

## Movilidad

Adaptado de *Guías sobre Cuidados de Salud para Personas con Espina Bífida – Movilidad*  
La Asociación de Espina Bífida, 2018

### Introducción

**La movilidad** se define como la capacidad que tiene una persona para desplazarse (moverse de un lugar a otro) dentro de su entorno y comunidad. La movilidad se puede lograr de diferentes maneras. Algunas personas con espina bífida pueden ambular (caminar) sin mucha dificultad, mientras que otras tal vez tienen que usar aparatos ortopédicos o dispositivos de asistencia tales como muletas o sillas de ruedas. En el caso de niños y adultos con espina bífida, el nivel de la lesión y el daño a la médula espinal son los principales factores que definen el potencial de movilidad de la persona.

La movilidad tiene un efecto positivo en el desarrollo y la participación de una persona dentro de su comunidad durante todas las etapas de la vida. La movilidad les ayuda a los niños pequeños a mejorar sus habilidades cognitivas (de entendimiento), físicas y sociales. La movilidad hace posible que personas de todas las edades puedan hacer ejercicio y participar en actividades físicas importantes para tener un estilo de vida saludable. Los niveles de movilidad pueden cambiar con la edad, en especial a medida que aumentan las exigencias físicas y sociales (Guía sobre Actividad Física).

Mantener la movilidad produce beneficios tales como:

- Mejor salud de los huesos y las articulaciones (uniones de los huesos)
- Mejor salud cardiovascular (corazón y circulación)
- Mayor fuerza y resistencia física
- Mayor participación en la comunidad y capacidad para desplazarse dentro del hogar
- Aumento de la densidad ósea (de los huesos)
- Mejor función intestinal y vesical (de la vejiga)
- Mayor capacidad para realizar actividades relacionadas con los cuidados personales
- Reducción del riesgo de lesiones por presión (llagas en la piel)

### Nivel neurológico de lesión y movilidad anticipada

#### Nivel torácico/lumbar superior (L1):

- En este nivel no es común poder caminar y, por lo general, se requiere una silla de ruedas para desplazarse. Puede haber movimiento parcial de la cadera, pero no de extensión de la rodilla (capacidad para enderezar la rodilla).
- Caminar en el hogar o en las sesiones de terapia requiere el uso de una ortesis larga de cadera-rodilla-tobillo-pie (HKAFO, por sus siglas en inglés) o una ortesis de marcha recíproca (RGO, por sus siglas en inglés). Es posible mantenerse de pie mediante el uso de soportes.

#### Nivel lumbar medio a alto (L2-L3):

- La movilidad se logra principalmente utilizando una silla de ruedas para desplazarse dentro de la comunidad, aunque las personas que tienen una lesión de nivel L3 (con la capacidad para

enderezar la rodilla) pueden hacerlo utilizando una silla de ruedas y también caminando con muletas o con un andador.

- Existe flexión de la cadera, pero no hay función del glúteo.
- Para caminar se requieren ortesis de tobillo-pie (AFO, por sus siglas en inglés) o de rodilla-tobillo-pie (KAFO, por sus siglas en inglés) y usualmente muletas o un andador.

#### **Lumbar inferior (L4-L5):**

- Potencial moderado a bueno para desplazarse caminando tanto en el hogar como en la comunidad.
- El uso de ortesis de tobillo-pie (AFO) es común, y la persona puede utilizar muletas de antebrazo para caminar con más facilidad.
- Se puede usar una silla de ruedas para largas distancias o para participar en deportes.
- La persona puede flexionar o doblar el pie hacia arriba (movimiento necesario para caminar).

#### **Nivel sacro:**

- Capacidad para caminar, pero podría ser necesario utilizar ortesis de apoyo para el pie y el tobillo.
- Dependiendo del funcionamiento de los nervios, los pies podrían tener cierta capacidad de movimiento y sensibilidad de la piel (capacidad para percibir sensaciones de contacto, presión y temperatura).

## **Pautas**

Aunque la investigación sobre la movilidad de las personas con espina bífida es limitada, estas pautas se basan en las mejores prácticas de clínicas para el tratamiento de la espina bífida.

### **0 a 11 meses**

1. Los profesionales de la salud realizarán un monitoreo de la capacidad de movimiento y de la sensibilidad de la piel de su bebé, así como de los hitos u objetivos clave del desarrollo de su bebé en particular.
2. Se remitirá a su hijo a programas de intervención temprana mediante los que recibirá terapia física y ocupacional para fortalecer habilidades que le ayuden a alcanzar hitos u objetivos clave del desarrollo. La primera meta de la terapia será ayudarlo a su bebé a desarrollar un buen control del tronco (cuerpo), ya que esto le permitirá sentarse y usar las manos para sostenerse y jugar con cosas.
3. En el caso de niños de esta edad, lo mejor es colocarlos bocarriba para dormir y bocabajo para jugar (conocido en inglés como el modelo “Back to Sleep, Prone to Play”). Colocar a su bebé bocabajo para jugar le ayuda a desarrollar ciertos músculos que son importantes para el movimiento. La falta de tiempo bocabajo para jugar está relacionada con retrasos en el desarrollo de los niños en general y, por lo tanto, es algo que no debería faltarles especialmente a los niños con discapacidades.
4. Es posible que en el caso de su bebé haya que utilizar técnicas de enyesado, entablillado y aparatos ortopédicos para fomentar y mantener la alineación y el movimiento. Si su bebé utiliza

alguno de estos dispositivos correctores, es importante revisar si hay señales de llagas o grietas en la piel.

5. Ayúdele a su bebé a esforzarse para desarrollar las mismas habilidades que cualquier otro niño de su edad, por ejemplo, tratar de levantar el cuerpo con los brazos mientras está tendido boca abajo, ponerse en posición para gatear, sentarse y tratar de ponerse de pie apoyándose en algo. Estas habilidades fomentan no solo el desarrollo físico sino también el cognitivo o intelectual. ¡Recuerde celebrar los logros de su bebé!
6. Además de ser beneficioso para su desarrollo, a los bebés con espina bífida —al igual que a todos los bebés— también les gusta que les hablen, les canten y les lean.

### **1 a 5 años 11 meses**

1. Los profesionales de la salud realizarán un monitoreo de la capacidad de movimiento y de la sensibilidad de la piel de su hijo, así como de los hitos u objetivos clave del desarrollo de su hijo en particular. También se realizará un monitoreo continuo para ver si hay cambios del modo de caminar, de la función intestinal y de la vejiga, y del desarrollo del cuerpo.
2. Si su niño todavía no intenta apoyarse en algo para ponerse de pie, los médicos podrían considerar el uso de un dispositivo que le ayude a hacerlo.
3. Su hijo debería disponer de diferentes opciones de movilidad tales como andadores y sillas de ruedas. Incluso los niños que tienen potencial para caminar podrían tardarse en hacerlo.
4. Es posible que su hijo tenga que utilizar aparatos ortopédicos para ayudar a los músculos débiles y evitar la torsión excesiva de las extremidades inferiores.
5. Es importante que la silla de ruedas de su hijo se adapte correctamente al cuerpo para que al utilizarla no se esfuerce más de lo necesario ni se canse demasiado.
6. Revise la sección de equipo médico durable (DME, por sus siglas en inglés) de su plan de seguros para saber cuáles son los beneficios para los que califica su hijo. Hay varios planes que solo permiten un número limitado de dispositivos.
7. Para fomentar la buena salud de los huesos, anime a su niño a realizar actividades en las que tenga que soportar su propio peso.

### **6 a 12 años 11 meses**

1. Los profesionales de la salud realizarán un monitoreo de la capacidad de movimiento y de la sensibilidad de la piel de su hijo, así como de los hitos u objetivos clave del desarrollo de su hijo en particular. También se realizará un monitoreo continuo para ver si hay cambios del modo de caminar, de la función intestinal y de la vejiga, y del desarrollo del cuerpo.
2. Los médicos pueden darle información sobre los diferentes equipos que puede utilizar su hijo para mejorar su capacidad de movimiento. Esto podría incluir ayudas para caminar y sillas de ruedas.
3. Con base en indicadores de resultados estandarizados, el personal médico realizará un monitoreo de la capacidad de su hijo para caminar o desplazarse en silla de ruedas. Es posible que recomienden un estudio de la marcha si la manera de caminar está cambiando o si hace falta información para ajustar los aparatos ortopédicos.
4. Ya sea que utilice un dispositivo para caminar o una silla de ruedas, su hijo debe continuar realizando los ejercicios de flexibilidad, rango de movimiento y fortalecimiento para alcanzar las metas de movilidad.
5. Anime a su hijo a ponerse y quitarse los aparatos ortopédicos sin la ayuda de otra persona.

6. También hay que enseñarle lo importante que es mantenerse físicamente activo para tener una buena salud en general. La educación física adaptada y la terapia recreativa son actividades útiles en las que puede participar toda la familia (Guía sobre Actividad Física).
7. A esta edad, los niños deben empezar a participar en sus propios cuidados. Se les debe enseñar a identificar señales de llagas por presión, fracturas y cambios de la capacidad de movimiento o de la sensibilidad de la piel (Guía sobre Cuidados Propios e Independencia).
8. Es importante que la silla de ruedas de su hijo se adapte correctamente al cuerpo para que al utilizarla no se esfuerce más de lo necesario ni se canse demasiado.
9. Para fomentar la buena salud de los huesos, anime a su hijo diariamente a realizar actividades en las que tenga que soportar su propio peso (por opinión clínica general).
10. Puesto que hay varias actividades sociales que aumentan el movimiento, anime a su hijo a asociarse continuamente con sus compañeros.

### **13 a 17 años 11 meses**

1. El personal médico realizará un monitoreo de la capacidad de movimiento, la sensibilidad de la piel y los cambios de fuerza de su hijo adolescente. También se realizará un monitoreo continuo para ver si hay cambios del modo de caminar, de la función intestinal y de la vejiga, y del desarrollo de los músculos y los huesos.
2. Para algunos jóvenes es más difícil desplazarse por la escuela y la comunidad. Por ello, quizás tengan que pensar en otras maneras de hacerlo, por ejemplo, en silla de ruedas o escúter (scooter, en inglés).
3. Su hijo adolescente debe continuar realizando las sesiones de terapia o los programas de ejercicios en el hogar para mantener las metas de movilidad, dando mayor importancia a la flexibilidad, el rango de movimiento y el fortalecimiento en general.
4. Su hijo adolescente debe saber cómo identificar partes de la piel que estén perdiendo la sensibilidad, especialmente después de alguna actividad, y también cómo reducir la fricción y la presión sobre la piel (Guía sobre Cuidados de la Piel).
5. Es posible que su hijo tenga que utilizar ortesis de apoyo o aparatos ortopédicos para mantener el equilibrio. Estos dispositivos protegen las articulaciones y previenen la torsión y tensión excesiva de la parte superior del cuerpo.
6. Debe fijarse en si su hijo presenta señales de lesiones secundarias debidas a los movimientos que hace, por ejemplo, lesiones de las rodillas y los tobillos en el caso de quienes caminan, y de los hombros y las muñecas en el caso de quienes utilizan una silla de ruedas (Guía sobre Cuidados Ortopédicos).
7. Si es necesario, debe continuar recibiendo terapia para mantener la movilidad.
8. Puesto que hay varias actividades sociales que aumentan el movimiento, anime a su hijo adolescente a asociarse continuamente con sus compañeros.

### **18 años o más**

1. El personal médico realizará un monitoreo de su movimiento, sensibilidad de la piel y cambios de la fuerza. También se realizará un monitoreo continuo para ver si hay cambios del modo de caminar, de la función intestinal y de la vejiga, y del desarrollo del cuerpo.
2. El personal médico seguirá suministrando asesoría sobre los beneficios de participar en actividades físicas.



3. Usted debe continuar participando en los programas de ejercicios en el hogar para el fortalecimiento y para mantener la flexibilidad y el rango de movimiento, ya que esto influye sobre su movilidad.
4. Es posible que tenga que utilizar aparatos ortopédicos o dispositivos de apoyo para mantener el equilibrio. Estos dispositivos protegen las articulaciones y previenen la torsión y tensión excesiva de la parte superior del cuerpo.
5. Es importante que usted sepa identificar problemas relacionados con sus aparatos y equipo ortopédico y a quién debe llamar para reportar tales inconvenientes. Igualmente, debe conocer en detalle los beneficios y la cobertura que brinda su seguro médico. Sus médicos y terapeutas le pueden ayudar.
6. El personal médico considerará junto con usted la importancia de prevenir la pérdida de movilidad (ya sea al caminar o utilizar una silla de ruedas) mediante el uso de técnicas adecuadas y mantener un peso y un nivel de fuerza saludables.