

# Aspectos Generales

**Miguel Ángel Consuegra Panaligan.**

Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante.

## Guión

---

1. Introducción.
2. Descripción de la Espina Bífida:
  - Incidencia
  - ¿Qué es la Espina Bífida?
  - Clasificación
3. Etiología, prevención y diagnóstico.
4. Consecuencias.
5. Tratamiento y Rehabilitación.
6. Hidrocefalia.
7. Alteraciones urológicas.
8. Control de intestino.
9. Familia-ocio-trabajo.
10. Sexualidad y pareja.

## Glosario de términos

**Ácido fólico:** Derivado de un tipo de vitamina B y cuya carencia está vinculada a la aparición de Defectos del Tubo Neural.

**Acetilcolinesterasa:** Sustancia que se encuentra en el líquido amniótico y que es indicador de si hay D.T.N. o no.

**Alfafetoproteína:** Esta prueba consiste en medir el nivel de esta proteína en la sangre de la madre y según las cantidades que nos de nos indicará la posibilidad o no de un D.T.N.

**Amniocentesis:** Esta prueba consiste en la medición de la Acetilcolinesterasa y se realiza sacando una muestra del líquido amniótico del vientre materno. Esta prueba no solo nos indicará la posible existencia de una Espina Bífida, sino de la existencia de otras malformaciones. Actualmente se realiza de forma sistemática a todas las mujeres embarazadas mayores de 35 años o a mujeres con factores de riesgo.

**Arnold chiari:** Malformación asociada con la Espina Bífida, que en muchas ocasiones es la causante de la Hidrocefalia y que cuando da secuelas, puede ser corregida.

**Canal raquídeo:** Parte hueca central de la Columna Vertebral en la que se encuentra la Médula Espinal.

**Esfínter:** Músculo que controla el vaciado de la vejiga o el intestino, según se trate del esfínter urinario o anal.

**F.E.S.A.:** Federación de Deporte Adaptado de la Comunidad Valenciana.

**Hidrocefalia:** Acumulación de líquido cefaloraquídeo en el cerebro.

**Látex:** Tipo de caucho del que están fabricados muchos objetos médicos y al que son alérgicos los Espina Bífida. Hay alternativas a estos productos en otros materiales.

**L.C.R.:** Líquido cefaloraquídeo. Se produce en el cerebro y circula por la médula espinal.

**Lipomeningocele:** Tipo de Espina Bífida abierta.

**Meninge:** Membrana que envuelve la médula espinal.

**Meningocele:** Tipo de Espina Bífida abierta.

**Mielodisplasia:** Sinónimo de Espina Bífida.

**Mielomeningocele:** Tipo de Espina Bífida abierta.

**Prolapso rectal:** Al expulsar las heces, parte del recto se sale. Normalmente se da en los bebés y cuando controlan el estreñimiento, desaparece.

**Pubertad precoz:** Consiste en el adelanto de la pubertad, se da en las niñas con Espina Bífida, con el consiguiente adelanto de la menstruación a los 8 o 9 años.

**Raquisquisis:** Sinónimo de Espina Bífida.

**S.A.L.:** Sociedad Anónima Laboral, es un tipo de empresa que ofrece unas determinadas ventajas.

**S.L.L.:** Sociedad Limitada Laboral, es otro tipo de empresa con ventajas diferentes.

**Scanner:** Método de estudio radiológico con más definición que las radiografías normales.

**Sondaje intermitente:** Método mediante el que se vacía la vejiga de la orina varias veces al día con el fin de que no queden residuos en la misma y además evitar problemas renales. Es muy utilizado por los afectados de Espina Bífida.

**Válvula:** Mecanismo que se coloca a los afectados que tiene hidrocefalia con el fin de eliminar el exceso de L.C.R. y así evitar los problemas que puede traer la acumulación de líquido en el cerebro.

## 1. Introducción

---

Cuando una pareja recibe del médico la extraña y preocupante noticia de que su hijo/a va a nacer o ha nacido con esta grave malformación llamada ESPINA BÍFIDA, la sensación de infelicidad y frustración es inmensa. El miedo a lo desconocido, el temor, la ansiedad, y muchos otros sentimientos de este tipo, contribuyen a crear un gran vacío y la impresión del derrumbamiento del mundo personal y familiar.

La ASOCIACION DE ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA DE ALICANTE (A.E.B.H.A.), intentamos desde estas páginas dar a conocer un poco más esta malformación y sus secuelas y, sobre todo, brindarnos de corazón y ofrecer nuestro apoyo y ayuda, a todos aquellos que lo necesiten tanto en los duros y amargos primeros momentos, como en las especiales situaciones que se les presentarán. Hemos de tener en cuenta que no todas las dificultades provienen de la malformación en sí, sino de las condiciones sociales que la rodean. Tanto A.E.B.H.A. como el resto de Asociaciones de España, luchamos día a día para que éstas mejoren y para conseguir que el presente y futuro de los nacidos con Espina Bífida sea cada día mejor y consigan situaciones de normalidad e integración plenas.



Sabemos que un hijo Espina Bífida es un recién nacido diferente, pero también es un ser tan normal como otros, y así hemos de tratarle desde su nacimiento, afrontando con valentía y serenidad todas las circunstancias y dificultades que se planteen, tanto a nivel médico como afectivo o psicológico, de lo que dependerá en gran medida el desarrollo del afectado de Espina Bífida.

## 2. Descripción de la espina bífida

---

- **Incidencia:**

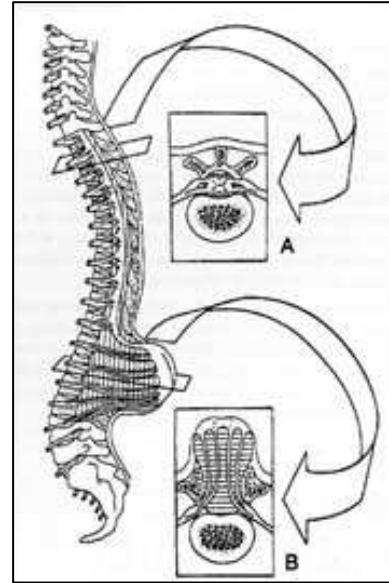
En el mundo nacen aproximadamente 400.000 niños al año con Defectos del Tubo Neural (DTN). En España, según los datos del ESTUDIO COLABORATIVO ESPAÑOL DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS (ECEMC), este número rondaría los 400 casos anuales, lo que supone uno por cada mil nacidos vivos. Siendo más alta la frecuencia si nos referimos a los nacidos muertos que alcanzaría la cifra de 46 de cada mil. En nuestra Comunidad nos movemos en torno a estas cifras.

- **¿Qué es la Espina Bífida?:**

La Espina Bífida, también conocida como Mielodisplasia, Raquisquisis, Meningocele, Mielomeningocele, etc., es una malformación congénita que consiste en la falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protusión meníngea medular, y por donde el contenido del canal neural queda al exterior.

A: El cierre de la columna es normal y la médula está dentro del canal raquídeo.

B: Los arcos vertebrales no han fusionado y la médula está fuera del canal raquídeo.



- **Clasificación:**

- **ESPINA BÍFIDA OCULTA:**

Los arcos vertebrales no fusionan y la lesión está cubierta de piel en toda su extensión. En la zona puede aparecer un mechón de vello, piel pigmentada o un lipoma subcutáneo. El defecto es muy leve y en la mayoría de los casos no presenta clínica alguna, detectándose de forma ocasional cuando al afectado se realiza un examen radiológico de columna.



- **ESPINA BÍFIDA ABIERTA:**

En la mayoría de los casos la lesión aparece recubierta por unas membranas en forma de quiste. Si este quiste contiene solamente meninges, la lesión se conoce como **Meningocele**. Si además está cubierta por un lipoma, se conoce como **Lipomeningocele**. En estos casos las secuelas son mas leves. Si la lesión contiene meninges y médula, que es lo más frecuente, se conoce como **Mielomeningocele**. En este caso la afección es más grave, con variadas secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo.



En la espina bífida abierta, la gravedad del cuadro depende de los siguientes factores:

- a) Localización de la lesión: desde la región cervical a la sacra. Cuanto más alta es la lesión, mayores son las secuelas que se producen.

- b) Extensión de la lesión: de manera que cuanto mayor sea la lesión, más amplia será la afectación medular y mayores serán las secuelas.
- c) Malformaciones asociadas: como por ejemplo la HIDROCEFALIA o el ARNOLD CHIARI.

### **3. Etiología, prevención y diagnóstico**

---

- **Causas:**

La etiología de la Espina Bífida no es conocida, estimándose una causa multifactorial. Se ha relacionado la Espina Bífida con los siguientes factores:

- Déficit de ÁCIDO FÓLICO en la madre.
- ÁCIDO VALPRÓICO: medicamento para el tratamiento de la epilepsia.
- ETETRINATO: fármaco utilizado para el tratamiento de la psoriasis y el acné.
- HORMONAS SEXUALES: nos referimos a las pruebas hormonales de embarazo que se realizaban en la 3ª y 4ª semanas de desarrollo fetal. Afortunadamente estas pruebas están en desuso.
- GENÉTICA: a pesar de no ser hereditaria en el sentido estricto de la palabra, existe un mayor riesgo de tener un segundo hijo afectado si se ha tenido ya otro afectado de esta malformación.

- **Prevención:**

La prevención de la Espina Bífida, pasaría en primer lugar por la realización de una Campaña Institucional para promover la Consulta Preconcepcional (antes del embarazo) con el fin de poder realizar los análisis de sangre que nos darían el índice de Ácido Fólico en la futura madre y así poder cumplimentar las posibles deficiencias, así como por otra Campaña de Educación Alimenticia que hiciera que las mujeres en edad de concebir tomaran una dieta rica en "Folatos" (cereales, legumbres, verduras, frutas, etc..) un ejemplo sería la Dieta Mediterránea.

Como podemos observar, basamos la prevención en la toma de Acido Fólico, a este respecto, queremos significar que las autoridades Sanitarias de EEUU y Canadá, recomiendan a todas las mujeres en edad de concebir que tomen diariamente 0,4 mg. de Ácido Fólico mientras no estén embarazadas o no lo tengan planeado. Estas cantidades se modificarían en la consulta preconcepcional o en la primera visita al ginecólogo una vez embarazada.

Por parte de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (S.E.G.O.) se ha recomendado, por medio de una circular, a todos los ginecólogos la potenciación de la Consulta Preconcepcional y la prescripción a las mujeres de medicamentos específicos que aporten el Ácido Fólico necesario.

- **Diagnóstico precoz:**

El Diagnóstico precoz de la Espina Bífida puede realizarse por métodos bioquímicos (análíticas de suero materno) y ecográficos.

- **MÉTODOS BIOQUÍMICOS:**

El método actual más eficaz para el diagnóstico prenatal de la Espina Bífida es la determinación de la alfafetoproteína en suero materno de pacientes embarazadas. Los criterios asistenciales actuales aconsejan su realización de forma sistemática a todas las gestantes, y el momento óptimo para la detección de los D.T.N, es entre la 14ª y 18ª semana. También se puede determinar mediante la medición de la Acetilcolinesterasa, cuya muestra se obtiene practicando una Amniocentésis, que a pesar de su fama de complicada es altamente fiable.

- **MÉTODOS ECOGRÁFICOS:**

El diagnóstico ecográfico de la Espina Bífida es difícil de realizar y es necesario un equipo de gran definición y de pericia por parte del ecografista. La detección ecográfica de la Espina Bífida se basa en signos directos y en signos indirectos. Los signos directos son alteraciones anatómicas fetales, bien óseas o de partes blandas. Se observan en las vértebras, ya que éstas presentan anomalías de cierre de los arcos, compatibles con la Espina Bífida. Los signos indirectos son imágenes obtenidas de partes del feto que no son la columna (pie, cabeza, vejiga) y que con los nombres de "Signo del Limón", "Signo de la Banana", "Distensión de la Vejiga" o "Pie equino varo", pueden indicarnos la existencia de una Espina Bífida.

#### **4. Consecuencias de la espina bífida**

---

La Espina Bífida es considerada como una enfermedad polideformante, con afectación de múltiples órganos, como consecuencia de la afectación neurológica que presentan.

Las consecuencias más importantes de la Espina Bífida son las siguientes:

- **Pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión:** Como consecuencia de la afección nerviosa por la lesión medular.
- **Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión:** Que puede oscilar desde una situación leve hasta parálisis completa. Cuanto más alta es la Espina Bífida, mayor es la afectación muscular. Como consecuencia de ello, habrá afectados que caminarán casi sin dificultad, otros necesitarán de muletas o aparatos y otros necesitarán silla de ruedas.
- **Alergia al látex.** Esta complicación surgió por vez primera en 1989, por lo que los estudios son muy recientes. Afecta hasta un 75% de los Espina Bífida y la pueden presentar al nacimiento o generarla con el tiempo. Por lo tanto, al ser considerados como personas de alto riesgo, los afectados de Espina Bífida deben evitar el contacto con los productos que lo contengan. Sobre todo en intervenciones quirúrgicas o actuaciones médicas. Los productos alternativos, fabricados de plástico, silicona o vinilo son igualmente eficaces. En la Federación o en cualquiera de las asociaciones encontrará una lista de objetos tanto caseros como médicos que contienen látex y sus alternativas.
- **Debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto intestinal:** Produciendo incontinencia urinaria y fecal. Que trataremos más adelante.
- **Hidrocefalia.** Esta complicación es muy frecuente en los nacidos Espina Bífida, casi el 70%. Más adelante ampliaremos detalladamente esta secuela.
- **Otras secuelas:** que pueden presentarse son médula anclada, malformación de Arnold Chiari, prolapso rectal, tendencia a la obesidad, en los varones, testículos mal descendidos y en las hembras pubertad precoz.

## **5. Tratamiento y Rehabilitación**

---

Para el tratamiento global del afectado de Espina Bífida, es necesario un equipo multidisciplinario que ofrezca al afectado y sus familiares la mejor asistencia disponible, disminuyendo en lo posible el número de visitas y pruebas complementarias.

Este equipo va a englobar dos campos:

1. **Médico:** con los siguientes especialistas Neurocirujano, Urólogo, Cirujano Ortopédico, Rehabilitador, Oftalmólogo y Pediatra.
2. **Terapéutica y evaluación:** contará con Trabajador Social, ATS, Fisioterapeuta, Podólogo, Psicólogo y Terapeuta Ocupacional.



En el manejo de los afectados de Espina Bífida debe existir un profesional que los vea regularmente con el fin de detectar precozmente las complicaciones que puedan presentarse, requiriendo la colaboración de los distintos especialistas lo antes posible.

Es importante que os concienciéis de que vuestra actitud va a ser fundamental para el desarrollo del Espina Bífida. Una vez superado el primer momento de desánimo y desorientación deben adoptar una actitud valiente y abierta a todas las posibilidades que se les puedan presentar. Sobre todo hay que ser optimistas ante un futuro cada vez más esperanzador gracias a los avances de la medicina y de la rehabilitación y al mayor grado de concienciación social.



En lo relativo a la Rehabilitación hemos de significar que debe comenzar lo más temprano posible con un tratamiento de "Atención Temprana" que ayudará al niño a aprender a relacionarse con el medio, intensificando las capacidades que tenga y aquellas que puedan estar enlentecidas por el carácter de la lesión. Más adelante debe de plantearse un plan personalizado a cada afectado con el fin de mantener y potenciar aquellas zonas afectadas así como las no afectadas.

Hemos de ser conscientes de que el futuro quirúrgico que nos viene dará mayores posibilidades para aquellos que mejor conservada tengan su motricidad.

## 6. Hidrocefalia

La Hidrocefalia como ya hemos comentado anteriormente es una de las complicaciones más frecuentes asociada con la Espina Bífida. Por lo tanto es necesario que tengáis algún conocimiento sobre el líquido cefalorraquídeo que circula dentro y alrededor del cerebro y la médula espinal.

El **líquido cefalorraquídeo** (en adelante L.C.R) se va a producir dentro de tres de las cuatro cavidades que hay en el interior del cerebro (ventrículos) y pasará al interior de la médula por un pequeño canal.

La Hidrocefalia consiste en una acumulación de L.C.R. en el cerebro motivada por una mala circulación del mismo y por no ser reabsorbido el sobrante. Este aumento de L.C.R. produce una presión del cerebro, dilatado por esta situación, con el cráneo y es necesario eliminar esta presión para evitar lesiones cerebrales y que el afectado pueda llevar una vida totalmente normal.

Las técnicas actuales permiten colocar un **sistema valvular** que deriva el exceso de L.C.R. en el cerebro bien a la cavidad peritoneal o a la vena cava, y que

consiste en una sencilla operación mediante la cual se coloca una válvula en el cuarto ventrículo y de una sonda que conduce el L.C.R. sobrante a la cavidad elegida para su eliminación. La válvula lleva un sistema que impedirá que el L.C.R. vuelva a subir al cerebro.

Como método de control periódico, el neurocirujano realizará exámenes del funcionamiento de la válvula mediante la realización de un SCANNER en el que podrá observar el tamaño de los ventrículos y de cualquier alteración que se pueda producir.

Como toda técnica, puede tener algún fallo en el funcionamiento mecánico, por lo que debéis conocer los síntomas de que hay un mal funcionamiento de la válvula. Estos síntomas son:

- Aumento de perímetro craneal.
- Somnolencia (exagerada).
- Vómitos. Muy típicos en chorro.
- Cambio de posición de los globos oculares.

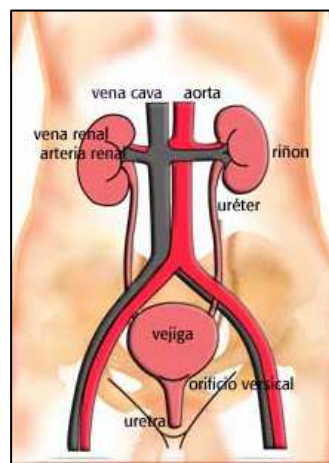
Dicho esto, lo normal es que la válvula funcione correctamente y que lo único haya que hacer en el futuro será alargar la sonda de drenaje.

## 7. Alteraciones urológicas

---

Las secuelas urológicas de los afectados de Espina Bífida son consecuencia de las alteraciones neurológicas producidas por la lesión medular. Estas alteraciones deben ser evaluadas por los urólogos, para de esta manera administrar el tratamiento adecuado a cada caso.

Debido a la irregularidad de la lesión, en la alteración de la vejiga se pueden diferenciar distintas formas de la llamada VEJIGA NEURÓGENA, dependiendo de las raíces nerviosas afectadas. Se pueden distinguir los siguientes tipos de Vejiga Neurógena:



- VEJIGA NEURÓGENA HIPOTÓNICA y esfínter de salida de la orina relajado:

La incontinencia es permanente, gota a gota, especialmente con el llanto, golpes de tos y esfuerzos. No va a existir presión dentro de la vejiga, por lo que la función renal se mantendrá sin alteraciones.

- VEJIGA NEURÓGENA HIPOTÓNICA y esfínter de salida de la orina contraído:

La incontinencia será por rebosamiento, la vejiga va a presentar retención urinaria, lo que puede llevar a infecciones del tracto urinario y aparición de daño renal.

- VEJIGA NEURÓGENA HIPERTÓNICA y esfínter de salida de la orina relajado:

En esta situación la incontinencia es en pequeños chorros de orina incontrolables: No hay presión en el interior de la vejiga, por lo que la infección de orina es rara y el daño renal escaso.

- VEJIGA NEURÓGENA HIPERTÓNICA y esfínter de salida de la orina contraído:

La incontinencia es variable, produciéndose fugas de orina por la gran presión existente en el interior vesical. Debido a esta gran presión hay un riesgo importante de daño renal, con alteración de la función renal.

Los Urólogos tendrán como primer objetivo la conservación de los riñones y el mejor funcionamiento de la vejiga. Mediante estudios Urodinámicos controlarán la presión vesical y bien con estudios radiológicos o ecográficos conocerán el estado de los riñones, dando el tratamiento adecuado para cada caso en concreto, tanto a nivel farmacológico como de métodos para el vaciado total de la vejiga (Maniobra de Credé, Sondaje Intermitente, etc.) con los que conseguirá una mayor independencia física y psicológica, de gran importancia para su integración social.

## **8. Control del intestino**

---

Es muy probable que el médico haya notado alguna debilidad en el músculo del esfínter externo del ano, el cual debe impedir la salida involuntaria del contenido intestinal. En un principio debéis respetar el período normal de incontinencia como en cualquier bebé, pero debéis poner especial atención a la consistencia de las heces, para evitar que estas sean demasiado blandas o demasiado duras.

En términos generales los Espina Bífida tienden a ser **muy estreñidos** por la concurrencia de una serie de circunstancias: falta de movilidad, debilidad de los músculos abdominales, deficiente inervación del tracto intestinal. Por lo tanto, aunque en los primeros meses esto va a ser un problema secundario, no

podemos olvidarnos de él cuando el niño llegue a la edad en que socialmente debe de empezar a controlar sus esfínteres.

Igual que con la rehabilitación física, en este tema hay que tener constancia y paciencia, hay que hacer que el niño se de cuenta de su incontinencia. Es fundamental tener una regularidad de horario para la evacuación. Es precisa una dieta controlada y adecuada para evitar el endurecimiento de las heces (y la producción del estreñimiento crónico) con una ingesta abundante de fibra, verduras, agua y zumos de frutas. Además, poco a poco, se debe lograr un fortalecimiento de los músculos abdominales.

Los enemas de limpieza semanales serán una gran ayuda para conseguir, en la mayoría de los casos, corregir la incontinencia de heces antes de la adolescencia.

## **9. Familia-Educación-Ocio-Trabajo**

---

Después de haber tratado los aspectos médicos en torno a la Espina Bífida, en estos apartados vamos a intentar describir la vida tal y como se nos presenta con un afectado de Espina Bífida en nuestro entorno.

- **Familia:**

Hemos de partir de la base de que el nacimiento de un niño con una discapacidad, en nuestro caso Espina Bífida, va a cambiar los planteamientos que en torno a la vida familiar teníamos.

En primer lugar hemos de aceptar al niño tal y como es, con sus limitaciones y con sus posibilidades (que son más de las que en un principio pensamos). En el seno de la familia es donde el niño/a va a pasar los primeros años de su vida y por lo tanto donde va a formar su personalidad.

Es muy importante que a partir del segundo mes asista a un Gabinete de Estimulación Temprana, donde le ayudarán a tener mejores reflejos y movilidad tanto a nivel físico como psíquico, lo que será fundamental para su futuro. En este Gabinete, os enseñarán los ejercicios que debéis realizar a vuestro hijo en casa, siempre a modo de juego con el fin de que no sea para él simplemente una obligación, sino que resulte realmente divertido.

Queremos que tengáis presente que no debéis ceder a la tentación de súper proteger o mimar en exceso al niño, sino que se le debe dar una educación y disciplina igual a la de cualquier otro niño o de sus hermanos. Debe realizar las tareas domésticas que pueda desempeñar y recibir los premios o castigos como cualquier otro miembro de la familia. Cuanto mayor sea el número de tareas que asuma, mayor será su grado de independencia en el futuro, hemos

de pensar que la familia no va a estar siempre a su lado para servirle de colchón.

Se debe procurar que la rehabilitación la asuma como una de sus tareas diarias. Si así lo asume, le resultará menos molesto el realizarla en un futuro y tendrá su tiempo siempre repartido de forma que la rehabilitación no le estorbe en los estudios o en el tiempo de ocio.



Hemos de ser conscientes de que un afectado de Espina Bífida va a tener un mayor número de frustraciones que cualquier otro niño o joven, debido a sus propias limitaciones. Dependerá mucho de la actitud que haya tenido en su entorno el que supere estas situaciones de una forma lo menos traumática posible.

En resumidas cuentas, es fundamental que la familia y su entorno mantengáis una actitud valiente y optimista; que se la transmitáis al niño/a Espina Bífida, dándole una vida mejor y en contrapartida él dará muchas y grandes satisfacciones que en un primer momento no podíais imaginar.

- **Educación:**

El papel que jugará en el futuro de vuestro hijo la educación y cómo se desarrolle la misma, será decisiva para conseguir su independencia y realización como persona. Si esto es así para cualquier niño, con mayor motivo para aquel que tiene una discapacidad, en este caso Espina Bífida y/o Hidrocefalia.

Desde aquí os animamos a que la escolarización se realice, como la de cualquier otro niño, desde los 3 años, en un centro "normal", a ser posible con sus hermanos, amigos, vecinos, etc., con el fin de conseguir que su educación sea, tal y como exige la Ley de Educación, al margen de su función formativa, una forma más para lograr la total integración social.



Con el fin de conseguir este objetivo, hemos de ser conscientes de que tenemos que adoptar actitudes que faciliten este camino. En este sentido, tanto los padres y la asociación en un principio (Preescolar, Primaria, Secundaria) y más adelante (Formación Profesional, Bachillerato y/o Universidad) con la colaboración activa de los propios afectados, hemos de fomentar el diálogo tanto con la Administración como con los profesores y personal de los centros,

con el fin de eliminar todas las barreras que se les presenten a lo largo de su formación académica.

Las Barreras con las que nos vamos a encontrar son de dos tipos:

### **Barreras arquitectónicas:**

Hemos de conseguir de la Administración la total adaptación de los centros a las necesidades físicas de cualquier discapacitado y que consistiría en la construcción de rampas de acceso como alternativa a los escalones de entrada al centro, eliminación de bordillos en zonas de ocio, ascensores o sistemas alternativos (oruga, escala-móvil) para conseguir el acceso a otras plantas, baño adaptado que facilite el cambio de pañales o el sondaje intermitente, puertas y mobiliario escolar con el fin de que el acceso al aula y su incorporación al aula sea posible.

### **Barreras humanas y de actitud:**

Cuando hablamos de barreras humanas, nos referimos a la necesidad de dotar a los centros en los que están escolarizados discapacitados del personal necesario para poder atenderlos. Nos referimos a la necesidad de la existencia en el centro de Educador, Fisioterapeuta y Profesor de Apoyo con el fin de que puedan atender sus necesidades tanto de ayuda en patio, comedor, rehabilitación y refuerzo de aquellas materias en que, debido al absentismo escolar por hospitalizaciones o por visitas al médico tienen nuestros afectados, van más flojos que sus compañeros de clase.

No menos importantes que las arquitectónicas, son las barreras que por la actitud de compañeros e incluso profesores, se pueden encontrar nuestros hijos. Es por lo que tanto padres como asociaciones, hemos de mantener un diálogo constante con profesores del centro con el fin de que tengan claro cual es la situación de estos alumnos, así como dar charlas a los alumnos con el fin de que entiendan las situaciones que se les puedan presentar y que comprendan que cada uno tiene su propia normalidad que no es igual a la de su compañero, enseñándoles la riqueza que supone para todos la educación en la diversidad, que es la mejor manera de que el futuro sea más tolerante y asequible para todos, discapacitados o no; y les enseñará que la vida es diferente para todos, con lo que la educación será mucho más rica para todos.



- **Ocio:**

Como para cualquier niño o joven Espina Bífida, la formación y educación deportiva es tan importante como la formación cultural y ambas han de ser educativos y favorecer el desarrollo del niño potenciando sus capacidades.

Desde esta Federación así como desde las distintas Asociaciones, hemos de fomentar la creación de **Clubes Deportivos** en los que tengan cabida nuestros afectados. Pocos son los deportes que no pueden realizar, y en los que con el soporte y ayuda de la **Federación de Deportes Adaptados de la Comunidad Valenciana (F.E.S.A.)**, podrán realizar todo tipo de actividades deportivas.



Hemos de destacar que por parte de esta Asociación, la idea pasa por que los clubes no sean guetos para minusválidos, sino más bien organismos integradores en los que puedan participar personas con algún tipo de deficiencia y personas que no tengan ninguna.

Es importante que ofrezcamos salidas a posibles aficiones que les puedan resultar altamente gratificantes y en algunos casos incluso les puedan servir como medio de vida. La Música, la Pintura, la Fotografía, etc., son actividades que al margen de ser muy recomendables, nuestros afectados realizan bastante bien.

Hemos de conseguir que por parte de la administración la oferta de actividades lúdicas de verano (**campamentos, escuelas deportivas y actividades culturales** en general) sean mixtas, poniendo los medios necesarios para ello con el fin de que estas actividades continúen en la línea de integración y normalización que todos deseamos.



Cuantas más actividades realicen con gente sin discapacidades (visibles) más preparados estarán unos y otros para enfrentarse a una vida en la que tienen que convivir unos y otros.

- **Trabajo:**

La entrada en el mundo laboral dependerá, en gran medida de la formación que haya recibido el afectado de Espina Bífida. Poniéndonos en el caso ideal, debemos pensar que la incorporación al mercado laboral, no debe suponer mayor problema que para otra persona que no tenga discapacidad alguna.

Como que esta no es la realidad, por parte de esta Asociación, hemos de fomentar tanto la formación complementaria que les sea necesaria para su integración en el empleo, bien realizando cursillos específicos (informática, oficios, artesanías, etc.) o forzando el cumplimiento de la Ley de Integración del Minusválido, con el fin de que no se les considere trabajadores de 2ª clase.

Existen otras alternativas a la integración en el mercado laboral, como son las creaciones de empresas para el auto-empleo (Cooperativas, S.A.L., S.L.L., etc.) que no necesariamente deben ser para discapacitados exclusivamente sino que pueden ser mixtas, siempre pensando que la riqueza está en la diversidad y no en los Guetos.

Hemos de tener muy presente que el que logren un trabajo y su independencia económica es importantísimo para su realización personal y sobre todo pensando que nosotros no vamos a estar toda su vida sirviéndoles de colchón, ni afectivo ni económico, y que con la pensión que puedan percibir su vida tendrá una calidad bastante discutible.



## **10. Sexualidad-pareja**

---

En muchas ocasiones los padres somos realistas en torno a las faltas de movilidad o los problemas de estudio de nuestros hijos, pero al verlos con muletas o en silla de ruedas, los consideramos seres sin necesidades sexuales o de convivencia en pareja. Nada más alejado de la realidad, los jóvenes afectados de Espina Bífida tienen los mismos deseos que cualquier otra persona y las mismas necesidades.

A este respecto lo que debemos hacer desde la Familia o la Asociación, es darles la información necesaria para que puedan tener la actividad sexual más normal teniendo en cuenta sus propias características. Como ejemplo hemos de enseñarles que los problemas derivados de la incontinencia se solucionan con un simple vaciado antes de mantener una relación o que los problemas que algunos chicos pueden presentar de cara a mantener la erección, pueden ser solucionados bien por medio de medicación o bien con la implantación de prótesis. Hemos de informarles de los medios anticonceptivos que les sean



más favorables, recordándoles que por su posible alergia al látex, deben usar productos que no lo contengan.

De todas formas, la sexualidad es una actitud positiva que no pasa siempre por la realización del acto sexual y que no esta siempre relacionada con los genitales. Deben aprender a descubrir su cuerpo, sus sensaciones y como utilizarlo para hacer feliz a su pareja, y en consecuencia a ellos mismos.

Por todo ello es muy conveniente la ayuda de un Sexólogo que realice talleres y cursos en los que los afectados lleguen a tener este conocimiento sobre si mismos.