

Must try harder?

¿Debe esforzarse más?

Cómo responder a las necesidades educativas en la infancia y adolescencia tras sufrir una lesión cerebral

www.hiruhamabi.org

www.estoyaquimeves.info



¿Debe esforzarse más?

Cómo responder a las necesidades educativas de los niños tras el daño cerebral adquirido

Este folleto está dirigido a los padres de los niños con daño cerebral adquirido para que lo compartan con profesores, orientadores del centro escolar y cualquier persona involucrada en su educación. Proporciona información para que entiendan por qué pueden surgir problemas educativos tras el daño cerebral y también sugiere posibles estrategias para solucionarlos. Este folleto también contiene referencias de lectura adicionales y un listado de asociaciones que pueden servir de ayuda.

Si eres un padre/madre o profesional interesado y ha llegado esta traducción a tus manos te agradeceríamos que nos enviaras un e-mail a info@hiruhamabi.org

© Children's Acquired Brain Injury Interest Group (CABIG) 2011

¿Debe esforzarse más?

Cómo responder a las necesidades educativas de los niños tras el daño cerebral adquirido

Versión inglesa escrita por Sue Walker, Beth Wicks y Rob Forsyth.

Versión inglesa revisada por Sue Walker y Beth Wicks en 2010.

Traducción: Hiru Hamabi |3/12 www.hirhamabi.org

Edición y adaptación: Xiomara Sarmiento – Alumna Master - Departamento de traducción e interpretación de la Universidad de Granada.

Contenidos

- **La historia de Ben**
- **Información para padres y tutores**
- **¿Qué es el daño cerebral adquirido (DCA)?**
- **Información para profesores**
- **¿Qué diferencia a un niño con DCA de otros con NEE?**
- **Problemas frecuentes de los niños con DCA**
- **Interpretación de los problemas adquiridos**
- **Lo que los profesores deben saber**
- **Hacer frente a las NEE derivadas del DCA en la escuela**

- **Epílogo**

- **Agradecimientos**

La historia de Ben

Ben tenía 9 años cuando lo atropelló un coche mientras iba en su bici. Lo llevaron en ambulancia a su centro de salud y luego lo derivaron al hospital donde había instalaciones más específicas para tratar su daño cerebral adquirido. Ben estuvo en coma durante 2 semanas. A medida que recuperaba el conocimiento se sentía confuso y tenía problemas de agresividad, pero poco a poco fue a mejor y, con mucha ayuda y terapia en el hospital, Ben recuperó de forma gradual sus habilidades motoras y de comunicación. Progresó de manera excelente y cuando le dieron el alta todo el mundo coincidió en que su recuperación había sido extraordinaria.

Ben y sus padres estaban entusiasmados con su vuelta a la escuela y deseosos de que toda la familia pudiera volver a la normalidad. Al principio sus amigos y profesores estaban eufóricos; se sintieron muy aliviados al ver que se había recuperado completamente y satisfechos de verlo de vuelta. Sólo tenía que ponerse al día con las clases que había perdido.

Sin embargo, los cambios que había experimentado Ben son difíciles de entender. Le llevaba mucho más tiempo conseguir realizar las tareas y con frecuencia no las acababa. Se distraía con facilidad y tenía problemas para recordar la información, incluso instrucciones muy sencillas. Parecía olvidar lo que su profesor le decía de un minuto a otro. No siempre podía encontrar las palabras que quería decir y leer le resultaba mucho más complicado. Se cansaba e irritaba con facilidad. Por otro lado, sus amigos ya no pasaban tanto tiempo con él, Ben ya no podía seguirles el ritmo ni en los planes que hacían ni en las conversaciones que mantenían. Ellos se reían de sus comentarios y de su comportamiento absurdo: sus amigos creían que Ben era tonto. Tampoco les gustaba el modo en que se enfadaba. Él no solía ser así. Los profesores y amigos de Ben estaban empezando a pensar que él era diferente al Ben que conocían antes del accidente. Les llevaría mucho tiempo entender los cambios que veían en su alumno y amigo.

INFORMACION PARA PADRES Y TUTORES

¿POR QUÉ ESTE FOLLETO?

Este folleto, trata del día a día, y en particular de la escuela, de su hijo tras el daño cerebral adquirido (DCA). Por supuesto, no hay dos familias que tengan la misma experiencia con el DCA, pero algunas historias tienen mucho en común. Este folleto recoge un amplio rango de problemas que pueden surgir, a veces bastante tiempo después de haber sufrido DCA. Obviamente, tuvimos dudas antes de reflejar toda esta información en un folleto para padres ya que podría parecer desalentador. Sin embargo, al hablar con las familias nos aseguraron que ellos entendían que no todos estos problemas necesariamente sucederían y que dicha información les ayudaría a estar preparados ante cualquier situación. Por lo tanto, con este folleto queremos que se entienda mejor esta enfermedad para así conseguir beneficios reales para los niños con DCA: hay mucho que se puede hacer en el aula que marcará sin duda la diferencia.

No solo la escuela es importante para los niños con DCA, sino que también el DCA es una cuestión importante para los centros escolares. Sin embargo, los niños con DCA plantean problemas específicos a los profesores y educadores; esto nos ha hecho pensar y es una de las razones de ser de este folleto. Parte del problema es que como padres necesitáis una visión a largo plazo para apreciar lo que está sucediendo a medida que las necesidades de un niño con DCA surgen y cambian. Los profesores de tu hijo quizá ahora no estén lo suficientemente involucrados con él como para apreciar cómo está cambiando la situación.

Hasta hace poco, las necesidades educativas de los niños con DCA no han recibido mucha atención. Puedes descubrir que el profesor de tu hijo, incluso el orientador del centro no esté familiarizado con estas cuestiones. Quizá tu hijo tenga profesores nuevos cada año y probablemente tengas que explicar todo lo relacionado con tu hijo y el DCA cada mes de septiembre.

Nadie sabe más sobre las necesidades de tu hijo tras el DCA que tú. Creemos que un padre o tutor que se siente capaz de hablar en nombre de su hijo es probablemente el mejor recurso que un niño con DCA puede tener. Queremos ayudarte a buscar lo mejor para tu hijo en la escuela y esperamos que este folleto te sea útil. Al entregarte el folleto a ti como padre o tutor, esperamos que lo compartas con los profesores y otros miembros del personal del centro escolar para que se familiaricen con los problemas a los que a

menudo se enfrentan los niños con DCA. Hemos incluido algunas guías generales de asesoramiento que esperamos que tanto tú como los profesores de tu hijo encontréis útiles. Puedes copiar este folleto libremente.

¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (DCA)?

El daño cerebral adquirido es la causa más común de nueva discapacidad en la infancia. Se refiere a cualquier daño que se produce en el cerebro después del nacimiento. Este daño puede producirse por distintas causas, entre las que encontramos:

- Accidentes de tráfico
- Caídas
- Tumores cerebrales
- Derrame cerebral
- Encefalitis y otras enfermedades de base neurológica

El DCA derivado de causas tales como accidentes de tráfico o caídas, en lugar de enfermedades, es denominado traumatismo craneoencefálico (TCE). Cada año se producen en España 20.000 ingresos hospitalarios por TCE, con una mayor incidencia en jóvenes¹. El TCE está reconocido como la causa más común de muerte y discapacidad adquirida en la infancia². En España se estima que 1 de cada 10 niños sufrirá un TCE severo a lo largo de la infancia y esta es solo una de las causas del daño cerebral adquirido. En España, el DCA es una de las principales causas de interrupción del desarrollo normal de un niño, con una incidencia de 250 niños por cada 100.000 al año³. Existen también alumnos con distintos grados de discapacidad que afecta a su aprendizaje.

INFORMACIÓN PARA PROFESORES

Un niño que ha sufrido daño cerebral adquirido (DCA) vuelve a la escuela y la mayor parte de la ansiedad de esos días y semanas en el hospital parecen haber terminado. Es natural esperar por el bien del niño que todo lo ocurrido pueda dejarse atrás y que después de un período de recuperación pueda retomar su vida donde la dejó: que se haya "recuperado". Lamentablemente, esto es demasiado simplista. Incluso los efectos de problemas de aprendizaje que eran bastante sutiles antes del DCA pueden tender a

¹ Lesiones Medulares y Traumatismos craneoencefálicos España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Daño Cerebral. Asociación ADACEN

² Manejo del traumatismo craneal pediátrico. Asociación Española de Pediatría

³ DCA en el colegio. Federación Española de Daño Cerebral

agravarse durante el resto de la educación de un niño tras el DCA; y los educadores no deben olvidar el DCA que ha sufrido el niño durante el resto de su carrera educativa.

Responder a las necesidades educativas de un niño tras el DCA puede plantear un reto por muchas razones. No queremos dar la impresión de que unos cuantos consejos rápidos serán suficientes para hacer frente a todas las demandas a las que te enfrentarás. Sin embargo, creemos que se pueden hacer avances y esperamos que este folleto pueda ayudarte en este proceso. Este folleto explica algunas de las estrategias que te pueden ser de ayuda.

FAMILIARIZARTE, COMO EDUCADOR, CON LAS NECESIDADES DE LOS NIÑOS-AS TRAS EL DCA.

Sé consciente de que las necesidades educativas de los niños tras el DCA son únicas y, por supuesto, las necesidades difieren de un niño a otro. Ten también en cuenta, que un DCA puede conllevar muchos problemas complejos con procesos “profundos” subyacentes que son difíciles de gestionar sin una cierta comprensión teórica. Las necesidades educativas especiales de estos niños pueden ser difíciles de detectar y las combinaciones y perfiles pueden resultar desconocidos. De hecho, las consecuencias con frecuencia no se reconocen y se subestiman.

Conoce las limitaciones de las evaluaciones habituales. Valora buscar asesoramiento y consejo de especialistas

Fomenta la comunicación y el trabajo en equipo. El DCA es un gran reto para el trabajo interinstitucional

ESCUCHA A LOS PADRES

Las necesidades de un niño con DCA surgen con el tiempo, con frecuencia de forma muy lenta. A menudo, los padres son los únicos que tienen una perspectiva de toda la historia. Sin saber cómo era el niño antes o después del daño, no se pueden apreciar los cambios que ha experimentado.

LAS NECESIDADES CAMBIAN CON EL TIEMPO

Lo que funcionaba antes, ahora puede no ser apropiado. Las expectativas también cambian y un niño que antes era un alumno modelo, de repente, sin razón aparente, puede empezar a tener dificultades.

TODO BIEN POR AHORA...

Los niños con DCA vuelven a la escuela en distintas etapas de su recuperación. La mayoría vuelve directamente desde los cuidados intensivos del hospital mientras que otros pueden haber estado en rehabilitación. Algunos niños también podrían haberse quedado en casa durante un largo periodo, con o sin apoyo escolar.

El DCA destaca por su habilidad para causar un **daño invisible**. Los niños andan y hablan y pueden tener “buen” aspecto, pero tienen nuevos problemas con su aprendizaje, comportamiento, concentración u organización que, al no ser obvios, con frecuencia **no se reconocen y se subestiman**. Los problemas físicos, tales como dificultad para caminar o problemas con el movimiento fino de las manos, debilidad en un lado del cuerpo, dolores de cabeza o convulsiones, pueden ser un problema al principio, en el periodo de recuperación tras el daño. Para algunos niños estos problemas físicos pueden perdurar. El peligro, sin embargo, es que estos problemas ocupen toda la atención en detrimento de los problemas cognitivos menos visibles.

... PERO TODAVÍA HAY MAS

A menudo, el daño se produce en las estructuras involucradas en el nuevo aprendizaje. Con frecuencia se malinterpreta la combinación de un aprendizaje nuevo deficiente con las habilidades y conocimientos adquiridos antes del daño. Un niño con DCA puede parecer que ha “vuelto a la normalidad” poco después de la recuperación inicial. Es posible que sea capaz de realizar aparentemente bien las pruebas formales (por ejemplo, evaluación de capacidad lectora), que esencialmente explotan las habilidades adquiridas antes del daño. Sin embargo, a menudo se da el caso de que, a partir de ese momento, no logre un progreso adecuado a su edad y se vaya quedando cada vez más rezagado con respecto a sus compañeros.

Los niños están en continuo desarrollo. El desarrollo neurológico continúa aproximadamente hasta los 20 años. El daño en áreas específicas del cerebro puede no ser evidente hasta que las habilidades que se desarrollan en dichas áreas del cerebro se desarrollen normalmente y esto podría pasar años después del daño inicial. Por ejemplo, ciertas áreas de los lóbulos frontales están involucradas en las llamadas capacidades ejecutivas, es decir, la capacidad de organizar y dirigir sus propias acciones. Éstas no serán plenamente evidentes hasta la adolescencia en ningún niño. Si un niño de cinco

años ha sufrido un daño en el lóbulo frontal, no se sabrán todas las consecuencias para la función ejecutiva durante varios años.

Por lo tanto, en principio, los problemas "nuevos" pueden aparecer muchos años después. Lamentablemente, los profesores que se ocupan de un niño en esta etapa pueden desconocer el DCA ocurrido años atrás si se consideraba que el niño estaba "recuperado" y, por lo tanto, es posible que no se establezca la conexión. Esto a veces se denomina el efecto latente o retardado. Es probable que las necesidades educativas especiales (NEE) de los niños con DCA cambien más significativamente a lo largo de su trayectoria escolar que las de otros niños y que necesiten un mayor seguimiento y vigilancia.

¿QUÉ DIFERENCIA A LOS NIÑOS-AS CON DCA DE OTROS CON NEE?

En la escuela, los profesores pueden observar en los niños con daño cerebral comportamientos similares a los de los niños con discapacidades de aprendizaje específicas, trastornos de atención o dificultades emocionales y de comportamiento. Aunque los niños con daño cerebral pueden compartir muchas características con otros niños con dificultades de desarrollo, los problemas son diferentes para los que tienen daño cerebral adquirido.

Los siguientes puntos demuestran las características comunes que a menudo comparten los niños con DCA que, en combinación, pueden distinguirlos de los niños con otros problemas.

El niño con daño cerebral adquirido podría:

- Tener un historial de buenas notas antes de producirse el daño.
- Demostrar un perfil de aprendizaje desigual que consiste en algunas habilidades de alto nivel intactas y algunas habilidades debilitadas o perdidas.
- Necesitar estrategias adaptativas para compensar pérdidas cognitivas específicas (por ejemplo, memoria, organización).
- Mostrar problemas para generalizar y organizar información nueva.
- Demostrar patrones irregulares de rendimiento, incluyendo mucha variabilidad en la velocidad a la que se avanza.
- Conservar una cantidad de información aprendida previamente.
- Demostrar poco autocontrol que da como resultado comportamientos inapropiados, impulsividad y distracción.

- Demostrar ineficiencia en la resolución de problemas e incapacidad para aprender de los errores.
- Mostrar pérdida de control emocional como, por ejemplo, cambios de humor frecuentes, aumento de la irritabilidad, además de tener limitadas las expresiones faciales.
- Experimentar dificultades para adaptarse a los cambios en las rutinas, lo inesperado, etc.
- No reconocer los cambios de habilidades, personalidades y comportamientos anteriores al daño.

La combinación, a menudo inusual, de estos componentes físicos, cognitivos y de comportamiento diferencia a los niños con daño cerebral adquirido de los niños con otras dificultades de aprendizaje.

A pesar de que se aplicarán los protocolos de actuación e identificación de NEE en estos casos de niños con DCA, también deben tenerse en cuenta de forma acorde las diferencias que los distinguen del resto.

PROBLEMAS FRECUENTES DE LOS NIÑOS-AS CON DCA

Cuando los niños regresan a la escuela tras el DCA pueden tener una resistencia física y cognitiva limitada. Es posible que ya no puedan realizar el trabajo al mismo nivel, o velocidad, al que lo hacían antes. Pueden parecer retraídos, irritables o que se frustran con facilidad. Aunque pueda ser obvio para el resto, puede que ellos no sean conscientes de que su rendimiento académico y/o social ha sufrido cambios tras el daño. Las áreas específicas donde se suelen registrar problemas tras el daño cerebral adquirido son las siguientes:

FÍSICA

Insistimos en que los niños tras el DCA a menudo presentan una buena recuperación física. Sin embargo, en algunos casos pueden surgir dificultades significativas como, por ejemplo, tetraplejia (debilidad o problemas de coordinación que afectan a las cuatro extremidades) o hemiparesia (debilidad en un lado del cuerpo). Por lo general, suele haber una falta de coordinación que afecta al control de la motricidad fina o gruesa, o ambas; o pueden perder capacidad visual o auditiva. Además, pueden sufrir problemas constantes como dolores de cabeza, convulsiones, mareos, visión borrosa, fatiga, dolores musculares

en el cuello o espalda y zumbidos en los oídos que pueden interferir con el nivel general de actividad y rendimiento del niño.

La epilepsia puede ser una complicación del DCA en los niños. Las convulsiones pueden variar, por ejemplo, de convulsiones generalizadas graves (afectan a todo el cuerpo) a convulsiones de ausencia (quedarse con la mirada fija) o convulsiones parciales que implican movimientos o acciones incontrolados. Los medicamentos anticonvulsivos pueden controlar o prevenir las convulsiones, pero, ocasionalmente, pueden producir efectos secundarios no deseados que pueden incluir cambios en el comportamiento, la actividad motriz o los niveles de alerta.

FATIGA

Con frecuencia se experimentan niveles inusualmente altos de fatiga tras el daño cerebral adquirido y esto, obviamente, puede afectar el día a día del niño. Es posible que los niños que regresan a la escuela necesiten una jornada reducida y requieran períodos de descanso frecuentes a lo largo del día, ya que no pueden mantener un ritmo de rendimiento continuo. Para los menores con DCA, la fatiga puede ser una dificultad persistente y a largo plazo que aparece de forma repentina, en contraposición a la dificultad gradual a la que se enfrentan aquellos que no tienen este trastorno.

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

La mayoría de los niños con DCA recuperan la capacidad de hablar con frases comprensibles y esto puede ocultar problemas más sutiles pero importantes con el lenguaje. Al igual que en otras áreas afectadas por el DCA, a menudo se puede observar un perfil "desigual" en las capacidades comunicativas. Los niños con problemas de comunicación causados por el DCA casi nunca muestran los perfiles de comunicación típicos de los trastornos del desarrollo del lenguaje.

La comunicación depende de una amplia gama de capacidades complejas y alguna o todas pueden verse afectadas por el DCA. Las capacidades necesarias para el lenguaje y la comunicación son gestionadas por distintas partes del cerebro y dependen mucho de otras capacidades físicas y cognitivas que pueden estar dañadas. Por ejemplo, los problemas de memoria pueden tener como resultado problemas para encontrar palabras o un déficit de atención o lentitud en el procesamiento de la información, lo que puede hacer que el

niño no participe con normalidad en clase, en una actividad de grupo, o en su entorno, con su familia o amigos.

ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN

Los problemas de atención y concentración se experimentan comúnmente tras el daño cerebral adquirido y esto puede tener graves consecuencias en el aprendizaje y el comportamiento del niño. La capacidad de centrar y mantener la atención es una habilidad esencial que es fundamental para el aprendizaje; cuando se deteriora, muchas otras capacidades cognitivas pueden verse afectadas. Por ejemplo, lo que puede parecer el resultado de problemas de memoria, a veces, puede deberse a una atención deficiente, pero ambos están estrechamente relacionados. Inevitablemente, la falta de atención a la información da como resultado un almacenamiento incompleto en la memoria.

Hay distintos niveles de capacidad de atención y un niño puede ser capaz de dirigir su atención a una actividad en particular, pero tener problemas para cambiar su atención a otra, o ser incapaz de compartir o alternar su atención entre dos tareas, o dos partes de la misma tarea; por ejemplo, puede tener problemas para seguir las instrucciones y entender la información en un libro de texto al mismo tiempo que escribe una respuesta. La habilidad del niño para prestar atención dependerá de las exigencias de la tarea, de lo alerta, lo cansado o lo interesado que esté. Dependerá incluso de lo distraído que esté debido a sus propios pensamientos internos.

MEMORIA

Al igual que otros procesos que pueden verse afectados por el DCA, la memoria es muy compleja. Todos tendemos a dar por sentada nuestra capacidad de recordar, incluso aunque no la consideremos buena. Con demasiada frecuencia los problemas de memoria que sufren las personas con DCA son minusvalorados por otros que comentan, ‘¡yo también tengo muy mala memoria!’’. Este, por supuesto, es un comentario muy desconsiderado cuando se le hace a alguien que realmente tiene un trastorno de la memoria.

Hay muchos procesos implicados en la memoria que pueden verse afectados de manera selectiva, y todo el proceso también depende de otras capacidades que pueden verse afectadas. Es importante conocerlos y considerarlos antes de intentar resolver cualquier problema funcional. En términos generales, el proceso de recordar se puede dividir en

tres partes principales: codificación ("asimilar" información), almacenamiento ("archivarla") y recuperación (recordarla). Los procesos de memorización en sí mismos pueden clasificarse en memoria de trabajo, a corto y largo plazo.

Cualquiera de estos aspectos de la memoria puede verse afectado, mientras que otros pueden estar relativamente bien. También puede haber problemas en uno o varios procesos, por ejemplo, el afectado por el DCA puede que recuerde la información visual más fácilmente que la información verbal. La memoria es una de las áreas funcionales más frecuentemente afectadas tras el DCA.

VELOCIDAD DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Es normal que, tras el DCA, incluso tras una lesión leve, el paciente experimente una reducción de la velocidad a la que es capaz de procesar la información. Esto, a su vez, afecta a las habilidades generales de comunicación, las habilidades sociales y a la realización de todas las tareas académicas en el centro escolar. Por ejemplo, un niño al principio puede entender lo que se le pide, o lo que está sucediendo, pero puede perder el hilo de forma rápida a medida que la cantidad de información se incrementa. Para cuando él ha recibido la información, la ha procesado y ha formulado una respuesta, las tareas de la clase han avanzado y por tanto la respuesta es inapropiada. Los niños que son lentos para responder con frecuencia se ven relegados - a veces le es más fácil ni siquiera intentarlo y, como consecuencia, el niño puede encontrarse cada vez más aislado de sus compañeros. Por otro lado, las evaluaciones que no registran la velocidad del rendimiento pueden dar una imagen poco realista de la capacidad de un niño para desenvolverse en el aula.

PERCEPCIÓN

En líneas generales, nuestras habilidades perceptivas nos permiten asimilar la información de nuestros sentidos e interpretarla automáticamente a partir de lo que ya sabemos, para hacerla significativa. Nuestra atención y nuestras capacidades cognitivas están, por lo tanto, estrechamente ligadas a la percepción. Las capacidades perceptivas relacionadas con cualquiera de nuestros sentidos pueden verse afectadas, sin embargo, son los problemas de percepción visual los más frecuentes tras el DCA. Estos pueden afectar al rendimiento académico y pueden ser específicos, pueden representar sólo una percepción "desorganizada" o pueden ser el resultado de déficit cognitivos más generales.

Las áreas específicas de la percepción visual incluyen la constancia de la figura (habilidad para reconocer las figuras independientemente de la forma en la que aparezcan), la superficie de la figura (reconocimiento de figuras u objetos como separadas de un fondo), la posición en el espacio (consciencia de, por ejemplo, inversiones y rotaciones), y las relaciones espaciales (consciencia de objetos/figuras en relación con uno mismo y con los demás).

CAPACIDAD EJECUTIVA

El sistema ejecutivo del cerebro es responsable del control, planificación y organización del comportamiento. Este sistema puede verse afectado tras el DCA a menudo dando como resultado problemas con la fijación de objetivos y el seguimiento de las actividades hasta su finalización, por ejemplo, preparar la mochila escolar con las cosas necesarias para el día o planificar los pasos necesarios para llevar a cabo un proyecto escolar. Otros problemas a los que se puede enfrentar un niño con DCA son cómo empezar una actividad, la resolución flexible de problemas, el autocontrol y la capacidad de realizar ajustes en el comportamiento. Un niño con DCA puede no ser capaz de demostrar lo que sabe de manera organizada, por ejemplo, puede trabajar al azar, comenzando a mitad de un ejercicio sin una dirección planificada o sin comprender los resultados esperados.

PROBLEMAS CONDUCTUALES Y PSICOSOCIALES

Los niños con DCA pueden mostrar conductas problemáticas dentro o fuera de la escuela. Como el daño se ha producido en el cerebro en desarrollo, por la naturaleza misma del daño y por el crecimiento del niño, algunos cambios de comportamiento podrían no ser evidentes hasta meses o años más tarde. Los cambios frecuentes en el comportamiento pueden incluir cambios drásticos de humor, irritabilidad, frustración, impulsividad y falta de control emocional. El niño con DCA podría gritar, hacer comentarios inapropiados, pelearse con sus compañeros y enfadarse fácilmente. Los problemas de conducta experimentados anteriormente pueden acrecentarse tras el daño cerebral. Asimismo, se puede producir un comportamiento desinhibido o impulsivo. Sin embargo, un niño con daño cerebral también puede ser retraído, parecer desmotivado y con falta de iniciativa.

El comportamiento inapropiado puede ser el resultado directo de daños en áreas del cerebro responsables del control de la conducta, o también puede ser un efecto secundario de la frustración debida a las deficiencias cognitivas o sociales adquiridas propias de estos niños. A medida que crecen, se espera que los niños controlen su comportamiento,

aprendan de los errores del pasado y desarrollen una buena imagen de ellos mismos. Tras el DCA la incapacidad del menor para controlar su comportamiento puede ser interpretada como una actitud deliberada. Es esencial recordar que dicho control puede estar deteriorado y que la pérdida de capacidades cognitivas, como la incapacidad de razonar, de resolver problemas o de expresarse adecuadamente, puede dar lugar a comportamientos inapropiados. El comportamiento de un niño también puede cambiar debido a los medicamentos recetados.

INTERPRETACIÓN DE LOS PROBLEMAS ADQUIRIDOS

Los efectos de estos distintos problemas con frecuencia están interrelacionados y pueden ser difíciles de identificar. Sin embargo, es importante entender la relación entre los déficits cognitivos y conductuales, y el rendimiento escolar del niño. El deterioro de las capacidades cognitivas afecta a la habilidad de aprender, de interactuar con el entorno y de desarrollar relaciones sociales adecuadas. Cualquier proceso cognitivo puede ser interrumpido o estar afectado tras el daño cerebral y los problemas mencionadas anteriormente pueden exteriorizarse en una amplia variedad de formas, que pueden no estar claras *a priori*. Por ejemplo, el hecho de no entregar algún trabajo en clase puede indicar la incapacidad de un niño para comenzar una tarea, para mantener la atención, para pasar de una tarea a otra de manera organizada, para terminar el trabajo en el tiempo asignado, o para recordar entregar el trabajo cuando esté terminado. Estas son sólo algunas de las explicaciones posibles y subrayan la importancia de tener en cuenta los factores subyacentes del comportamiento inapropiado.

Estas consideraciones demuestran las limitaciones de los exámenes de nivel educativo en niños con DCA. La evaluación neuropsicológica especializada puede ayudar a proporcionar una valiosa comprensión de las causas de los problemas concretos de un niño en particular. Esta evaluación incluso podría vincularse a centros regionales de neurología pediátrica o a servicios especializados relacionados. Las consultas sobre la disponibilidad local y posibles derivaciones deberían realizarse a través del centro escolar, la administración local u otros pediatras que puedan estar involucrados.

LO QUE LOS PROFESORES DEBEN SABER

La evaluación de las necesidades educativas de los niños con daño cerebral es un proceso polifacético, que se basa tanto en medidas formales como informales (funcionales). Es importante recordar que las pruebas estandarizadas miden una muestra de las habilidades del estudiante en un día determinado en un entorno concreto. Las puntuaciones de las pruebas estandarizadas globales (por ejemplo, el coeficiente intelectual) pueden sobrestimar o subestimar los déficits específicos o las áreas de fortaleza del niño o, de hecho, pueden no dar ninguna indicación del deterioro de los procesos cognitivos subyacentes que tendrán un gran efecto en la capacidad del niño para progresar en la escuela. Es posible que algunos de los exámenes tradicionales o conocidos sólo intenten medir las habilidades y la información adquiridas antes del daño del niño. Si es posible, sería útil incluir la evaluación y el consejo de un psicólogo con experiencia a la hora de trabajar con niños con DCA para ayudar a aclarar los problemas de aprendizaje del niño. Una parte integral de la evaluación son las observaciones por parte del profesor. El contacto diario del profesor con el niño identifica aspectos como la pérdida de resistencia física o una deficiencia de las capacidades organizativas. El contacto cotidiano con el docente también puede determinar situaciones particularmente estresantes, la interacción con los niños y el personal del centro, así como otros detalles que no están disponibles en las evaluaciones estandarizadas.

Otro componente de una evaluación integral es la comparación del rendimiento académico del niño antes del daño con su rendimiento actual. Esta comparación ayuda a identificar los cambios cognitivos, físicos y de comportamiento que son exclusivos de este niño. La evaluación adecuada puede identificar las áreas de conocimiento adquirido del niño que no han sido afectadas por el daño y ayudar a definir problemas complejos de aprendizaje que podrían estar experimentando. La recopilación de todos los materiales de evaluación ayudará al profesor a formular estrategias compensatorias apropiadas para el niño con daño cerebral en el aula.

Si crees que un niño que ha sufrido un daño cerebral está experimentando problemas en el aula, puede ser beneficioso considerar si los siguientes problemas están presentes. Esta lista no pretende ser un instrumento de diagnóstico, pero puede usarse como una ayuda para la identificación de necesidades dentro del aula. Todas estas preguntas se ajustan a las expectativas específicas según la edad, comparadas con las de los compañeros.

	Sí	No
¿Es capaz de centrar su atención en una tarea determinada?		
¿Puede cambiar su atención de una tarea a otra con facilidad?		
¿Se distrae con facilidad?		
¿Puede trabajar de forma independiente?		
¿Puede organizar (secuenciar) una tarea de manera eficiente?		
¿Puede seguir realizando una tarea sin preguntar?		
¿Puede resolver problemas?		
¿Puede aprender de sus errores?		
¿Puede seguir instrucciones por escrito?		
¿Puede seguir instrucciones orales sin que se las repitan varias veces?		
¿Puede retener nueva información?		
¿Puede usar el lenguaje para expresar sus pensamientos con claridad?		
¿Responde en clase en el tiempo previsto?		
¿Puede organizar su área de trabajo, por ejemplo, pupitre, materiales?		
¿Es su comportamiento apropiado para su edad?		
¿Interactúa apropiadamente con sus compañeros?		
¿Acepta cambios en su rutina?		
¿Es un niño resiliente?		
¿Rinde y se comporta de forma consistente?		
¿Es consciente de sus debilidades y fortalezas?		

HACER FRENTE A LAS NEE DERIVADAS DEL DCA EN LA ESCUELA

No hay dos niños o adolescentes con daño cerebral que compartan la misma combinación de fortalezas y dificultades. Es muy importante considerar las necesidades particulares de cada niño a la hora de planificar la intervención en el aula. Los niños con daño cerebral que vuelven a la escuela son a menudo alumnos ineficientes, que requieren apoyo para compensar la disminución de sus capacidades cognitivas. Un niño que experimentó problemas de aprendizaje antes de un daño cerebral continuará con ellos, y es probable que se agraven. El centro escolar debería proporcionar al alumno las estrategias necesarias para facilitarle el aprendizaje.

Antes de regresar a la escuela, es útil que el orientador del centro sea identificado como un punto de contacto para otros profesionales que han estado y pueden continuar estando involucrados con el niño. El orientador del centro también ha de actuar como puente de información e intervención para los padres. Un PEI (Plan de Educación Individual) destinado a un niño con daño cerebral requiere por un lado una modificación continua y flexible y, por otro, el desarrollo de estrategias compensatorias.

Hay muchas estrategias que se utilizan con otros grupos de niños con NEE como parte de las buenas prácticas que a menudo no se tienen en cuenta para estos niños, bien por porque se consideran más capaces o bien porque se considera que trabajan a un nivel más bajo de lo que se es apropiado para su potencial. De esta forma, algunas de las estrategias que los profesores encuentran útiles para potenciar el aprendizaje y mejorar el comportamiento de estos estudiantes con daño cerebral, sea cual sea su capacidad son:

- Estructurar el entorno en el aula tanto como sea posible.
- Dividir las tareas en partes integrantes y presentarlas de forma gradual incrementando los niveles de dificultad.
- Repetir la información para que la consoliden, siempre que sea posible.
- Permitir tiempo extra para que el niño procese la información y responda.
- Integrar tecnología compensatoria como ordenadores, grabadoras o bolígrafos inteligentes dentro de las actividades del aula del niño.
- Establecer indicaciones y señales tales como gestos, tarjetas recordatorias y reglas escritas de aplicación en el aula.
- Creación de un sistema de compañeros que ayude al niño a circular por el edificio de la escuela y seguir un horario.
- Ayuda de un asistente de apoyo en el aprendizaje para tomar apuntes, aclarar instrucciones o para ayudarle con el registro del trabajo.
- Ajustar el nivel de expectativas para tener en cuenta las deficiencias físicas del niño, por ejemplo, dolores de cabeza y fatiga.
- Ayudar al niño a desarrollar sistemas de organización para los libros y el material.
- No depender únicamente de medidas de evaluaciones normalizadas o formales.

ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN

- Conseguir la atención del niño usando una señal predeterminada antes de presentar el material.
- Reducir las distracciones ambientales innecesarias, como el ruido de fondo.
- Eliminar las distracciones innecesarias, como lápices, libros y papeles de la mesa del niño. En el caso de los niños que se concentran mejor si manipulan algo, permitir que usen un objeto adecuado a este fin.
- Limitar la cantidad de información presentada.
- Reducir las tareas individuales que se realizan en un papel impreso.
- No copiar tanto de la pizarra y del libro de texto.
- Proporcionar una ventana que encuadre pequeñas cantidades de información para eliminar distracciones en la página o utilizar un marcador fluorescente para centrar la atención visual.
- Evitar pedir al niño hacer más de una cosa a la vez, por ejemplo, responder a una pregunta mientras lleva la bandeja de la comida.
- Marcar el ritmo de trabajo del niño. Las tareas reducidas permiten al estudiante mantener la atención, fomentando su finalización.
- Si el niño se ha distraído de la tarea, hacerle un comentario o darle una instrucción relacionada con esta para que el niño vuelva a concentrarse. Una simple orden para continuar con el trabajo puede no ser de mucha ayuda ya que el menor puede haberse olvidado de lo que se espera que haga.
- Decir, por ejemplo, “mira tu libro” en lugar de “presta atención”.

MEMORIA Y CAPACIDADES ORGANIZATIVAS

- Establecer una rutina. La regularidad proporciona al niño estabilidad y seguridad.
- Elaboración de un diario que incluya horarios semanales, notas sobre el trabajo en curso y cosas que recordar. Algunos niños también pueden necesitar información como planos de asientos en el aula, nombres de profesores y números de aulas.
- Presentar la información de varias formas - empezando con la modalidad más intacta del niño. Por ejemplo, darle a un niño que tenga las capacidades visuales intactas instrucciones escritas, diagramas y señales direccionales, tales como flechas.

- Información previa a la enseñanza. Por ejemplo, proporcionar a los padres materiales para introducir conceptos al niño y dar a los alumnos esquemas que adelanten información sobre lo que se va a dar en el aula.
- Dar pistas para fomentar el trabajo independiente. Estas pistas pueden consistir en una tarjeta pegada al pupitre del niño que incluya un índice de cosas por hacer como recordatorio para entregar o para finalizar el trabajo. Códigos de colores para los libros de texto y cuadernos de apuntes. Para las tareas escalonadas, preparar un esquema organizador que se utilizará como guía de acción.
- Hacer exámenes de respuesta múltiple cuando sea posible. Por lo general, es más fácil para un niño con daño cerebral reconocer la información correcta que recordarla.
- Son necesarias numerosas repeticiones de la información. Animar al niño a manipular la información y a utilizarla en más de un entorno para facilitar la codificación y promover la generalización del aprendizaje.
- Permitir que el niño use herramientas compensatorias como agendas electrónicas, calculadoras y ordenadores.
- Vincular la nueva información con el aprendizaje previo.
- Pedir al niño que repita la información para estar seguro de que la ha entendido y codificado.

CAPACIDADES AUDITIVAS Y DE RECEPCIÓN DEL LENGUAJE

- Reducir el ruido de fondo alejando al niño de grupos en los que no esté involucrado, de zonas de mucho tránsito y de ruidos ambientales como los calefactores.
- Hablar más despacio.
- Presentar la información verbal en pequeñas cantidades.
- Limitar la longitud y complejidad de las instrucciones orales y escritas.
- Repetir instrucciones.
- Acompañar las instrucciones orales con indicaciones escritas, dibujos o símbolos.
- Permitir tiempo extra para que el niño procese la información oral o escrita.
- Permitir el uso de herramientas compensatorias, por ejemplo, una grabadora o un bolígrafo digital.

- Proporcionar al niño tantos consejos como sea posible.
- Animar al niño a identificar y pedir aclaraciones de información o vocabulario específico que no haya entendido (evaluación autónoma).
- Tener en cuenta que el niño puede tener dificultades para seguir y participar en discusiones de grupo.
- No usar lenguaje figurativo o idiomático. Los niños pueden entender frases como “ponte las pilas” de forma literal y llevarlos a confusión.
- Aceptar que el niño puede no entender el sarcasmo y las bromas.

CAPACIDADES EXPRESIVAS DEL LENGUAJE

- Permitir tiempo extra si el niño lo necesita para expresarse.
- Tener en cuenta que el niño puede no ser capaz de secuenciar el lenguaje oral o escrito. Proporcionar indicaciones visuales o auditivas apropiadas para ayudar al niño a estructurar sus pensamientos.
- Utilizar un software apropiado para las necesidades especiales para ayudar al niño a organizar los pensamientos y el trabajo escrito.
- Utilizar modelos de preguntas para ayudar al niño a expandir sus habilidades de expresión lingüística. Preguntar quién, qué, dónde por qué y cuándo pueden ayudar al niño a estructurar sus respuestas.
- Proporcionar al niño ejemplos de comunicación apropiada a través de modelos o juegos de rol en las clases de educación sexual. Los grupos de Habilidades Sociales pueden beneficiar a los niños con daño cerebral.

CAPACIDADES VISUALES

- Presentar el material en el campo de visión del niño.
- Permitir tiempo extra para procesar la información visual.
- Eliminar distracciones visuales sin importancia cuando sea posible.
- Agrandar los materiales impresos, por ejemplo, los libros de texto o las hojas de trabajo y reducir la cantidad de información contenida en una página (usando la fotocopidora).
- Dar pistas para favorecer el movimiento ocular de izquierda a derecha. Estas pistas pueden ser flechas, puntos coloreados, subrayados en la parte superior y/o el lado izquierdo del texto.

- Ayudar al niño a organizar el trabajo escrito utilizando papel plegado previamente, papel cuadriculado, páginas pre-numeradas, esquemas y casillas para las respuestas, etc.
- Presentar la información en un lugar apropiado si el niño tiene el campo visual reducido y no puede ver un lado o borde de la página.

RAZONAMIENTO Y RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

- Ayudar al niño que es incapaz de identificar problemas.
- Ayudar al niño a pensar en soluciones alternativas a los problemas que se encuentran a menudo en el aula y en el entorno escolar.
- Ayudar al niño a predecir consecuencias e identificar las relaciones causa-efecto.
- Ayudar al niño a fijar objetivos.
- Ser consciente de la inflexibilidad del niño y de su incapacidad para alterar los planes.
- Proporcionar estructura adicional y plantillas de organización, tales como instrucciones por escritos para completar problemas de matemáticas.
- Ayudar al niño a generalizar las reglas o el aprendizaje en cada situación. Por ejemplo, un niño que aprende a usar los encabezados en un documento en el marco de una asignatura también puede necesitar ayuda para extrapolar este conocimiento al resto de las asignaturas.

HABILIDADES SOCIALES Y DE COMPORTAMIENTO

- Dar al niño formación y prácticas en habilidades sociales.
- Establecer límites definidos de forma clara y enseñar rutinas.
- Proporcionar alternativas para el comportamiento inapropiado en lugar de simplemente decirle al niño que no haga algo.
- Dar refuerzos positivos frecuentes y consistentes y proporcionar observaciones sobre el comportamiento y las consecuencias.
- Redirigir al niño tan pronto como el comportamiento comience a ser inapropiado, sacándolo de la situación o involucrándolo en otra tarea.
- Evitar llamar la atención sobre el comportamiento inapropiado.
- Preparar al niño para cualquier cambio en la rutina del aula.

VELOCIDAD DE PROCESAMIENTO

- Reconocer que a medida que el estudiante se cansa, su velocidad de procesamiento disminuye.
- Eliminar las medidas de tiempo para evaluar el aprendizaje, siempre que sea posible.
- Siempre que sea posible, reducir la cantidad de trabajo requerido.
- Proporcionar al niño una persona que tome apuntes por él.
- Permitir tiempo extra para terminar los exámenes y las tareas.
- Los descansos frecuentes permiten que el niño recupere fuerzas.

REFERENCIAS ÚTILES

Esperamos que la información en este folleto haya ayudado a resaltar las necesidades únicas y a menudo complejas de los niños con daño cerebral adquirido. Comprender estas necesidades y dificultades es crucial para poder prestar un apoyo eficaz. El personal del centro escolar desempeña un papel fundamental en la prestación de ese apoyo a fin de optimizar la recuperación y enseñar nuevas estrategias y habilidades para compensar las que puedan perderse.

El trabajo conjunto de padres, personal de educación y de salud puede aumentar la comprensión y la comunicación, ayudar a proporcionar un programa supervisado de manera consistente y estrecha y lograr el mejor resultado en cada una de las edades y etapas a través de las cuales el niño se desarrolla.

Este folleto puede proporcionar puntos de partida útiles para aumentar la comprensión. El impacto del daño cerebral adquirido ocurre a lo largo de mucho tiempo y es importante reunir información adicional y estructuras de apoyo para ayudar a un niño a tener éxito.

Para más información se pueden poner en contacto con Hiru Hamabi |3/12 Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil:

info@hiruhamabi.org

www.hiruhamabi.org

Y visualizando el documental “**Estoy aquí, ¿Me ves?**” premiado con Premio Onda Cero por labor de sensibilización.

www.estoyaquímeves.info

EPÍLOGO

Hiru Hamabi |3/12 es una asociación dedicada al Daño Cerebral Adquirido Infantil. Nació con 3 objetivos fundamentales: apoyar y unir a los familiares con niños y niñas con DCA, obtención de recursos y sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre que es el DCA.

Desde Hiru Hamabi |3/12 vimos la necesidad de informar a los profesores y padres de niños y niñas con DCA para que se entienda mejor esta enfermedad y así conseguir beneficios reales para los niños afectados:

Hay mucho que se puede hacer en el aula que marcará sin duda la diferencia. Alguien escribió una vez que la única tragedia para los padres de un niño con daño cerebral adquirido era recordar todos los días el niño que habían perdido. Para algunas familias con niños con daños menos graves esto puede parecer una exageración. Para otras, sin embargo, la situación es doblemente cruel: la sociedad no puede ver y puede no ser siquiera consciente de que ellos han perdido al niño tal y como ellos lo conocían.

Esperamos que este folleto haya servido para ayudar a los padres y a los educadores a entender cómo puede surgir esto y, al hacerlo, a comprenderse mejor unos a otros, a comprender mejor al niño en el centro escolar. El daño está hecho y no puede ser reparado. Pero al mismo tiempo que el cerebro no puede reemplazar las áreas dañadas, es notablemente flexible y adaptable, y se le puede ayudar para buscar caminos alternativos para las nuevas dificultades. Sin duda el mejor recurso que un niño con DCA puede tener es unos padres que luchen por él. Esperamos que este folleto haga una pequeña contribución hacia esta meta.

Este folleto está dirigido a los padres de los niños con daño cerebral adquirido para que estos lo compartan con sus profesores, orientadores del centro escolar y con cualquier persona involucrada en su educación. Proporciona información para que entiendan por qué pueden surgir problemas educativos tras el daño cerebral y también sugiere posibles estrategias para solucionarlos.

Esperamos que este folleto ayude de alguna manera a los padres y educadores a entender:

- Que hay cosas que se pueden hacer en el aula que marcarán sin duda la diferencia.

Pero al mismo tiempo que el cerebro no puede reemplazar las áreas dañadas, es notablemente flexible y adaptable, y se le puede ayudar para buscar caminos alternativos para las nuevas dificultades.

AGRADECIMIENTOS:

El proyecto "Must Try Harder?" fue fundado por Tyne & Wear Health Action Zone. The project team members were:

Kieran Breen, CBIT (address above); Dr Rob Rosyth, Consultant and Senior Lecturer in Child Neurology, Newcastle General Hospital; Dr Tom Kelly, Consultant Paediatric Neuropsychologist, Newcastle General Hospital; Sue Walker, Education Psychologist, Actuire (Address above); Beth Wicks, Education Consultant, C/o Actuire (Address above).

A la Universidad de Granada , Departamento de Traducción e Interpretación por su inestimable colaboración con Hiru Hamabi 3/12 para la traducción y adaptación del documento original y en particular a Xiomara Sarmiento, alumna de Traducción e Interpretación.

Funcionamiento financiado por:

