LA EDUCACIÓN EN NIÑOS CON ESPINA BÍFIDA

Educational Issues Among Children with Spina Bifida

La Educación En Niños Con Espina Bífida - en PDF

Con frecuencia, los niños con espina bífida/hidrocefalia tienen fortalezas y debilidades de aprendizaje únicas que afectan su desempeño escolar. Los padres y las escuelas deber trabajar en equipo para ayudar a los jóvenes a lograr sus metas a nivel físico, social, emocional y académico. Esta hoja informativa describirá algunos de los factores que pueden surgir durante el proceso educativo, como la preocupación por pruebas y evaluaciones, la ubicación en la clase y en la escuela y los servicios educativos necesarios, al igual que la adaptación social y emocional.

Evaluación
Los niños con discapacidades físicas comúnmente se identifican de acuerdo con su discapacidad y no según sus fortalezas o habilidades. Todos los niños tienen habilidades y algunas son mejores que otras. Para ayudar a identificar estas habilidades en la escuela, es necesario realizar una evaluación psicológica. La evaluación ofrece información básica acerca de la inteligencia y los niveles de rendimiento del niño, y a veces también da información sobre su desempeño social y emocional en general. Normalmente, la evaluación psicológica abarca lo siguiente:

- La prueba de inteligencia, que regularmente se hace con la Escala de Inteligencia de Weschler para Niños (formulario R o formulario HI) o la Prueba de Inteligencia de Stanford-Binet. La escala Weschler utiliza pruebas de cociente intelectual o CI (IQ en inglés) para dar estos puntajes; un CI verbal, un CI de desempeño y un CI general (que combina el CI verbal y el de desempeño).
- La evaluación académica se suele hacer con pruebas como la de Kaufmann de Aprendizaje Educativo (KTEA en inglés), la prueba Peabody de Aprendizaje Individual (PIAT en inglés), la Prueba de Diagnóstico de Aprendizaje (DAB en inglés) o la Prueba de Aprendizaje de Amplio Alcance - revisada (WRAT-R en inglés).
- Las pruebas de coordinación visual y de movimiento utilizan como instrumento la Prueba de Integración Visomotriz o el Bender.

Otras evaluaciones psicológicas pueden incluir una prueba relacionada con el lenguaje (tal como la Prueba de Desarrollo Lingüístico), una de habilidades para el aprendizaje (como la prueba Detroit de habilidades para el aprendizaje) y una de desempeño social/emocional (tal como los dibujos de proyección).

Algunos padres y profesionales creen que las evaluaciones psicológicas no les sirven a sus hijos, ya que son comparados con niños que no tienen discapacidades. Sin embargo, las normas federales y estatales exigen estas evaluaciones para prestar servicios especiales. Las evaluaciones dan información específica sobre los niños con espina bífida/hidrocefalia. Los padres y los profesionales pueden usar esta información para ubicar los servicios adecuados para los niños.

Durante los últimos 20 años se ha acumulado mucha literatura acerca de los niveles intelectuales y de aprendizaje del niño con espina bífida/hidrocefalia. Los estudios incluyen investigaciones realizadas en varios continentes y revelan que:

- Los puntajes de CI de la mayoría de los niños con espina bífida/hidrocefalia están dentro del rango promedio. Sin embargo, en cierto modo este resultado es engañoso ya que el rango de los puntajes en las pruebas de inteligencia para los niños con espina bífida/hidrocefalia es amplio y va desde los talentosos hasta aquellos que tienen retraso mental. Además, a menudo los niños con espina bífida/hidrocefalia son bastante diferentes en sus habilidades debido a los problemas ortopédicos y neurológicos.

- Las habilidades verbales (de palabra) y la inteligencia son comúnmente más altas, a menudo de manera significativa, que las habilidades no verbales (de desempeño).

- Los niños con espina bífida/hidrocefalia frecuentemente tienen pocas habilidades de percepción y movimiento (no verbales) y esto afecta la coordinación entre ojos y manos. Esto puede generar problemas en la escuela con la escritura y otras actividades motrices.

- A nivel académico, a menudo son mejores en lectura y ortografía y tienen un nivel mucho más bajo en matemáticas.

- Cuando se utiliza una prueba como la Escala de Inteligencia Weschler para Niños - III, los puntajes de CI verbal son mejores para predecir el desempeño educativo que los del CI general o de desempeño.

- Entre más alto sea el nivel en que está afectada la médula espinal, habrá más probabilidad de que el nivel académico e intelectual sea menor. Asimismo, cuando la hidrocefalia es más severa, los puntajes de inteligencia son más bajos.

- Además de la inteligencia, hay otras habilidades que influyen en el desempeño académico y escolar. Los niños que tienen espina

bífida/hidrocefalia a menudo tienen también problemas con la memoria, la comprensión, la atención, la impulsividad, las secuencias, la organización y el razonamiento. Estas áreas pueden ser un problema incluso cuando el niño o adolescente tiene una inteligencia promedio o superior.

Además de la evaluación psicológica, se concluye cada vez más que también es necesario evaluar las áreas de la memoria, la atención, las secuencias, el razonamiento, etc. Estas habilidades (o debilidades) generalmente se miden durante una evaluación neuropsicológica. Estas evaluaciones, que con frecuencia son llamadas baterías neuropsicológicas, generalmente se hacen de acuerdo con el enfoque usado en la batería Halstead-Reitan o la Luria. Por ejemplo, las pruebas individuales para medir la atención o la impulsividad pueden abarcar el Sistema de Diagnóstico de Gordon, o pruebas para medir el aprendizaje verbal, tales como la Prueba Rey o la Prueba California de Aprendizaje Verbal.

Pruebas para todos
Muchos padres quieren saber si su niño debería o no tomar pruebas psicológicas o neuropsicológicas si le está yendo bien en clases regulares. Especialmente si el joven está en los primeros grados, es importante evaluarlo psicológica y neuropsicológicamente para poder identificar a tiempo las fortalezas y áreas que pudieran ser problemáticas. Esto es sobre todo muy importante en las funciones neuropsicológicas tales como el seguimiento de secuencias, la organización y la resolución de problemas, que tienden a disminuir el rendimiento y el éxito a medida que la experiencia escolar se va volviendo más complicada, por lo general en cuarto grado. A menudo, incluso los padres de adolescentes que están en clases regulares encuentran respuestas a sus preguntas con respeto a las áreas problemáticas de sus hijos después de las pruebas.

La interpretación de los resultados de las pruebas y la ubicación
La interpretación de la evaluación psicológica es especialmente importante al tomar decisiones sobre la intervención y la ubicación escolar. Con frecuencia, se supone que una vez hecha la evaluación se sabrá donde ubicar al niño en la escuela. Muchas veces esto no es así, por muchas razones; los niños con espina bífida/hidrocefalia muestran fortalezas y debilidades (inconsistencias) en los instrumentos de prueba. Frecuentemente se supone que los niños con espina bífida/hidrocefalia que no están en un salón de clases regular serán ubicados en una clase para niños con impedimentos ortopédicos (OH, por sus siglas en inglés) sin importar sus pruebas psicológicas. A veces, los puntajes de las pruebas indican que el niño se podría ubicar en una clase para niños con retraso intelectual. Otras veces, los puntajes sugieren que se ubique al niño en un salón de clases para niños con problemas de aprendizaje. De hecho, las dificultades de aprendizaje del niño suelen ser lo más decisivo en la escuela, y no su impedimento ortopédico.

Durante este proceso la interpretación de los puntajes en las pruebas de inteligencia y de rendimiento es de especial importancia. Muchas veces la inteligencia verbal (VIQ en inglés) está dentro del rango promedio pero la no verbal (PIQ en inglés) está en el rango de retrasado. Esto suele hacer que el puntaje de CI general esté en el rango de un retraso leve por esto se sugiere la ubicación en una clase para niños con retraso intelectual. Es importante que los padres y los educadores se den cuenta de que en esta situación, la inteligencia verbal (VIQ) generalmente representa mejor el desempeño general del niño que el puntaje de inteligencia de rendimiento (PIQ). Esto es cierto por dos razones. Primero, los componentes neurológicos de la espina bífida, incluyendo la hidrocefalia y la malformación de Chiari afectan negativamente el CI de rendimiento. Segundo, la investigación demuestra que la inteligencia verbal (VIQ) se relaciona más con el aprendizaje escolar que los puntajes del CI general o de rendimiento. Aunque todo esto parece muy técnico, es importante que los padres y los profesores lo entiendan para que el niño reciba los servicios y la ubicación adecuados. Muchas veces ayuda consultar con un psicólogo, de la escuela o de la comunidad, para entender mejor los detalles al respecto.
La cuestión es que con frecuencia los niños con espina bífida/hidrocefalia pueden ubicarse en varias clases. Los padres y los educadores (al igual que los profesionales de la salud y el niño, cuando sea apropiado) son los que deciden qué es lo mejor en un momento dado. La decisión sobre la ubicación del niño o adolescente forma parte del Programa de Educación Individualizada (IEP en inglés) en la escuela.

Problemas de aprendizaje
Hay otras decisiones acerca del aprendizaje y el desempeño académico. Muchas veces los padres preguntan cómo deben trabajar con la escuela si el hijo está en una clase regular pero tiene problemas de percepción y movimiento, de concentración, memoria u otros problemas de aprendizaje. Con frecuencia, si un niño está en clases regulares, el profesor también observará algunos de estos comportamientos y trabajará con los padres y con el niño de manera informal dentro del aula. Si el niño está recibiendo servicios educativos especiales, el papá o la mamá puede pedir que estos problemas sean considerados en el plan de IEP. Otra de las hojas informativas titulada “El aprendizaje en los niños con espina bífida” contiene sugerencias específicas para ayudar con estos problemas.

"El debido proceso"
Otra pregunta que hacen los padres se relaciona con la motivación de los niños en la escuela. A menudo los padres indican que el personal de la escuela dice que al niño no le está yendo bien porque es perezoso o depende demasiado de sus padres. Primero, es importante admitir que los niños pueden tratar de eludir las tareas escolares, los quehaceres del hogar o sus rutinas de cuidado personal. A veces, esto suele estar dentro de los elementos normales de desarrollo. Sin embargo, también es cierto que los jóvenes con espina bífida/hidrocefalia pueden volverse dependientes de sus padres u otras personas para que les hagan lo que ellos pueden hacer por sí mismos. Los padres deben estar preparados, dispuestos y tener la capacidad para reconocer esta posibilidad, o incluso tendencia. Deben ayudar a los adolescentes a volverse independientes emocionalmente. Algunos investigadores han sugerido que los niños nacen con valentía y es responsabilidad de los padres y los profesores permitirles utilizar esa valentía. Se ha indicado que los padres, profesores y otras personas pueden desmotivar a los niños cuando les hacen lo que ellos mismos pueden hacer o cuando suponen que no lo pueden hacer mejor.

No obstante, padres y profesores deben reconocer que los problemas de aprendizaje son comunes en los niños con espina bífida/hidrocefalia. Estos problemas contribuyen a que el desempeño académico y el trabajo escolar sean deficientes. Estas características adicionales del aprendizaje son obviamente una responsabilidad tanto de la escuela como de los padres. Los padres tienen que estar conscientes de estos problemas cuando les enseñan sobre el cuidado personal, y la escuela debe incluir esto en el IEP formal o en interacciones informales con el profesor y la escuela.

Es importante comentar que un reciente estudio descubrió que los niños con espina bífida/hidrocefalia se esforzaban igual que los demás niños

de su edad al ser evaluados por profesores en grupos de CI y de aprendizaje. Los profesores también determinaron que estos niños se comportaban bien, de manera similar a otros niños de su edad. En general, los datos indican que estos niños se adaptan bien a la escuela, independientemente de su desempeño intelectual.

Tareas escolares
Hay varias preguntas que surgen entre los padres y los docentes con respecto a las tareas escolares. En aquellas situaciones donde el niño no tiene muchas habilidades motrices, los trabajos en el pizarrón o las tareas se vuelven un serio obstáculo para el rendimiento académico. Por una parte, los padres quieren que sus hijos tengan la misma cantidad de tareas que los demás niños, pero por otra, quieren compensar la lentitud de sus movimientos. Como regla general, a los niños con discapacidades se les permite usar medios alternativos para alcanzar la misma meta de aprendizaje. Por esta razón, a menudo es útil que el niño tenga menos tareas, siempre y cuando aprenda el concepto básico. Las computadoras y las calculadoras también sirven mucho como instrumentos para reducir la influencia negativa de la dificultad con el trabajo escrito y la matemática, que suelen ser un problema para los niños con espina bífida/hidrocefalia.

La medicación para el trastorno de hiperactividad y déficit de atención (ADHD, por sus siglas en inglés)
Los medicamentos pueden ayudar a los niños con problemas de concentración o que se distraen fácilmente de sus tareas, a lo cual se le suele llamar trastorno de hiperactividad y déficit de atención (ADHD, por sus siglas en inglés). El primer paso importante es realizar un diagnóstico apropiado, el cual generalmente se lleva a cabo por parte de un médico (generalmente un pediatra) y un psicólogo, con ayuda de las observaciones de los padres y los profesores. Si se diagnostica ADHD, entonces es apropiado recetar medicamentos como posible medida solución] (A menudo, la atención y la concentración mejoran tanto que sorprende tanto a los profesores como a la familia.) Por supuesto, el pediatra debe supervisar cualquier medicamento y el psicólogo puede evaluar regularmente su efectividad.

Los padres, los profesores (los niños a medida que crecen en edad) y los profesionales deben preocuparse por todos estos factores con el fin de brindar la educación adecuada a los niños con espina bífida/hidrocefalia. La situación individual puede hacer que surjan otras preocupaciones. A veces los padres, el personal de la escuela y los profesionales de la salud entran en conflicto sobre “quién tiene la razón”. Si no se tiene cuidado, estas contradicciones se pueden volver más importantes que lo que le conviene más al alumno.

Dado que es común que los niños con espina bífida/hidrocefalia tengan problemas académicos y de aprendizaje durante toda la etapa escolar, es de vital importancia concentrarse en el niño. Es esencial para el desarrollo educativo de los niños que los padres, los profesores y los profesionales de la salud se mantengan concentrados principalmente en lo que le conviene más al alumno. El progreso se dará en la medida que la educación del alumno se ponga en primer lugar.

Colaborador de esta hoja informativa:
Donald J. Lollar, EdD

¿Tiene alguna pregunta?
Llame al 800-621-3241
En Internet: www.spinabifidaassociation.org

Esta información no constituye un consejo médico. Dado que los casos específicos pueden apartarse de la información general presentada en este documento, la SBA aconseja a los lectores consultar a un médico u otro profesional calificado.

Revisado: abril de 2007

Asociación de Espina Bífida 4590 MacArthur Boulevard, NW Suite 250 Washington, DC 20007-4226
Tel: 202.944.3285 Fax: 202.944.3295 Centro Nacional de Recursos: 800.621.3141
Sitio web: www.spinabifidaassociation.org E-Mail: sbaa@sbaa.org

© 2009 Spina Bifida Association of America. All Rights Reserved. Contact Us | Privacy Policy