problema se inicia en el contexto escolar, cumpliendo una importantísima función la observación del maestro como previo diagnóstico y puesta en marcha de las medidas necesarias para compensarlo.

Existen escalas de observación para apoyar la tarea del profesor y que permiten seguir la evolución del proceso de cada dificultad aplicándolas, periódicamente, a lo largo del curso escolar. Las técnicas de tratamiento empleadas tendrán que estar adaptadas a las necesidades de cada niño.

Las principales dificultades que podemos detectar en su aprendizaje están relacionadas con: ATENCIÓN, MEMORIA, PERCEPCIÓN, COORDINACIÓN VISO-MOTORA, ORGANIZACIÓN ESPACIAL, ORGANIZACIÓN TEMPORAL Y DESMOTIVACIÓN POR LA REALIZACIÓN DE TAREAS ESCOLARES.

Por todo ello, algunos de estos niños pueden necesitar más tiempo y más esfuerzo en la ejecución de tareas, les va a resultar más difícil interpretar dibujos o formas, por ejemplo, así como su reproducción. Podrán, entonces, mostrarse torpes en tareas cotidianas: algo aparentemente tan sencillo como copiar de una pizarra puede resultar una tarea muy difícil de llevar a cabo.

Puede tratarse de chavales de los que nos cuenten frecuentes episodios de torpeza que, a veces, desembocan en tensiones, regañinas, fracasos y una estabilidad emocional pobre.

La coordinación visual y motriz y la motricidad fina, por ejemplo, será esencial para actividades como la escritura, lo que, a su vez, será importante para el aprendizaje.

No queremos decir con esto que a un niño le sea imposible alcanzar motricidad suficiente para la escritura, que le sea imposible conseguir un proceso intelectual capaz de llegar a un aprendizaje correcto. De hecho, en caso necesario se pueden utilizar ayudas técnicas mecánicas o electrónicas (máquinas de escribir, ordenador, etc.) que pueden facilitar la expresión escrita. Sólo queremos destacar la importancia de trabajar en la superación de ciertas dificultades desde la etapa más temprana posible.

En niños con problemas de movilidad que no han recorrido el espacio suficientemente con su cuerpo ni han experimentado los mismos cambios posturales que otros, pueden ver mermadas sus posibilidades de orientación, sobre todo espacial.

En ocasiones, en el área de Lenguaje, su nivel de comprensión y expresión puede estar por debajo de lo esperado para su edad, siendo necesario apoyarles en estos temas.

En los casos con estrabismo, su posible dificultad de visión hará más difícil calcular distancias, factor necesario para muchas tareas escolares, entre las que se encuentra la escritura.

Algunos chavales presentan una excesiva habilidad para el lenguaje adulto, seguramente causada como compensación del déficit motor y también provocada por pasar mucho tiempo en ambiente propio de adultos.

Si tenemos en cuenta que, muchas veces, les va a costar un esfuerzo considerable la realización de bastantes tareas, habrá que hacer un gran hincapié en el refuerzo y aplaudir sus éxitos, buscando

estrategias de motivación que le hagan más atractivo el trabajo por nosotros propuesto. Podemos apoyarnos en algún tema que sepamos de su preferencia para la realización de los ejercicios.

Algunos niños presentan un cierto nivel de ansiedad que puede estar relacionado con el de su familia, así como con las expectativas que tienen de él. Si son bajas, no estará motivado para realizar tareas y actividades que sí se esperan las hagan otros. Está comprobada la influencia de la valoración y las expectativas del profesor ante la autoestima del niño. Va a tender a hacer lo que se espera de él. También la actitud del profesor y la naturalidad con que trate el tema de su discapacidad influirán decisivamente en la actitud de sus compañeros de clase.

En esta etapa tendremos también en cuenta que frecuentemente tendrán problemas de infección de orina, etc., lo que va a influir en su estado de ánimo y en su resistencia, llegando más fácilmente al cansancio.

En cuanto a las actitudes de los maestros y demás profesionales que atienden a estos niños serán las mismas que con cualquier otro niño. Tendrá que estar formado convenientemente para los aspectos que trate, y sólo habrá que añadir el conocimiento de las consecuencias de la Espina Bífida y de cómo afrontarlas. Habrá que perder el miedo a lo desconocido, sabiendo que lo que tenemos delante es algo tan sencillo y tan complejo como lo es un niño. Si somos suficientemente flexibles con “las reglas del juego” y variamos pequeñas cosas de una forma creativa es muy difícil que no consigamos adaptar la mayoría de las actividades a los niños con este tipo de discapacidad.

Como hemos visto hasta ahora, las posibles dificultades de aprendizaje que pueden presentar son comunes a muchos niños que no estén afectados de Espina Bífida, y, por tanto, podremos tratarlas de la misma forma que lo haríamos con ellos, estudiando sus causas y aplicando las técnicas pedagógicas correspondientes.

VII. Conclusiones

A lo largo de este documento hemos pretendido transmitir algunas ideas que consideramos básicas para el desarrollo y la educación del niño con Espina Bífida. Entre ellas podemos destacar tres:

- Normalizar la vida del niño con Espina Bífida es la meta principal de padres y educadores, para lo cual es necesario tener en cuenta las peculiaridades del niño y lograr que desarrolle todas sus capacidades al máximo, aunque para esto necesite ciertas ayudas.

- La atención médica es importante para estos niños, pero no debe girar toda la vida del niño en torno a aquélla. Debemos proponernos por encima de todo que el niño juegue, se relacione y aprenda como lo hace cualquier otro niño.
- Si la escuela es un lugar donde se respetan las características individuales de cada niño, se compensan desigualdades sociales y, en definitiva, donde se ofrecen las mismas oportunidades a todos para alcanzar los objetivos deseados —para lo cual cada niño recibe la ayuda que necesita—, la integración del niño con Espina Bífida en la escuela debe ser el medio más adecuado para facilitar su proceso de aprendizaje, aumentar sus posibilidades de relación social y ayudar a la familia en la lenta y no siempre fácil tarea de educar.

ÁLVAREZ PILLADO, A., y otros (1990). *Desarrollo de las habilidades sociales en niños de 3-6 años*. Madrid: Ed. Visor.

BANDRÉS, M. P., y otros (1982). *La influencia del entorno educativo en el niño*. Madrid: Ed. Cincel-Kapelusz.

BUSTO BARCOS, M. C. (1984). *Reeducación del habla y del lenguaje en el parálítico cerebral*. Madrid: Ed. CEPE.

CABRERA, M. C., y SÁNCHEZ PALACIOS, C. (1982). *La estimulación precoz: un enfoque práctico*. Madrid: Pablo del Río/Siglo XXI.

CAUTELA, J. R., y GRODEN, J. (1985). *Técnicas de relajación*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.

C.N.R.E.E. (1990). *Las Necesidades Educativas Especiales del niño con Deficiencia Motora*. Madrid: M.E.C.

C.N.R.E.E. (1992). *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares*. Madrid: M.E.C.

CUXART, A., e IBORRA, J. (1990). *Espina Bífida*. Gerona: Ed. Associació Gironina d'Espina Bífida i/o Hidrocefalia.

DU SAUSOIS, N. (1982). *Actividades en talleres para guarderías y preescolar*. Madrid: Ed. Cincel-Kapelusz.

VIII. Bibliografía

- FINNIE, N. (1976). *Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral*. México: Ed. La Prensa Médica Mexicana.
- GIRONELLA I COLL, J. (1990) *Espina Bífida*. Gerona: Ed. Associació Gironina d'Espina Bífida i/o Hidrocefalia.
- GONZÁLEZ MAS (1977). *Estimulación sensoriomotriz precoz*. San Sebastián: Ed. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- HOHMANN, M., y otros (1988). *Niños pequeños en acción*. México: Ed. Trillas.
- LAPIERRE, A.: *El adulto frente al niño de 0 a 3 años*. Ed. Científico-Médica. Barcelona.
- LAPIERRE, A., y AUCOUTURIER, B. (1985). *Los contrastes*. Barcelona: Ed. Científico-Médica.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA (1977). *Materiales para la Reforma, Educación Infantil*. Madrid: M.E.C.
- MUSSELWHITE, C. (1990). *Juegos adaptados para niños con necesidades especiales*. Madrid: INSERSO.
- ORTEGA, M. J., y otros (1986). *Actividades educativas con niños de 0 a 6 años*. Madrid: Ed. PPC.
- RAMÍREZ CABAÑAS, J. F. (1992). *Cómo potenciar las capacidades de nuestro hijo recién nacido*. Madrid: Ed. CEPE.
- SHEPERD, R. (1979). *Fisioterapia en pediatría*. Barcelona: Ed. Salvat.
- SWINYARD, C. A. (1990). *El niño con Espina Bífida*. Madrid: Ed. Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia.
- VV AA. (1990). *Educación a los tres años*. Madrid: Ed. Ministerio de Educación y Ciencia.
- VA AA. (1990). *Programación y Didáctica*, SALTASALTA. Madrid: Ediciones SM.
- VV AA. (1987). *Juegos sin barreras*. Barcelona: Ed. Federación ECOM.
- VIDAL LUCENA, M., y DÍAZ CURIEL, J. (1990). *Atención temprana*. Madrid: Ed. CEPE.



Ministerio de Educación y Ciencia
Dirección General de Renovación Pedagógica