



Cuestiones Educativas entre Niños con Espina Bífida

por Donald J. Lollar, Ed.D.

Cuestiones educativas

Los niños con espina bífida/hidrocefalia suelen mostrar fortalezas y debilidades de aprendizaje únicas que afectan su desempeño escolar. Es necesario que los padres y las escuelas colaboren para ayudar al joven a alcanzar sus objetivos físicos, sociales, emocionales y académicos. Este artículo describirá algunas de las cuestiones que pueden surgir durante el proceso educativo. Las cuestiones varían desde las preocupaciones de pruebas/evaluación hasta la colocación en clase y en la escuela, los servicios educativos necesarios y la adaptación social/emocional.

Evaluación

Los niños con incapacidades físicas suelen ser descritos según su incapacidad y no según sus fortalezas o habilidades. Todos los niños tienen habilidades, algunas de las cuales son mejores que otras. En el ámbito escolar, se necesita una evaluación psicológica para ayudar a identificar estas habilidades. La evaluación brinda información básica sobre la inteligencia y los niveles de aprendizaje del niño, al igual que, a veces, su desempeño social y emocional en general. La evaluación psicológica suele comprender lo siguiente:

1. La prueba de inteligencia, habitualmente 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, por sus siglas en inglés) para facilitar estos puntajes: CI Oral, CI de rendimiento y un CI general (que combina el CI oral y el de rendimiento).
2. Las pruebas académicas, habitualmente con una prueba como la de Kaufmann de Aprendizaje Educativo (KTEA, por sus siglas en inglés), la prueba Peabody de Aprendizaje Individual (PIAT, por sus siglas en inglés), la Prueba Diagnóstica de Aprendizaje (DAB, por sus siglas en inglés) o la Prueba de Aprendizaje de Amplio Alcance - revisada (WRAT-R, por sus siglas en inglés).
3. Las pruebas visomotoras que utilizan un instrumento como la Prueba de Integración Visomotora o el Bender.

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

Algunos padres y profesionales creen que las evaluaciones psicológicas no sirven para sus hijos, puesto que se los compara con niños que no tienen incapacidades. Sin embargo, las normas federales y estatales exigen estas evaluaciones para prestar servicios especiales. Los estudios de investigación proporcionan datos específicamente

relacionados con los niños que tienen espina bífida/hidrocefalia. Esta investigación ha facilitado información que pueden usar los padres y los profesionales para ayudar a los niños a encontrar la colocación y los servicios adecuados.

Al principio, es importante entender las ideas comunes sobre los niveles intelectuales y de aprendizaje del niño con espina bífida/hidrocefalia que se han acumulado durante los últimos 20 años. La mayor parte de esta literatura relaciona los aspectos físicos de la espina bífida/hidrocefalia con la inteligencia y el aprendizaje. Los estudios abarcan la investigación proveniente de varios continentes y revelan las siguientes tendencias:

1. La mayoría de los niños con espina bífida/hidrocefalia tienen puntajes de CI en el rango promedio. No obstante, este resultado es en cierto modo engañoso dado que existe un amplio rango de puntajes en las pruebas de inteligencia entre los niños con espina bífida/hidrocefalia que varían desde los dotados hasta los que tienen impedimentos mentales. Además, los niños con espina bífida/hidrocefalia suelen tener importantes diferencias entre sus habilidades debido a los problemas ortopédicos y neurológicos.
2. Las habilidades orales (de palabra) y la inteligencia suelen ser más altas, a menudo de manera significativa, que las habilidades no orales (de rendimiento).
3. Los niños con espina bífida/hidrocefalia suelen tener escasas habilidades de percepción y movimiento (no orales), lo cual afecta su coordinación de ojos y manos. Esto puede causar problemas en la escuela con la escritura y otras actividades motrices.
4. Desde el punto de vista académico, la lectura y la ortografía suelen ser mejores, mientras que las habilidades matemáticas suelen ser mucho más bajas.
5. Los puntajes de CI oral son mejores para predecir el rendimiento educativo que el CI general o de rendimiento, cuando se usa una prueba como la Escala de Inteligencia Weschler para Niños - III.
6. Cuanto más alto es el nivel en que se encuentra afectada la médula espinal, mayor es la posibilidad de que las habilidades académicas y de inteligencia sean más bajas. Además, la hidrocefalia más grave está asociada a puntajes de inteligencia más bajos.
7. Además de la inteligencia, otras habilidades también influyen sobre el desempeño académico y escolar. Se suele descubrir que los niños con espina bífida/hidrocefalia tienen problemas con la memoria, la comprensión, la atención, la impulsividad, el seguimiento de secuencias, la organización y el razonamiento. Estas áreas pueden ser un problema incluso cuando la inteligencia general de un niño o adolescente se encuentre en el promedio o sea superior.

Además de la evaluación psicológica, se está advirtiendo también la necesidad de evaluar las áreas de la memoria, la atención, el seguimiento de secuencias, el razonamiento, etc. Estas habilidades (o debilidades) suelen ser evaluadas durante una evaluación neuropsicológica. Esta suele incluir la prueba tomada en la evaluación psicológica pero también incluye pruebas adicionales que miden las áreas específicas recién mencionadas. Estas evaluaciones (a menudo denominadas baterías neuropsicológicas) suelen seguir el enfoque empleado por la batería de Halstead-Reitan o la de Luria. Las pruebas

individuales para medir la atención o la impulsividad, por ejemplo, pueden incluir el Sistema Diagnóstico de Gordon o para medir el aprendizaje verbal, se usa la Prueba Rey o California de Aprendizaje Verbal.

Si bien estos resultados proporcionan una información general útil sobre el aprendizaje y la inteligencia, se deben poner en práctica con el propósito de ayudar a los niños y sus padres a que saquen provecho de la experiencia escolar.

Las pruebas para todos

Una pregunta relacionada que los padres plantean es si el niño debería o no tener pruebas psicológicas o neuropsicológicas aun cuando ya esté asistiendo a clases comunes y esté teniendo un buen desempeño. Particularmente si el joven se encuentra en los primeros grados, es importante que se lleven a cabo evaluaciones psicológicas y neuropsicológicas para que se puedan identificar tempranamente las fortalezas al igual que cualquier área problemática potencial. Esto reviste especial importancia para las funciones neuropsicológicas como el seguimiento de secuencias, la organización y la resolución de problemas que tienden a socavar el rendimiento y el éxito a medida que la experiencia escolar se torna más complicada, por lo general en cuarto grado. Incluso los padres de adolescentes que se encuentran asistiendo a clases comunes suelen descubrir las respuestas sobre las áreas problemáticas de sus hijos como consecuencia de las pruebas neuropsicológicas.

Cómo interpretar los resultados de las pruebas y la colocación

Interpretar la evaluación psicológica es de particular importancia cuando se consideran las decisiones sobre la intervención y la colocación escolar. Se suele suponer que, una vez que se lleve a cabo la evaluación, la colocación en la escuela se hará evidente. Esto no suele ser el caso. Hay muchas razones para esto. Los niños con espina bífida/hidrocefalia muestran fortalezas y debilidades (inconsistencias) en los instrumentos de prueba. A menudo, se supone que los niños con espina bífida/hidrocefalia que no se encuentran en un aula común serán ubicados en una clase para niños con incapacidades ortopédicas (OH, por sus siglas en inglés) independientemente de sus pruebas psicológicas. A veces, los puntajes de las pruebas pueden indicar que el niño se podría ubicar en una clase para niños con retraso intelectual. A veces, los puntajes pueden sugerir la colocación en una clase para niños con problemas de aprendizaje. De hecho, los problemas de aprendizaje de un niño suelen ser el factor más prominente en la escuela, no la incapacidad ortopédica.

La interpretación de los puntajes en las pruebas de inteligencia y de rendimiento es especialmente importante durante este proceso. Con frecuencia, habrá un perfil de inteligencia oral (VIQ, por sus siglas en inglés) en el rango promedio pero el de inteligencia no oral (PIQ, por sus siglas en inglés) en el rango retrasado. Esto suele ubicar el puntaje de CI general en el rango de levemente retrasado, lo cual sugiere la nivelación 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 oral (VIQ) suele ser más representativa del desempeño general del niño que el puntaje de inteligencia de rendimiento (PIQ). Esto es cierto por dos razones. Primero, el CI de rendimiento se ve

afectado claramente de manera negativa por los componentes neurológicos de la espina bífida, incluidas la hidrocefalia y la malformación de Chiari. Segundo, la investigación demuestra que la inteligencia oral (VIQ) está mucho más correlacionada con el aprendizaje escolar que los puntajes del CI general o el de rendimiento. Si bien todo esto puede parecer muy técnico, es importante que los padres y los docentes lo entiendan de manera que se le puedan brindar al niño la colocación y los servicios apropiados. Un psicólogo, en la escuela o en la comunidad, suele ser beneficioso para explicar aun más los detalles de esta cuestión.

La cuestión es que a los niños con espina bífida/hidrocefalia a menudo se los puede nivelar o ubicar en varias clases. Es la responsabilidad del equipo de padres y educadores (y a los profesionales de la salud y al niño, siempre que sea apropiado) elegir qué es lo mejor en cada momento determinado. La decisión sobre la colocación es entonces parte del Programa de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) para el niño o adolescente en la escuela.

Problemas de aprendizaje

Más allá de la colocación, hay otras decisiones relacionadas con el aprendizaje y el desempeño académico. Los padres suelen preguntar cómo hay que colaborar con la escuela si su hijo tiene problemas de percepción y movimiento, desatención, memoria u otros problemas de aprendizaje, pero aun así se encuentra en una clase común. A menudo, si un niño se encuentra en clases comunes, el docente particular también observará algunos de estos comportamientos y colaborará con los padres y el niño de manera informal dentro del aula. Si el niño está recibiendo servicios educativos especiales, el padre puede solicitar que se escriba el IEP de modo tal que estos problemas se reflejen en un plan. Las sugerencias específicas para contribuir a la solución de estos problemas se brindan en otra hoja informativa titulada "El aprendizaje en los niños con espina bífida".

"Debido Proceso"

Otra cuestión se relaciona con la motivación de los niños en la escuela. Los padres suelen indicar que el personal de la escuela dice que al niño no le está yendo bien porque es vago o depende demasiado de sus padres. Primero, es importante reconocer que los niños son capaces de intentar escaparse de las tareas escolares, los quehaceres hogareños o de sus rutinas de atención personal. A veces, esto suele estar dentro de los parámetros evolutivos normales. Sin embargo, también es cierto que los jóvenes con espina bífida/hidrocefalia pueden volverse dependientes de sus padres u otras personas que hagan para ellos lo que ellos mismos pueden hacer. Los padres necesitan estar listos, dispuestos y facultados para reconocer esta posibilidad, incluso tendencia. Necesitan colaborar para ayudar a sus hijos/adolescentes a avanzar hacia la independencia emocional. Rudolph Dreikus sugirió que los niños nacen con coraje y la responsabilidad de los padres y los docentes consiste en permitirles utilizarlo. Indicó que los padres, docentes o los demás pueden desalentar al niño haciendo para ellos lo que ellos mismos pueden hacer o suponiendo que no lo pueden hacer mejor.

Sin embargo, tanto padres como docentes deben reconocer que los problemas de aprendizaje suelen ser una parte rutinaria de los niños con espina bífida/hidrocefalia. Estos problemas provocan un desempeño académico y un trabajo en clase escasos. Este conjunto adicional de características del aprendizaje es claramente una responsabilidad conjunta de la escuela y los padres. Estos tienen que ser conscientes de esos problemas en la capacitación para la atención personal y la escuela debe incluir estas inquietudes ya sea en el IEP formal o en interacciones informales con el docente y la escuela.

Es importante advertir aquí que un reciente estudio descubrió que los niños con espina bífida/hidrocefalia, que fueron calificados por docentes en todos los grupos de CI y de aprendizaje, trabajaban con el mismo empeño que los demás niños de su edad. Los docentes que calificaron a los niños también descubrieron que se comportan correctamente en comparación con los niños/adolescentes de su edad. En general, los datos indican que la adaptación de estos niños al ámbito escolar es positiva, independientemente del desempeño intelectual.

Tareas escolares

Varias preguntas surgen entre los padres y los docentes respecto de las tareas escolares. En esas situaciones donde el niño tiene habilidades motrices relativamente malas, los trabajos en el pizarrón o las tareas para llevar a su casa se vuelven un serio obstáculo para el rendimiento académico. Por un lado, los padres quieren que sus hijos tengan la misma cantidad de tareas que los demás niños, pero, por el otro lado, quieren compensar su lento rendimiento motriz. Es algo habitual que a los niños con incapacidades se les permita usar medios alternativos para alcanzar el mismo objetivo de aprendizaje. Por lo tanto, suele servir que al niño se le dé menos tareas, siempre y cuando se alcance el objetivo de aprender el concepto básico. Las computadoras y las calculadoras también son aparatos útiles para mediar la influencia negativa de la dificultad con el trabajo escrito y la matemática, que suelen ser un problema muy frecuente para los niños con espina bífida/hidrocefalia.

La medicación para el trastorno de hiperactividad y déficit de atención (ADHD, por sus siglas en inglés)

Otra cuestión relacionada es el uso de medicación para ayudar a los niños que pueden tener problemas para prestar atención o que se distraen con facilidad de sus tareas, a menudo denominado el trastorno de hiperactividad y déficit de atención (ADHD, por sus siglas en inglés.) El primer paso importante consiste en tener un trabajo diagnóstico apropiado, el cual, por lo general, involucra a un médico (usualmente un pediatra) y a un psicólogo que cooperan con las observaciones de los padres y los docentes. Si se llega a un diagnóstico de ADHD, entonces con seguridad resulte apropiado incluir medicación como posible intervención. (A menudo, la mejora en la atención y la concentración es sorprendente tanto para el docente como para la familia.) Desde luego, el pediatra debería monitorear de cerca cualquier medicación y el psicólogo debería llevar a cabo las reevaluaciones para monitorear la utilidad de la medicación.

Los padres, los docentes (los niños a medida que crecen en edad) y los profesionales deben preocuparse por todas estas cuestiones con el fin de brindar la educación adecuada

para los niños con espina bífida/hidrocefalia. Según la situación individual, pueden surgir otras cuestiones. A veces los padres, el personal de la escuela y los profesionales de la salud pueden verse involucrados en conflictos sobre "quién tiene la razón". Esta pugna se vuelve más importante que lo que es mejor para el alumno, si no se tiene cuidado.

Dado que los niños con espina bífida/hidrocefalia suelen experimentar problemas académicos y de aprendizaje durante toda la etapa escolar, reviste especial importancia concentrarse en el niño. Resulta crucial para el desarrollo educativo de los niños que los padres, los docentes y los profesionales de la salud mantengan el interés supremo del alumno como su objetivo primordial. Si se pone en primer plano la educación del alumno, se logrará el progreso.

¿Tiene alguna pregunta?

Llame al (800) 621-3241

URL: <http://www.sbaa.org>

Esta información no constituye un asesoramiento 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.

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.sbaa.org • E-Mail: sbaa@sbaa.org