

# **Lesión cerebral: Una guía para las familias sobre la escuela**



**Brain Injury  
Alliance**

NEW JERSEY



# **Lesión cerebral: Una guía para las familias sobre la escuela**

Esta publicación es un proyecto del Comité para Niños y Adolescentes, anteriormente denominado Grupo de Apoyo sobre el Sistema Educativo, de la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey (Brain Injury Alliance of New Jersey, BIANJ).

Dentro de la BIANJ, Wendy Berk y Joanna Boyd, especialistas en extensión a la comunidad con TBI, fueron los coordinadores de esta publicación, con el asesoramiento de los especialistas Susan Quick, Rita Steindlberger y Judi Weinberger.

Autores principales:

**Susan Paradise**, Magíster en Educación, Instituto de Rehabilitación JFK  
**Sue Stephens**, Magíster en Trabajo Social, Instituto contra el Cáncer, Robert Wood Johnson

Otros contribuyentes del Comité incluyen a:

**Jill Brooks**, Ph.D., Asesores Directos  
**Susan Cohen**, Magíster en Ciencias de la Enfermería, enfermera matriculada,  
asistente de niños, Distrito Escolar Edison  
**Jill Harris**, Ph.D., Hospital especializado en niños  
**Marilyn Kent**, Magíster en Ciencias de la Enfermería, enfermera matriculada,  
Departamento de Educación de NJ  
**Mary Lotze**, Enfermera Pediátrica, Magíster en Ciencias,  
Facultad de Medicina Robert Wood Johnson, UMDNJ, jubilada  
**Bonnie Merkel**, Magíster, Departamento de Educación de NJ, jubilada  
**Lois Mishkin**, Magíster, CCC/PADA., Lois Mishkin Associates, Inc.  
**Brad Ross**, Ph.D., Hospital especializado en niños  
**Ron Savage**, Doctor en Educación, consultorio particular  
**Judith Woop**, Magíster en Educación, enfermera matriculada,  
Asociación de enfermeros escolares del Estado de NJ  
**Malia Corde**, Red Nacional de Asesoramiento para Padres  
(Statewide Parent Advocacy Network, SPAN)  
**Donna Bogart**, Doctora en Educación, Departamento de Educación de NJ  
**Stacy Greenwald**, Despacho de abogados de Sussan, Greenwald, Ley de Educación Especial

Editado por:

**Marilyn Lash**, Magíster en Trabajo Social  
y miembro del Comité para Niños y Adolescentes

La impresión de esta guía fue posible gracias al Fondo para lesiones cerebrales traumáticas de Nueva Jersey, administrado por el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, División de Servicios para Discapacitados.

Revisado en diciembre de 2014

*Esta publicación no está sujeta a derechos de autor y puede reproducirse y distribuirse en cualquier formato. Para obtener más información sobre esta publicación o para obtener copias adicionales, comuníquese con:*

**Brain Injury Alliance of New Jersey, Inc. (BIANJ)** 825 Georges Road, 2nd Floor,  
North Brunswick, NJ 08902 Teléfono: 732-745-0200 Fax: 732-745-0211  
Correo electrónico: [info@bianj.org](mailto:info@bianj.org) Web: [www.bianj.org](http://www.bianj.org)  
LÍNEA TELEFÓNICA DE ASISTENCIA A FAMILIAS: (800) 669-4323

Presidente y Directora General: Barbara Geiger-Parker

# Índice

<b>Introducción</b> .....	<b>2</b>
Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey (Brain Injury Alliance of New Jersey) .....	3
<b>Capítulo 1 ¿Qué es una lesión cerebral?</b> .....	<b>4</b>
¿Por qué a una lesión cerebral se la denomina “la epidemia silenciosa”? .....	4
Grados de lesiones cerebrales .....	5
Anatomía del cerebro .....	8
Cambios frecuentes posteriores a una lesión cerebral .....	8
Una lesión cerebral afecta a toda la familia .....	9
<b>Capítulo 2 El regreso a la escuela</b> .....	<b>11</b>
¿Cómo puedo saber lo que necesita mi hijo para regresar a la escuela con éxito? .....	11
¿Qué tipos de servicios hay disponibles conforme a la Ley IDEA y a la Sección 504? .....	12
¿Qué decisiones se deben tomar? .....	14
¿Cómo funciona IDEA? .....	16
¿Cómo puede ayudar el enfermero escolar? .....	23
El deporte y la prevención de lesiones cerebrales .....	23
Información importante que hay que conocer sobre la ley de educación especial .....	24
<b>Capítulo 3 Coordinación de los servicios para su hijo</b> .....	<b>27</b>
Aprenda la jerga para manejarse dentro del sistema.....	28
Protección ante lesiones personales .....	29
Conozca las reglas .....	29
Medicamente necesario.....	29
La importancia de los 60 días .....	30
Ley de educación especial .....	30
Grupos de apoyo y otras fuentes alternativas de financiación .....	31
<b>Capítulo 4 Historias personales:</b>	
<b>Cómo cambió la vida para Katie, Kevin, Eric y sus familias</b> .....	<b>32</b>
La lesión cerebral leve de Katie.....	32
La lesión cerebral moderada de Kevin.....	34
La lesión cerebral grave de Eric.....	36
<b>Bibliografía</b> .....	<b>39</b>
<b>Estadísticas</b> .....	<b>40</b>
<b>Recursos</b> .....	<b>41</b>



# Introducción

Miembros del Comité para Niños y Adolescentes de la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey (BIANJ), anteriormente conocida como Grupo de Apoyo sobre el Sistema Educativo, escribieron esta guía para ayudar a las familias cuando sus niños ingresan o regresan a la escuela después de haber sufrido una lesión cerebral. Dentro del grupo de escritores y miembros del Comité, hay profesionales que trabajan en el campo de lesiones cerebrales, de rehabilitación cognitiva, de educación regular y especial, de enfermería escolar y con padres.

Esta guía es para las familias que están buscando información y recursos para ayudarles a sus niños a regresar a la escuela y para saber cómo gestionar el sistema académico en el transcurso de su educación. Los autores esperan que este libro le resulte útil e informativo.

Los términos “padres” y “familias” que se utilizan en este texto incluyen padres biológicos, adoptivos, solteros y familias ampliadas o con cualquier otra configuración familiar. Este recurso puede resultarle útil a cualquier persona que sea responsable de cuidar a un niño con una lesión cerebral y que pueda necesitar alguna ayuda para entender y superar el proceso para volver a ingresar a la escuela.

Dentro de la escuela, hay muchas personas que tienen contacto con su niño. El término “educadores” se utiliza para incluir a todas las personas que trabajan dentro de un entorno educativo, incluidos los administradores, docentes, asistentes, terapeutas, psicólogos, asesores, instructores, entre otros. Todos ellos influyen de alguna manera en la educación de su niño.

Las lesiones cerebrales afectan a cada niño de manera diferente. Es imposible dar todas las respuestas para cada situación en particular. Al familiarizarse con el sistema educativo y aprender qué recursos hay disponibles, podrá encontrar y elegir con mayor facilidad los recursos que mejor se adaptan a las necesidades que tenga su niño en la escuela. Esta guía se centra en cuestiones educativas, pero hay muchos otros temas que pueden afectar a su niño después de una lesión cerebral. Hay bibliografía y recursos al final de esta guía que le pueden ayudar a obtener más información.

Nuestra misión es apoyar y defender a las personas que se ven afectadas por una lesión cerebral y concienciar a la opinión pública a través de la educación y la prevención. La Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey ha destinado sus recursos a una serie de objetivos para prestar servicios y ofrecer programas que se necesitan con urgencia ahora y en el futuro. El programa y los servicios que hoy ofrece la BIANJ incluyen lo siguiente:

- servicios de información y recursos
- consultar y tomar prestado libros y videos de la biblioteca
- grupos de apoyo para personas con lesiones cerebrales y sus familias
- programa de verano de descanso y recreación de una semana de duración
- medidas para ayudar a evitar lesiones cerebrales
- educación sobre lesiones cerebrales para educadores, personal de atención médica, personal de servicios humanos y para personas afectadas por lesiones cerebrales
- intervención legislativa y de promoción
- servicios de coordinación de atención médica para personas que sufrieron una lesión cerebral y sus familias
- extensión a la comunidad para proporcionar información sobre lesiones cerebrales y recursos en otros idiomas además del inglés y en formatos alternativos

BIANJ puede proporcionar información sobre profesionales disponibles para hablar con el personal de la escuela sobre las lesiones cerebrales. Ellos pueden proporcionarle guías diseñadas para los educadores y enfermeros escolares para explicar más sobre el impacto de las lesiones cerebrales en la educación de su niño.



825 Georges Road • 2nd Floor • North Brunswick, NJ 08902

Teléfono: 732-745-0200 Fax: 732-745-0211

Correo electrónico: [info@bianj.org](mailto:info@bianj.org) Web: [www.bianj.org](http://www.bianj.org)



# Capítulo 1

## ¿Qué es una lesión cerebral?

La definición de lesión cerebral ha cambiado en los últimos 10 años. Las lesiones cerebrales pueden ser traumáticas o adquiridas, según la causa de la lesión. Es muy importante saber cuáles son las causas de una lesión cerebral para investigar sobre tratamientos efectivos y desarrollar programas de prevención.

La Asociación Americana de Lesiones Cerebrales (BIAA) elaboró las siguientes definiciones:

*Una lesión cerebral traumática (TBI) es un traumatismo que sufre el cerebro, no de naturaleza degenerativa ni congénita, que es causado por una fuerza física externa que puede producir un estado de conciencia reducido o alterado y que deteriora las capacidades cognitivas o el funcionamiento físico. También puede provocar un trastorno en el funcionamiento conductual o emocional.*

Las lesiones cerebrales traumáticas pueden ocurrir durante las actividades diarias. Las causas más frecuentes de lesiones cerebrales en los niños tienen que ver con caídas, como cuando se caen desde su cambiador o por las escaleras cuando están en un andador. Otra causa frecuente de lesiones cerebrales son los accidentes automovilísticos cuando el niño es un pasajero o cuando es chocado por un auto. Otra causa es el abuso físico, como golpear o zamarrear a un niño. Andar en skate, en patines, caerse de una bici o de una moto, caerse de un tobogán y las lesiones deportivas también son otras causas frecuentes de lesiones cerebrales en niños mayores.

*Una lesión cerebral adquirida (ABI) es una lesión en el cerebro que no es hereditaria, ni congénita ni degenerativa.*

Las lesiones cerebrales adquiridas se originan por alguna afección médica, como un derrame, encefalitis, aneurisma, anoxia (falta de oxígeno durante una cirugía, sobredosis de droga o ahogamiento inminente), trastornos metabólicos, meningitis o tumores cerebrales.

Si bien las causas de las lesiones cerebrales son diversas, los efectos de estas lesiones en la vida de un niño son bastante similares. Esta guía por lo general se refiere no solo a los niños con lesiones cerebrales traumáticas y adquiridas sino también a niños con una lesión cerebral. A lo largo de este texto, se utiliza el término “lesión cerebral traumática” cuando la información que se proporciona es específica de las lesiones traumáticas.

### **¿Por qué a una lesión cerebral se la denomina “la epidemia silenciosa”?**

A las lesiones cerebrales se las denomina “epidemias silenciosas” debido a la cantidad asombrosa de personas que sufren este tipo de lesiones en un año. Unas 2,5 millones de personas de los Estados Unidos sufren lesiones cerebrales traumáticas cada año, pero solo un sexto de ellas es admitido en hospitales. Esto ni siquiera contempla la cantidad de personas con lesiones cerebrales adquiridas.

---

**La lesión cerebral es la principal causa de muerte y discapacidad en niños y adultos jóvenes.**

---

La mayoría de los niños que tienen lesiones cerebrales leves o moderadas ni siquiera son internados después de sufrir la lesión. Esto significa que muchos niños y sus familias desconocen que un niño con una lesión cerebral puede necesitar atención especial. Los familiares, el personal de la escuela e incluso los profesionales médicos pueden tener dificultades para detectar por qué ha cambiado la conducta o las capacidades de un niño cuando finalmente aparecen los síntomas. Muchas veces, lo que en realidad es una lesión cerebral suele diagnosticarse como un problema de conducta o de aprendizaje. Por este motivo, la “epidemia silenciosa” incluye miles de lesiones cerebrales no diagnosticadas.

La tecnología médica ha avanzado tan considerablemente en los últimos treinta años que muchas personas con lesiones cerebrales que antes hubieran fallecido, ahora se recuperan. Los programas de rehabilitación solían dedicarse principalmente a restablecer el funcionamiento físico, es decir ayudar a las personas a volver a caminar y hablar. El aumento en el número de “sobrevivientes” de lesiones cerebrales dio origen a nuevos tratamientos especializados en hospitales y a programas de rehabilitación, así como también a nuevos servicios en la comunidad. Todos son parte del camino hacia la recuperación después de una lesión cerebral.

Las lesiones cerebrales también son “silenciosas” porque la mayoría de los niños con lesiones cerebrales se ven “normales”. Las dificultades producto de una lesión cerebral quizás se manifiesten meses o años después de que ocurre la lesión. Las dificultades pueden llegar a aparecer a medida que un niño intenta incorporar información nueva y más compleja en la escuela o tomar decisiones morales complicadas e importantes.

## **Grados de lesiones cerebrales**

Esta guía tiene información sobre niños con lesiones cerebrales leves, moderadas y graves. Si su hijo estuvo internado por cierto tiempo, desde una semana hasta meses, probablemente ha escuchado los términos “moderado” o “grave” que se utilizan para describir una lesión. Ha visto o experimentado los efectos físicos, cognitivos y emocionales de este tipo de lesiones. A medida que su hijo se recuperaba, probablemente hayan recibido partes médicos y explicaciones sobre los efectos de la lesión.

En el caso de los niños que hayan sufrido lo que se denomina una “lesión cerebral leve” o conmoción cerebral, probablemente no hayan recibido explicaciones. Muchas veces, estos jóvenes simplemente van al servicio de urgencias o al consultorio de un médico y se les dice que sus síntomas “desaparecerán”. Algunas veces, estas dificultades continúan y los padres y sus hijos se sienten confundidos y frustrados por los cambios de ánimo, de memoria, de personalidad o por los dolores de cabeza. Debido a que la mayoría de las veces, los efectos de una lesión cerebral leve se manifiestan en el entorno escolar, se incluye en esta guía información sobre la conmoción o lesión cerebral leve.

### **¿Qué es una conmoción o lesión cerebral leve?**

Comienza a notar inexplicables cambios en su hijo. El docente llama y pregunta si algo está pasando en su casa que explique la falta de atención de su hijo, sus olvidos y sus llamadas impulsivas durante la clase. También ha notado un cambio en la conducta, pero no puede explicarse por qué. Recuerda cuando su hijo se cayó mientras andaba en patines o en skate y del golpe que tuvo en su cabeza. Alguien sacudió a su hijo, parecía estar bien y siguió jugando. Quizás podría haber una conexión...

*Mi hijo se cayó de las barras trepadoras y se golpeó la cabeza. Eso fue hace seis meses. Ahora todos los días me están llamando porque hay algún problema con él.*

Es posible que un niño que haya tenido una conmoción o lesión cerebral leve no haya perdido la conciencia. Un niño tiene menos probabilidad de perder la conciencia por una lesión cerebral que un adulto. La pérdida de conciencia no es el mejor indicador de que hubo una conmoción o lesión cerebral leve. Por esto, la lesión suele pasar inadvertida o no se la diagnostica. Después de unos días o meses más tarde, hay algunos cambios en el comportamiento del niño. El niño se frustra con facilidad, tiene dificultades para concentrarse en las tareas y se distrae o empeoran sus calificaciones. Puede ser más problemático si el niño no es capaz de comprender estas dificultades. Un niño puede tener dificultades para relacionarse con otros niños y volverse agresivo o depresivo.

Estos comportamientos pueden empeorar cuando la familia, los educadores y los amigos no comprenden estos cambios y no saben qué hacer.

Las causas frecuentes de una conmoción o lesión cerebral leve son:

- lesiones del latigazo cervical en un accidente automovilístico
- arrojar o balancear a un bebé pequeño
- colisiones mientras hacen deporte como fútbol, fútbol americano o béisbol
- caídas de bicicletas, columpios o skates

---

**No necesariamente tienes que golpearte en la cabeza para sufrir una conmoción o lesión cerebral leve**

---

Una conmoción o lesión cerebral leve suele producir un cambio temporal en la manera en la que funciona el cerebro. Puede haber una breve pérdida de conciencia, pero por lo general no hay pérdida de conciencia. En lugar de ello, el niño puede sentirse confundido, aturdido o desorientado por un momento. Por ejemplo, es posible que no recuerde qué estaba pasando justo antes de la lesión.

Algunos de los síntomas o de los efectos posteriores más comunes incluyen los siguientes:

- dolores de cabeza, náuseas
- procesamiento más lento de la información o pensamiento lento
- tinnitus o zumbido en el oído
- cambios en el patrón de sueño
- sensibilidad a las luces o a los sonidos
- dificultad para cambiar de una actividad a otra
- distracciones o saltar de un tema a otro
- dificultades para comprender la información escrita y oral

Un niño puede tener uno o más de estos síntomas o presentar otros cambios que no están en esta lista. Cada lesión cerebral leve, o conmoción cerebral, debe valorarse, controlarse y tratarse para que la recuperación sea óptima. El regreso prematuro a las actividades habituales puede prolongar el proceso de recuperación y aumentar el riesgo de que haya una segunda conmoción. En un pequeño porcentaje de niños, los síntomas continúan por mucho tiempo y tienen efectos graves en el hogar y en la escuela.

*En el verano, mi familia tuvo un pequeño accidente automovilístico. Mi hija se golpeó la cabeza y el médico de la sala de emergencia dijo que puedo haber tenido una conmoción cerebral leve. Nos envió a casa y nos dijo que la controláramos por 24 horas. Después de tres meses, sus calificaciones bajaron notablemente si bien estudiaba más. Empezó a dejar de socializar. Parece que cada día se deprime un poco más. ¿Qué debo hacer? ¿Con quién tengo que hablar?*

Muchas veces, un niño con una conmoción o lesión cerebral leve puede parecer que no tiene nada hasta que comienzan a manifestarse los problemas en la escuela. Las calificaciones pueden bajar sin ningún motivo aparente. A veces, los médicos no pueden detectar ningún problema físico porque la lesión cerebral leve es difícil de diagnosticar. Por lo general, no es posible encontrar nada en una tomografía computada ni en una resonancia magnética que pueda explicar los síntomas. Es por esto que la educación sobre lesiones cerebrales leves es tan importante para su hijo, la familia y el personal de la escuela.

*En primer grado, a mi hijo le diagnosticaron que tenía un Trastorno por Déficit de Atención (TDA). Después de caerse de su bicicleta hace unas semanas, se quejaba de que le dolía la cabeza. Hasta ahora le iba muy bien en el programa que desarrolló su escuela. Ahora parece que se está volviendo olvidadizo y siempre está peleando con alguien.*

Puede ayudar obteniendo información sobre las lesiones cerebrales de la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey. También usted puede ayudar trabajando en estrecha colaboración con el personal de la escuela en la implementación de un plan para ayudarle a su hijo a adaptarse a estos cambios. Por ejemplo, su hijo puede necesitar que las actividades asignadas para el hogar sean más cortas o que se le dé tiempo extra en las evaluaciones. El apoyo y la información pueden ayudarle a usted y a su hijo a desarrollar habilidades para saber actuar ante cambios físicos, cognitivos y sociales/emocionales en el hogar y en la escuela. También puede ayudar a evitar o minimizar los problemas de conducta como la depresión, las rabietas o el mal comportamiento.

*Jack sufrió una conmoción cerebral en su práctica de fútbol el lunes y rindió su examen SAT el sábado. Le costaba concentrarse. Pudo continuar, aunque sentía un dolor de cabeza muy fuerte y no pudo terminar el examen. Jack y su familia estaban desilusionados por su calificación ya que no coincidía con su proyección para el PSAT y repercutía en la elección de las universidades a las que podía solicitar su admisión.*

Así como se hacen adaptaciones para un esguince de tobillo, un estudiante con una conmoción o lesión cerebral leve necesita apoyo y asistencia hasta que los síntomas desaparezcan. Quizás corresponda aplicar un plan 504 de corto plazo.

Las semanas o meses de un año escolar pueden abarcar más de un período de cierre de calificaciones. Esto puede tener efectos devastadores en la capacidad de su hijo para desarrollar la base de conocimientos del año escolar completo. Pueden existir repercusiones al año siguiente.

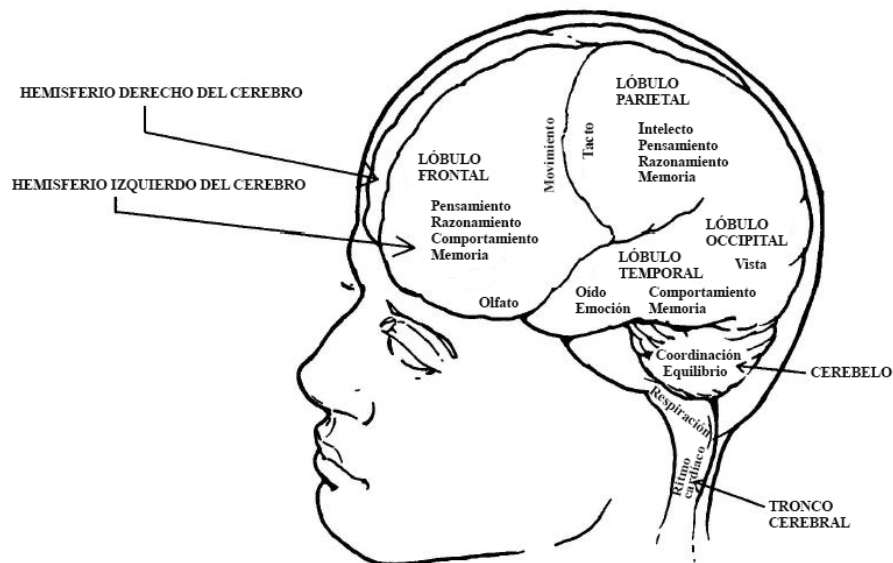
---

**La educación sobre las lesiones cerebrales y el contacto cercano con el personal de la escuela son dos factores importantes para CUALQUIER estudiante con una lesión cerebral leve. Pueden reducir sus dificultades y su mal rendimiento en la escuela y evitar consecuencias negativas a nivel conductual, emocional y académico.**

---

## Anatomía del cerebro

Al describir la lesión cerebral de su hijo, quizás escuche acerca de las diferentes áreas del cerebro. Cada área está asociada con funciones o capacidades que afectan la manera en la que su niño actúa en su vida cotidiana. Puede ser útil tener un conocimiento básico sobre el significado de estos términos para comprender los exámenes médicos, como los exámenes neuropsicológicos. También puede ayudarle a que pueda explicarle mejor al personal de la escuela la manera en la que la lesión de su hijo afecta el aprendizaje y la participación en las actividades escolares.



Este diagrama se reimprimió con la autorización de: Lesión cerebral aguda: Una guía para las familias y los amigos (Acute Brain Injury: A Guide for Family and Friends), Universidad de Iowa 2000

## Cambios frecuentes posteriores a una lesión cerebral

A continuación, se enumeran algunos de los cambios o reclamos más frecuentes que se presentan después de una lesión cerebral. Muchos de estos síntomas se atenúan con el transcurso del tiempo, pero algunos pueden ser permanentes. Es probable que su hijo tenga algunos de estos síntomas, pero es muy poco probable que los tenga a todos. Utilice la lista de verificación de la página siguiente para describir la situación de su hijo.

Cambios físicos: su hijo tiene o siente...

- fatiga o cansancio
- zumbido en los oídos
- visión borrosa o doble
- dificultades para caminar o agarrar objetos
- dificultad para hablar o para encontrar las palabras al hablar
- equilibrio poco estable (se cae o se tropieza más con algunos objetos)
- mareos
- dolores de cabeza
- sensibilidad a las luces o a los sonidos
- cambios en el sentido del gusto o del olfato
- náuseas
- cambios en el patrón de sueño
- cambios endócrinos u hormonales

Cambios cognitivos o de pensamiento: su hijo tiene dificultad para

- recordar cosas
- concentrarse
- hacer dos cosas a la vez
- seguir direcciones
- comprender lo que sucede
- obtener las mismas calificaciones que antes
- resolver problemas y pensar de manera abstracta
- organizarse
- hacer cosas de manera coherente
- leer y comprender a la misma velocidad que antes
- recordar información que aprendió previamente
- aprender cosas nuevas

Cambios psicológicos o de conducta: su hijo está...

- irritable
- temperamental
- demostrando poco afecto o con poco cambio de emociones aun cuando está muy feliz o muy triste
- egocéntrico o con dificultades para adoptar el punto de vista de otros
- deprimido, triste o con poca energía
- inquieto
- impulsivo, haciendo cosas sin reflexionar al respecto

Es importante incluir información sobre la causa, la fecha, la descripción y las consecuencias de la lesión de su hijo tanto en los registros médicos como en los educativos. Como el cerebro de su hijo está en desarrollo, los efectos de las lesiones cerebrales pueden no manifestarse hasta que su hijo sea más grande y tenga dificultades para realizar tareas más complejas. Los síntomas pueden variar a medida que su hijo atraviese momentos importantes de su desarrollo, como la pubertad, o en las transiciones entre un nivel y otro, como la transición entre la secundaria y la universidad. Si surgieran problemas en un futuro, la documentación sobre la lesión puede ayudarles a los educadores a identificar las causas de la dificultad de aprendizaje para poder brindar su ayuda y apoyo.

## **Una lesión cerebral afecta a toda la familia**

Este es un momento muy difícil para usted ya que está esforzándose por aprender sobre el sistema educativo, por defender a su hijo y por controlar las diferentes emociones que surgen a partir del diagnóstico de una lesión cerebral. Cuando un niño sufre una lesión cerebral, el impacto se siente en toda la familia y puede expresarse de diferentes maneras. Otros niños pueden empezar a mostrar un mal comportamiento, los matrimonios pueden sentirse sobrecargados y las amistades y el apoyo de la comunidad pueden faltar, lo cual deja a los padres desbordados, preocupados y deprimidos. Es importante tener en cuenta que estas y otras emociones son normales y saludables y parte de su propia recuperación y adaptación a una lesión cerebral.

Hay servicios de asistencia disponibles para ayudarle a usted y a su familia en el proceso de adaptación. El asesoramiento familiar y/o personal, los grupos de apoyo de hermanos y familiares o el apoyo escolar no formal suelen ser pasos positivos para ayudarles a los

miembros de la familia a afrontar la situación. Si tiene otros hijos en edad escolar, es importante mantener contacto con sus docentes y consejeros académicos para que puedan obtener apoyo y comprensión extra.

Dentro de esta guía y seguramente desde que ocurrió la lesión, está recibiendo mucha información. Al dorso de esta guía, hay una lista de muchas personas y organismos, incluida la BIANJ, que están disponibles para ayudarle a comprender las lesiones cerebrales y cómo se relacionan con usted.

También al dorso de esta guía hay glosarios que definen muchos términos médicos y educativos que probablemente vea o escuche.



# Capítulo 2

## El regreso a la escuela

Cada familia y cada niño enfrentan situaciones diferentes. Su hijo puede haber estado internado, haber sido transferido a una rehabilitación hospitalaria o haber recibido rehabilitación ambulatoria. Quizás haya sido tratado en el servicio de emergencias y después haya vuelto a su casa. Como padre o madre que está leyendo esta guía, quizás se pregunte cómo seguir. Si bien cada uno de ustedes ha recorrido caminos diferentes, comparten el objetivo común de garantizar que su hijo regrese a la escuela con un programa educativo que sea efectivo.

### **¿Cómo puedo saber lo que necesita mi hijo para regresar a la escuela con éxito?**

Hay muchos tipos de exámenes y evaluaciones muy valiosas que pueden ser útiles para cuando su hijo regrese a la escuela. El tipo de evaluación depende de la gravedad de la lesión y de cómo esta haya afectado a su hijo. Por ejemplo, se realiza una evaluación del habla cuando un estudiante con una lesión cerebral tiene problemas al utilizar o comprender el lenguaje; se realiza una evaluación de terapia ocupacional cuando hay una dificultad en las habilidades de motricidad fina (como levantar cosas con la mano) y se realiza una evaluación de fisioterapia cuando hay una dificultad en las habilidades de motricidad gruesa (caminar).

Los equipos de estudios del niño de la escuela (CST) realizarán pruebas para medir con qué nivel académico y de habilidades puede trabajar un niño. También hay otras pruebas que examinan las capacidades “cognitivas” o de “pensamiento”. Estas son importantes para comprender cómo abordar las debilidades de la capacidad del cerebro para procesar información. Estas pruebas también aportan información sobre cómo utilizar las fortalezas del estudiante en cuanto a las capacidades cognitivas que permanecen intactas después de la lesión cerebral. Una evaluación neuropsicológica es el método principal para evaluar las capacidades cognitivas después de una lesión cerebral.

### **Evaluación neuropsicológica**

Para un niño con una lesión cerebral es importante que se le realice una evaluación neuropsicológica una o dos veces en el transcurso de su recuperación. Una evaluación neuropsicológica es un examen integral de la capacidad de pensamiento (cognición), comportamiento y estado emocional de su hijo. La prueba tiene una duración entre seis y doce horas. Esta evaluación aporta información sobre cómo es el proceso de aprendizaje de su hijo e identifica sus fortalezas y debilidades. Los resultados proporcionan información fundamental para desarrollar un programa educativo efectivo.

Un neuropsicólogo es un psicólogo con formación de doctorado que está altamente capacitado y tiene experiencia en el estudio de la relación entre el cerebro y el comportamiento. Cuando se evalúa a un niño, el neuropsicólogo debe estar familiarizado con la neuropsicología del desarrollo. Esta disciplina estudia cómo se desarrolla y cambia el comportamiento y el pensamiento a medida que el cerebro madura a lo largo del tiempo. Al elegir un neuropsicólogo, es importante encontrar uno que tenga experiencia con niños y con lesiones cerebrales.

La mayoría de los distritos escolares no tienen un neuropsicólogo como parte de su personal. Sin embargo, es obligatorio por ley para los distritos escolares evaluar a su hijo en todas las áreas en las que se presume una discapacidad. Por lo general participa un CST para determinar qué servicios especiales son necesarios. El CST quizás tenga dificultades para autorizar y financiar una evaluación neuropsicológica debido al costo que implica. Además, el CST quizás no



comprenda la diferencia entre un neuropsicólogo y un psicólogo escolar. Sin embargo, como padre, usted tiene el derecho de pedir una evaluación neuropsicológica.

El costo de una evaluación neuropsicológica completa varía según la ubicación geográfica y la duración de la prueba. Como la evaluación neuropsicológica proporciona información que es fundamental para planificar el programa educativo, la escuela puede tener que pagarla. Es importante que conozca los derechos de su hijo contemplados en la ley de educación especial y todas las posibles fuentes de financiación. Una evaluación neuropsicológica puede ser pagada por la escuela, por el seguro médico de su hijo o por un seguro de automotor (si la lesión cerebral fue consecuencia de un accidente automovilístico). La Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey puede ayudarle a obtener información y sugerencias sobre cómo conseguir financiación.

### **Rehabilitación cognitiva**

Es posible que se recomiende hacer rehabilitación cognitiva después de la evaluación neuropsicológica. La rehabilitación cognitiva puede ayudar a un niño a procesar y utilizar información de manera más efectiva. La información que se obtiene de la evaluación neuropsicológica ayuda a identificar las áreas en las que es necesario obtener ayuda. Por ejemplo, la familia y los docentes pueden ayudar a un estudiante con un período de concentración muy corto a aprender a cómo reconocer las distracciones y volver a enfocarse en la tarea. Un estudiante con una memoria a corto plazo muy pobre puede aprender a utilizar una lista diaria o un registro de actividades para que le ayude a recordar.

La rehabilitación cognitiva puede proporcionarse de manera domiciliaria o en un centro de rehabilitación por terapeutas profesionales. Hay varias maneras creativas en las que se puede combinar la escuela con la rehabilitación cognitiva. Por ejemplo, un niño puede asistir a un programa de rehabilitación cognitiva por la mañana y a la escuela por la tarde. La comunicación permanente entre la familia, el terapeuta cognitivo y el docente del estudiante puede ayudarle al estudiante a transmitir las habilidades que aprendió en terapia a su hogar y a la escuela.

### **¿Qué tipos de servicios hay disponibles conforme a la Ley IDEA y a la Sección 504?**

La creatividad y la flexibilidad dentro de la escuela pueden determinar el éxito o el fracaso de su hijo. Los cambios constantes en el cerebro de su hijo después de una lesión exigen que los programas sean flexibles. Los límites del sistema educativo convencional pueden restringir el alcance de los servicios disponibles. Se pueden obtener diferentes grados de apoyo o asistencia académica a través de la Ley Federal de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) o de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional.

La formulación y las leyes sobre educación especial pueden resultarle nuevas y quizás por momentos se sienta abrumado. A medida que lee esta guía, comprenderá con claridad cuáles son los términos y las leyes y cómo estos se relacionan con las necesidades de su hijo. Los recursos de contacto que figuran al dorso de esta guía pueden ayudarle con preguntas e información sobre el sistema educativo.

### **Comprender la Ley IDEA**

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidad, comúnmente denominada Ley IDEA, es la ley federal que estipula que haya una educación gratuita y adecuada para todos los estudiantes desde su nacimiento hasta cumplir 21 años dentro del entorno menos restrictivo.

---

**IDEA es la ley federal de los Estados Unidos que rige la manera en la que los estados y los organismos públicos brindan intervención temprana, educación especial y servicios relacionados con niños con discapacidades desde el nacimiento hasta que cumplen los 21 años.**

---

Las normativas de educación especial de Nueva Jersey incluyen la “lesión cerebral traumática” como una de las discapacidades específicas que pueden estar contempladas en la Ley IDEA.

### **Comprender los planes 504**

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional de 1973 se estableció antes que la Ley IDEA. Fue la primera legislación en contra de la discriminación que contempló a las personas con discapacidad.

---

**La Sección 504 protege a una persona que tiene una discapacidad física o mental que limita considerablemente una o más de una de sus actividades diarias como el cuidado propio, realizar tareas manuales, caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender o trabajar. Brinda protección para las personas de todas las edades, no solo de los niños en edad escolar.**

---

Prácticamente todas las escuelas de Nueva Jersey reciben financiamiento federal de algún tipo y por lo tanto están obligadas a actuar de conformidad con la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional. La Ley también incluye programas de guardería, programas escolares extra-curriculares y programas recreativos.

El espíritu de la ley es proporcionar acceso a través de adaptaciones razonables para que todos los estudiantes puedan aprovechar su educación.

Un ejemplo de una adaptación razonable...

*Después de que Tom sufrió una lesión cerebral, le costó llevar al día sus tareas porque procesa la información con lentitud. Cuando se le lee algún material, lo comprende y puede aprender al nivel adecuado. Con su Plan 504, los docentes dividen las tareas de lectura en el hogar en fragmentos más pequeños por noche y los extienden para que abarque el fin de semana. Tom además tiene libros grabados. Él lee mientras escucha la grabación para tener así una percepción multisensorial. Esto también lo ayuda a mantener el ritmo de sus lecturas.*

Hay muchas adaptaciones posibles en función de las necesidades de su hijo. Por lo general, las adaptaciones se utilizan para la toma de evaluaciones y para el trabajo que se realiza en clases, tal como se indica en las siguientes listas.

#### Adaptaciones para la toma de evaluaciones

- permitir tiempo extra
- aconsejar respuestas
- tomar evaluaciones en un entorno tranquilo
- hacer que alguien lea, repita o parafrasee las instrucciones
- alternar formatos según las necesidades específicas de los estudiantes

### Adaptaciones en las clases

- lugar especial para sentarse
- utilizar un sistema FM (auriculares que conecten al docente directamente con el niño y que filtren ruidos externos)
- acceso a equipamiento (uso de calculadora, computadora portátil, grabador o cuaderno de apuntes)
- modificar tareas (acortar tareas de la clase o para hacer en el hogar)
- impresión ampliada
- dispositivos de ayuda para la memoria, organización, planificación, etc.

## ¿Qué decisiones se deben tomar?

Su distrito escolar determinará si su hijo reúne o no los criterios para recibir los servicios conforme a la Ley IDEA o a la Sección 504. Decidir si quiere que su hijo reciba o no estos servicios puede ser una decisión difícil. Algunas de las inquietudes planteadas por los padres son el temor a que sus hijos sean etiquetados, estigmatizados, categorizados como niños con necesidades educativas especiales o la preocupación porque estén en el sistema de educación especial.

*Mi hija tuvo una lesión cerebral moderada el año pasado y recibió rehabilitación ambulatoria y rehabilitación cognitiva por seis meses. Perdió un año de escuela y me dijeron que tenía que ser considerada una niña con necesidades educativas especiales. No quería que se incluyera dentro de ese grupo pero no sabía qué hacer.*

Algunos adolescentes pueden negarse a ser considerados “diferentes” de sus pares, en especial si sienten que las adaptaciones del entorno conforme a la Sección 504 o a la Ley IDEA llaman la atención de otros niños. Centrarse en la magnitud de la lesión de su hijo y en cómo impacta en su capacidad para manejarse dentro de la escuela puede ayudarle a decidir si las adaptaciones previstas conforme a la Ley IDEA y a la Sección 504 son necesarias para satisfacer las necesidades educativas específicas de su hijo.

Los servicios de apoyo adicional, como el asesoramiento, y un método flexible por parte del personal de la escuela pueden ayudarle a usted y a su hijo a desarrollar una estrategia esperanzadora y positiva. Los niños pueden ser considerados como estudiantes que necesitan educación especial y servicios afines y recibir apoyo y servicios de educación especial en clases de educación general cuando corresponda hacerlo.

Los Programas de Educación Individualizada (IEP) que exige la Ley IDEA y los planes diseñados conforme a la Sección 504 aumentan la responsabilidad y la obligación de la escuela de proporcionar servicios específicos. La documentación obligatoria del programa de su hijo es una de las ventajas de estos planes. Esto hace que la escuela sea responsable a nivel legal de proporcionar un programa educativo adecuado, según figure en el IEP o en el Plan 504. Esto también implica una manera organizada de transmitir información importante año tras año. Evita depender del “boca en boca” y, por ende, garantiza que no se pierda información valiosa sobre su hijo.

Un estudiante que es considerado, a partir del proceso de evaluación, como un estudiante que debe recibir servicios conforme a la Ley IDEA tiene el derecho de obtener servicios relacionados o adicionales que sean necesarios para satisfacer sus necesidades educativas. Estos servicios pueden incluir, entre otros, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, asesoramiento y transporte especial. La necesidad y la frecuencia de los servicios asociados a la Ley se evalúan en función de cómo afecta la lesión cerebral a la capacidad de su hijo de participar en actividades

dentro de la escuela. Si bien los servicios mencionados anteriormente pueden estar contemplados en la Ley IDEA, por lo general no están incluidos como parte del Plan 504. Un Plan 504 se centra en las adaptaciones a una clase convencional, como tener evaluaciones sin límites de tiempo o tomar pruebas orales en lugar de escritas. Consulte la tabla que se encuentra más adelante en este capítulo para ver algunas diferencias entre la Ley IDEA y la Sección 504. Es importante que aprenda todo lo que pueda sobre la educación especial en su distrito y sobre los servicios disponibles. Quizás necesite hablar con personas que tengan experiencia con el reingreso a la escuela después de una lesión cerebral y conocer lo que otros han hecho. Comuníquese con la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey o con la Red Nacional de Asesoramiento para Padres (SPAN). Hable con otros padres cuyos hijos han tenido que enfrentar situaciones similares.

Las tres preguntas siguientes quizás puedan ayudarle a comprender cómo se toman decisiones respecto a la Ley IDEA y la Sección 504. Tenga en cuenta que ninguna decisión es absolutamente definitiva. Si comienza con un plan y luego descubre que no está funcionando, puede revisarlo. Es fundamental tener comunicación periódica y precisa con los docentes y los nexos escolares para que no haya demoras en implementar cambios necesarios. Si espera hasta que termine el período de cierre de calificaciones, luego será más difícil ponerse al día.

Se puede dejar de obtener cualquier servicio que dejara de ser necesario. Uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta al regresar a la escuela es trabajar a partir de éxitos reales, no de fracasos. Muchas veces, un estudiante con una lesión cerebral tiene cambios que reducen sus capacidades. Si nos centramos en *lo que no puede hacer*, podemos generar una “personalidad con carencias”. Dejar que su hijo regrese a la escuela sin ningún apoyo y esperar para “ver qué sucede” es una opción que debe considerarse con cautela. Si bien puede parecer una alternativa comprensiva para empezar, puede volverse en contra si su hijo tiene dificultades y siente que fracasa. Para que el regreso a la escuela sea exitoso, es necesario realizar una evaluación exhaustiva de la capacidad de superación, las fortalezas académicas y las debilidades de su hijo.

	<b>IDEA</b>	<b>Sección 504</b>
Objetivo	Proporcionar una educación pública gratuita y adecuada (FAPE) en el entorno menos restrictivo	Brindar a las personas con discapacidad, en el mayor grado posible, la oportunidad de integrarse plenamente al estilo de vida estadounidense tradicional.
Alcance	Se aplica a todas las escuelas públicas (y escuelas subvencionadas)	Se aplica a cualquier programa o actividad que reciba asistencia económica federal
Protección	Niños y jóvenes desde su nacimiento hasta que egresen de la escuela secundaria, que estén incluidos dentro de una o más de una de las categorías específicas de las condiciones calificatorias. Las lesiones cerebrales traumáticas (TBI) están incluidas como una categoría	Cualquier persona, niño o adulto, que (1) tenga una discapacidad física o mental que limite considerablemente una o más de una actividad central para la vida, (2) tenga antecedentes de dicha discapacidad o (3) se considere que tiene dicha discapacidad. Las personas con lesiones cerebrales tienen protección dentro y fuera de la escuela
Aplicación de la ley	Los procedimientos para garantizar el cumplimiento están indicados en las normativas de la Ley Federal de Mejoras Educativas para Individuos con Discapacidad	Los procedimientos para garantizar el cumplimiento están indicados en las normativas de la ley federal 504 y de la Ley para Estadounidenses con Discapacidad.
Requisitos	Requiere que la discapacidad de un niño afecte su rendimiento educativo - Todos los estudiantes que reúnen los requisitos conforme a la Ley IDEA, los reúnen para la Sección 504	No todos los estudiantes que reúnen los requisitos conforme a la Sección 504 reúnen los requisitos conforme a la Ley IDEA
Evaluación	Exige que un equipo multidisciplinario evalúe de manera integral al niño	La evaluación recopila información de una gran variedad de fuentes y aparece documentada
Documento resultante	Exige un Programa de Educación Individualizada (IEP)	No requiere un IEP pero sí un plan por escrito
Revisión anual	El IEP se debe revisar al menos una vez al año	El plan 504 debe revisarse periódicamente, pero es la entidad o institución educativa la que establece los procedimientos de revisión
Reevaluación	Es necesaria cada tres años o con más frecuencia de ser necesario o por pedido del padre o madre, pero no más de una vez al año, a menos que el distrito y el padre o madre lo decidan conjuntamente	Es necesaria antes de un cambio significativo en la ubicación de niños en edad escolar. Los requisitos educativos posteriores al secundario varían de una escuela a otra

## ¿Cómo funciona IDEA?

Los pasos básicos para obtener servicios de educación especial para su hijo son los siguientes:

- remisión
- identificación
- evaluación
- determinación de elegibilidad
- desarrollo del Plan de Educación Individualizada (IEP)
- revisión

## **La derivación**

El padre, madre o docente por lo general solicita la remisión. Este es el primer paso para obtener los servicios de educación especial para su hijo. Se le pedirá que firme un formulario de autorización para que puedan evaluar a su hijo. Por lo general, el formulario viene acompañado de un folleto que describe las leyes de educación especial y sus derechos como padre.

A veces se debe conseguir un programa escolar de Servicios de Intervención y Remisión (I y R) previo a la remisión. Este es un grupo de la escuela de su hijo que puede estar formado por docentes, consejeros académicos o miembros del equipo de estudio del niño. El grupo puede reunirse por pedido del padre, madre o docente para discutir de manera informal estrategias para ayudarle a su hijo en un corto plazo. Si un docente solicita que este grupo se reúna, no es necesario que la escuela la notifique a usted como padre/madre/tutor del estudiante. Por lo general, el grupo se reúne nuevamente a las 4 a 6 semanas para hablar sobre el progreso de su hijo y decidir si las sugerencias de la Ley IDEA o de la Sección 504 son pertinentes. La comunicación permanente con la escuela puede ayudarle a mantenerse actualizado sobre las reuniones.

## **Identificación**

Una vez que se realiza una remisión formal para determinar la elegibilidad para los servicios de educación especial, el equipo de estudios del niño, el docente de educación general y el padre/madre se reúnen para revisar la información y determinar si se justifica una evaluación. Si se justifica realizar una evaluación, el grupo determina la naturaleza y su alcance. El grupo también puede determinar que no se justifica realizar una evaluación y, por lo tanto, adoptar otra medida.

## **Evaluación y determinación de elegibilidad**

La evaluación inicial consiste en un examen multidisciplinario de todas las áreas de la presunta discapacidad del niño. Debe incluir al menos dos exámenes y la deben realizar al menos dos miembros del equipo de estudio del niño. El equipo de estudio del niño incluye un psicólogo escolar, un asesor docente especialista en problemas de aprendizaje (LDTC) y un trabajador social. (Consultar las definiciones en el glosario). Pueden agregarse otros especialistas durante la evaluación según sea necesario, como patólogos del habla, fisioterapeutas, neuropsicólogos, neurólogos, etc. Usted, como padre/madre, también es miembro del equipo de IEP.

El objetivo de la evaluación es recopilar información sobre el manejo de su hijo en varias áreas, que incluyen los siguientes tipos de habilidades:

- académicas
- físicas
- cognitivas
- sociales/conductuales

La información recopilada durante la evaluación se utiliza para determinar si su hijo necesita educación especial y servicios afines. Es posible que su hijo haya sido evaluado durante la rehabilitación. A veces, el CST aceptará algunas o todas estas evaluaciones, incluidas las evaluaciones neuropsicológicas, que pueden reducir en gran proporción el estrés y la repetición de pruebas.



Es muy importante para los padres y educadores ver los resultados de las pruebas con cautela. La lesión cerebral es una lesión particular. Un niño con una lesión cerebral por lo general puede recordar y utilizar conocimientos y conceptos que aprendió antes de la lesión. Las calificaciones de las pruebas basadas en conocimientos, como las pruebas de aptitud académica, que se evalúen después de la lesión pueden ser similares a las calificaciones previas a la lesión, ya que los conocimientos ya adquiridos por el niño pueden permanecer intactos. Por lo general, las lesiones cerebrales afectan la capacidad de aprender información nueva.

Las evaluaciones educativas que realiza el CST por lo general no cuestionan la capacidad del estudiante de aprender información nueva. Sin embargo, esta es la capacidad que suele verse más afectada por una lesión cerebral. Las pruebas neuropsicológicas especializadas pueden detectar cambios en el estilo de aprendizaje de su hijo. Si cree que la evaluación que propone la escuela no describe con precisión la situación de su hijo, tiene el derecho como padre, madre o tutor de solicitar una evaluación independiente o una segunda evaluación que correrá por cuenta de la escuela.

Una vez finalizada la evaluación, el equipo de IEP se reúne para decidir si el estudiante reúne los requisitos para recibir servicios de educación especial. En ese caso, su hijo será considerado como “elegible” para recibir educación especial y servicios afines según los criterios de las categorías de discapacidad que mejor se adecue a la situación de su hijo. Los criterios de elegibilidad estipulados en la Ley IDEA son una herramienta para obtener servicios que satisfagan las necesidades de su hijo, no son una etiqueta para toda la vida.

### **Conocer las diferencias de las categorías propuestas en la Ley IDEA**

Los estudiantes con lesiones cerebrales son estudiantes particulares en muchos sentidos. Es importante conocer todas las diferencias entre su hijo que tiene una lesión cerebral y la situación de otros niños que pueden recibir educación especial. La elegibilidad basada en lesiones cerebrales traumáticas (TBI) se debe utilizar si su hijo reúne los criterios establecidos en la definición que utiliza el Departamento de Educación de NJ.

---

**Una “lesión cerebral traumática” corresponde a una “discapacidad neurológica” y hace referencia a una lesión adquirida en el cerebro causada por un golpe o una fuerza física externa que impacta el cerebro, lo que produce una discapacidad funcional total o parcial o una discapacidad psicosocial, o ambas. El término se aplica a lesiones abiertas o cerradas de la cabeza que ocasionan una discapacidad en una o más áreas, como la cognición, el lenguaje, la memoria, la atención, el razonamiento, el pensamiento abstracto, la capacidad de juicio, la capacidad de resolución de problemas, las capacidades sensoriales/perceptivas/motrices, el comportamiento psicosocial, las funciones físicas, el procesamiento de información y el habla.**

---

Algunos estudiantes con lesiones cerebrales son considerados como elegibles para recibir educación especial y servicios afines según los criterios para una TBI. Sin embargo, dentro del sistema de educación especial de Nueva Jersey, los estudiantes con lesiones cerebrales pueden incluirse en otras categorías de condiciones de discapacidad que también los considera como elegibles para recibir servicios especiales, conforme a la Ley IDEA. Esto se debe a que “TBI” como categoría descriptiva se agregó al código de NJ en el año 1998. Antes de esta anexión, a un estudiante con una lesión cerebral por lo general se lo consideraba elegible para servicios de educación especial bajo otras categorías.

La falta de buena información estadística sobre niños y lesiones cerebrales no es un fenómeno que ocurre solo en el Departamento de Educación de Nueva Jersey. El Centro de Estadísticas de Salud del Departamento de Salud y Servicios para Personas de la Tercera Edad de NJ informa que hubo más de 1231 niños que sufrieron lesiones cerebrales traumáticas que derivaron en internaciones durante el 2007, el último año del que hay datos completos disponibles, y 22436 fueron tratados en servicios de emergencia.

Estas cifras, y las que se pueden encontrar en los hospitales de rehabilitación pediátrica que se especializan en rehabilitación de lesiones cerebrales, nos indican que miles de niños con lesiones cerebrales lo suficientemente graves como para necesitar rehabilitación hospitalaria están ocultos entre la población de estudiantes que reciben servicios de educación especial. Estos números no reflejan la cantidad de miles de estudiantes con lesiones cerebrales leves que nunca recibieron rehabilitación ni otras intervenciones médicas. Parte del proceso de establecer un censo preciso de las TBI dentro del sistema educativo es garantizar que los estudiantes que están bajo la categoría de otra afección médica pero que en realidad cumplen con los criterios de una TBI se los cambie de categoría.

A pesar de cumplir con los criterios que definen una TBI, algunos distritos pueden llegar a incluir a un estudiante con una lesión cerebral dentro de categorías como “discapacidad específica del aprendizaje”, “discapacidad cognitiva” o “trastorno emocional”. Además, determinar la elegibilidad de dichos estudiantes a partir de su lesión cerebral ayuda a garantizar que las estadísticas sobre los casos o cantidad de estudiantes con lesiones cerebrales sean precisas. Esto puede generar de manera directa fuentes de financiación e investigación adecuadas, estrategias de prevención y una mejor capacidad para desarrollar programas escolares efectivos. Si bien los estudiantes con lesiones cerebrales pueden tener características similares a otras discapacidades, también tienen problemáticas particulares que requieren estrategias y adaptaciones específicas.



## La comunicación es la clave

La comunicación es una parte importante para que el regreso a la escuela sea exitoso, en especial si su hijo tiene una lesión cerebral grave. Su hijo quizás siga recibiendo terapia fuera de la escuela, como por ejemplo terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología y asesoramiento. Para trabajar en el desarrollo de un programa educativo efectivo, recuerde que la comunicación entre usted, los docentes y los terapeutas es fundamental para lograr la eficiencia y coherencia entre el trabajo en el hogar y la escuela.

*Mi hijo pasó varios meses en un hospital de rehabilitación después de su cirugía de cerebro. Hemos pasado por muchas etapas. Ahora está recibiendo servicios especiales pero está muy triste en la escuela. Pareciera que el docente no sabe qué hacer con él y él cada vez se siente más frustrado y deprimido. ¿Qué puedo hacer?*

Quizás usted necesite iniciar una comunicación y permanecer involucrado para asegurar que la comunicación se establezca y sea continua. Puede sugerir que se intercambien informes mensuales de progreso con objetivos y estrategias específicas entre los terapeutas y el personal de la escuela. Al fomentar la cooperación permanente entre todas las personas, se puede revisar de manera periódica el progreso y realizar cualquier modificación que sea necesaria.

Si su hijo tiene una lesión más grave, debe comunicarse a la brevedad con la escuela mientras su hijo todavía está internado, para ayudar a establecer una línea abierta de comunicación entre el hospital y la escuela. Esto también da comienzo al proceso de informar a la escuela sobre las necesidades de su hijo. Una vez que su hijo esté preparado para regresar a la escuela, el trabajador social del hospital o quien gestione el caso puede ser un nexo entre el hospital y la escuela. Como padre, madre o tutor, usted es el principal contacto con cualquier otra persona. Su rol es fundamental para coordinar los servicios y comunicar la información.

## Programa de Educación Individualizada (IEP)

Algunas áreas claves tratadas en el IEP incluyen lo siguiente:

- niveles actuales de rendimiento académico y desempeño funcional
- cómo la discapacidad afecta la participación y el progreso en el plan de estudios general
- una declaración de los objetivos académicos y funcionales cuantificables junto con puntos de referencia u objetivos a corto plazo
- la educación especial, servicios afines y ayudas y servicios complementarios que recibirá el niño.
- apoyo para el personal de la escuela

El IEP también incluye modificaciones del programa o apoyos para el personal de la escuela que ayuda a su hijo a alcanzar las metas u objetivos propuestos. Los apoyos están para ayudarle a su hijo a participar de las actividades generales, extracurriculares y otras actividades no académicas. Los apoyos también ayudan a que su hijo se eduque junto con otros niños dentro de la clase de educación general.

El IEP es un documento legal que debe implementar la escuela. Los padres son una parte importante del equipo que desarrolla este documento. La Red Nacional de Asesoramiento para Padres (SPAN) y el Departamento de Educación de NJ ofrecen capacitaciones y seminarios periódicos sobre el desarrollo del IEP para ayudar a que las familias trabajen con los miembros del equipo del IEP para desarrollar un documento de IEP que sea efectivo.

La primera parte del IEP determina que su hijo es elegible para recibir educación especial y servicios afines, conforme a los criterios que definen una TBI. El IEP estipulará las fechas de inicio del programa y de cualquier servicio relacionado (como puede ser la terapia ocupacional, fisioterapia o fonoaudiología). También determina la frecuencia, la duración y el lugar en el que se ofrecerán los servicios.

El IEP también incluye una lista anual de metas y objetivos académicos y funcionales cuantificables para cada asignatura académica y otras áreas que se quieran abordar. Muchas escuelas utilizan un formulario de IEP computarizado tipo menú en el que se eligen metas y objetivos de una lista. Algunas veces, estas metas y objetivos no se corresponden con las necesidades particulares de su hijo. Si quiere proponer un objetivo para su hijo que no figure en la lista de objetivos computarizados, tiene el derecho de pedirle al equipo de IEP que incluya dicho objetivo.

El IEP debe determinar estrategias, técnicas y actividades específicas. También se enumera todo equipamiento o material de formación que su hijo necesita. Cualquier equipo especial o material (como por ejemplo una computadora) que deba poner a disposición la escuela debe figurar específicamente por escrito en el IEP para que las responsabilidades de la escuela queden claras.

Quizás se sienta intimidado o preocupado por el proceso del IEP las primeras veces que participe en él. Si bien para el personal de la escuela es un proceso conocido, es muy nuevo para usted.

---

**Puede invitar a alguien para que lo acompañe a las reuniones del IEP.  
No es necesario que asista solo.**

---

Es una buena idea invitar a un abogado que esté familiarizado con el sistema de educación especial o a otro profesional que pueda ser de utilidad (como un miembro de un programa de rehabilitación o un neuropsicólogo) para que lo acompañe. Estas personas pueden ayudarle a decidir si el programa que se ofrece es el más apropiado para su hijo. Si no puede coordinar para que un abogado lo acompañe, puede asistir con cualquier persona que pueda brindarle apoyo moral y que tome notas durante la reunión. Si no hay ninguna persona con disponibilidad para acompañarlo a la reunión del IEP, puede solicitar cambiar la fecha de la misma. Si debe ir a la reunión solo, es una buena idea llevar un grabador para que pueda volver a escuchar la reunión en su casa cuando esté más relajado. Asegúrese de notificar al distrito antes de la reunión que tiene pensado grabar la reunión.

En la mayoría de los casos, es probable que esté de acuerdo con el contenido del IEP. No tiene que firmar el IEP en la reunión. Nunca firme un formulario de IEP en blanco que se completará luego. Espere hasta que se escriban las metas y objetivos, los apoyos de formación y las adaptaciones. Luego lea el formulario y firmelo si está de acuerdo. Siempre es recomendable llevarse el documento a su casa y revisarlo de manera exhaustiva. Si está de acuerdo con el IEP después de haberlo revisado atentamente, puede firmarlo y entregarlo a quien gestione el caso de su hijo.

Cada equipo de estudio del niño identifica a una persona como gestora del caso del niño. Esta persona es el nexo entre la escuela y los padres y garantiza que todas las personas involucradas en la implementación del IEP obtengan la información adecuada. Algunas veces, quien gestiona el caso es el trabajador social, otras veces es el psicólogo o el asesor docente especialista en problemas de aprendizaje (LDTC-C).

Si no está de acuerdo con el distrito escolar de su hijo sobre alguna de las partes de la evaluación de su hijo, o del programa educativo o de su ubicación, trate de resolver el problema de manera informal hablando con el personal. Si no puede resolverlo, puede presentar su caso formalmente para que lo revise un tercero. El primer paso es devolver el IEP sin firmar junto con una carta en

la que exprese por qué no está de acuerdo **dentro de los 15 días a partir de la reunión**. Luego, consulte la ley de educación especial o llame a un abogado para obtener ayuda. De ser necesario, llame a la BIANJ o a la SPAN para obtener más información.

### **Ubicación en el entorno menos restrictivo**

El equipo del IEP es responsable de elegir el lugar en el que se le ofrecerá el programa de educación a su hijo, en función de los resultados de la evaluación y de lo que esté escrito en el IEP. Conforme a la normativa, las ubicaciones deben ser en los entornos “menos restrictivos”. Para un estudiante, el entorno “menos restrictivo” puede ser una clase de educación general sin apoyos ni adaptaciones. En el otro extremo del espectro, otro estudiante puede llegar a tener que recibir los servicios que necesita en un entorno residencial, fuera del distrito.

La ubicación óptima es darle a su hijo la oportunidad de participar junto con la población escolar regular el mayor tiempo posible con ayuda y supervisión razonables. Por lo general, un estudiante recibe los servicios a través de uno de los siguientes programas, o de una combinación de ellos:

**Inclusión en una clase de educación general...** un niño con necesidades especiales participa de una clase de educación general con o sin apoyo adicional en la clase, tal como se especifique en el IEP.

**Programas de recursos...** instrucción individual y en grupos pequeños para estudiantes con discapacidades proporcionada por un docente autorizado para enseñar a estudiantes con discapacidades. Los programas de recursos pueden proporcionarse dentro de las clases de educación general o en una sesión aparte y simultánea a la hora curricular.

**Programa de clase especial...** Entorno de un grupo pequeño dentro del distrito escolar local. El estudiante por lo general tiene la mayoría o todas sus asignaturas en esta clase.

**Escuela privada autorizada para estudiantes con discapacidades...** Una entidad incorporada aprobada por el Departamento de Educación de NJ para brindar educación especial y servicios afines a estudiantes con discapacidad ubicados por la junta educativa del distrito responsable de prever su educación.

**Instrucción domiciliaria...** Clases particulares en el hogar o en el hospital.

**Residencial...** Una ubicación fuera del hogar y del distrito que proporciona servicios altamente especializados como ingeniería de comportamiento para estudiantes con discapacidades graves.

Como miembro del equipo del IEP, usted tiene un rol importante al momento de determinar la ubicación de su hijo, pero no lo hace solo. Es fundamental tener en cuenta toda la información sobre el estudiante, más la creatividad y la flexibilidad, para que la ubicación de cualquier niño con lesión cerebral sea satisfactoria.

Si usted y el equipo no pueden encontrar o planificar una ubicación adecuada en su distrito escolar que pueda satisfacer las necesidades de su hijo, hay escuelas privadas fuera del distrito que pueden llegar a ser adecuadas o no para su hijo. Decidirse por una ubicación fuera del distrito puede ser un proceso difícil. Si una ubicación fuera del distrito fuera apropiada para el estudiante, es importante que usted programe citas y visite cualquier escuela que le recomienden. Asegúrese de visitar la escuela dentro del período escolar para poder observar a los estudiantes junto con el personal de la escuela. Puede resultarle útil hacer de antemano una lista de preguntas para el personal.

Si bien en una primera instancia su hijo puede necesitar una ubicación fuera del distrito, su hijo quizás pueda ingresar a un entorno menos restrictivo unos meses o años después. A veces, suele ser apropiado para un niño con una lesión cerebral grave ubicarlo en la escuela del barrio en donde vive. Esta ubicación casi siempre exige que la escuela sepa sobre la lesión y las necesidades específicas de su hijo. La escuela puede tener una capacitación en el empleo para el personal para formarlos sobre las lesiones cerebrales y para prepararlos para que satisfagan y comprendan las necesidades de su hijo.

Una ubicación dentro del distrito escolar de su hogar puede ser flexible y creativa. Revisar las necesidades de su hijo que se indicaron en el IEP puede ayudarle a detectar si la ubicación sugerida satisfará esas necesidades de la manera menos restrictiva. Puede reunirse con los docentes y con el personal que trabajarían con su hijo. Es sumamente importante que usted participe, con la información pertinente, del proceso de decisión de la ubicación de su hijo.

---

**Recuerde que usted es quien mejor conoce a su hijo.**

---

### **¿Cómo puede ayudar el enfermero escolar?**

El enfermero escolar puede ser una persona importante para cuando su hijo vuelva a ingresar a la escuela. Los antecedentes médicos que tenga el enfermero pueden ayudar a supervisar la recuperación de su hijo. Su hijo puede ver al enfermero de manera periódica para obtener medicación o en caso de tener alguna otra dolencia. Su hijo puede ponerse ansioso y tener dolores estomacales o de cabeza. Su hijo también puede consultar al enfermero si se siente abrumado a nivel cognitivo, fatigado o si tiene dificultades con alguna asignatura puntual.

Al ser parte de la red de comunicación, el enfermero escolar puede detectar un problema rápidamente y ayudar a tratarlo. Siempre es aconsejable mantener al enfermero informado y solicitar la presencia del enfermero en las reuniones de transición cuando su hijo vuelve a ingresar a la escuela. Quizás usted desee solicitar que el enfermero escolar asista a las reuniones del IEP, por el rol importante que cumplen dentro de la rutina escolar de su hijo.

Cada vez que haya un cambio en la medicación de su hijo (incluso si la medicación no se proporciona en la escuela), o un cambio en el estado de salud de su hijo, es importante comunicarse con el enfermero escolar.

Si su hijo sufre una caída, lesión o tiene algún cambio en su comportamiento, es importante mantener contacto con el enfermero de manera periódica y pedirle que le proporcione esta información a otros miembros del personal. Si usted quiere que el enfermero escolar se comunique directamente con el médico de su hijo, debe presentar una autorización por escrito. Puede limitar este consentimiento a información sobre la lesión de su hijo o a cualquier enfermedad que afecte sus capacidades y actividades dentro de la escuela.

### **El deporte y la prevención de lesiones cerebrales**

Cuando un estudiante se está preparando para regresar a la escuela después de una lesión cerebral, una pregunta frecuente suele ser la participación en educación física, en los deportes u otras actividades físicas como andar en bicicleta, en patinar o esquiar. El médico de su hijo podrá sugerir de qué actividades puede participar su hijo, en función del estado de salud de él o ella.

La preocupación por evitar otra posible lesión cerebral va a influir sobre la elección de actividades de su hijo, en especial durante el primer año de recuperación. Las lesiones cerebrales

múltiples, incluso las leves, o una conmoción cerebral seguida de otras, pueden tener un efecto negativo acumulativo en el cerebro. Si su hijo estaba participando activamente de algún deporte previo a la lesión, quizás sea difícil aceptar las limitaciones en estas actividades.

Usted tiene la difícil tarea de tener que hacer cumplir esas limitaciones. Puede resultar difícil tener que decidir entre negarle a su hijo que haga una actividad que le produce placer y le ayuda a su autoestima o protegerlo de la posibilidad de tener otra lesión. Una segunda lesión puede empeorar los efectos de la primera lesión cerebral. Para ayudarle a tomar esta decisión y para ayudarle a su hijo a adaptarse a los cambios, comuníquese con los médicos y terapeutas que están tratando a su hijo y hable con ellos sobre el grado de la lesión y las capacidades que tiene su hijo hoy. Hay maneras no físicas para que su hijo pueda participar de un equipo (como por ejemplo llevando el marcador). También es útil recopilar información sobre los equipos de protección y sobre cómo funcionan.

Los cascos para bicicletas es un equipamiento conocido que se utiliza para protección de la cabeza. La ley de NJ exige que los adolescentes de 17 años o menores los utilicen cuando andan en bicicleta. Los cascos también protegen a los niños cuando esquían, andan en patines, en skate o en moto. Las estadísticas han demostrado que, cuando se los usa correctamente, un caso bien hecho puede reducir significativamente la gravedad de una lesión cerebral. Esto puede marcar la diferencia entre una lesión grave o fatal y una lesión más leve.

El casco por sí solo no evitará completamente que ocurra una lesión. Los niños y adolescentes necesitan aprender habilidades de seguridad y cómo minimizar las conductas riesgosas. Para la seguridad al andar en bicicleta, los Centros de Control de Enfermedades recomiendan una estrategia que combine el uso de equipos de protección, la enseñanza de habilidades de seguridad y el desarrollo de entornos seguros para circular. Estos principios se pueden aplicar a cualquier deporte o actividad física que conlleve el riesgo de tener una lesión cerebral provocada por un impacto o una colisión.

A medida que se genera más conciencia sobre las graves consecuencias de las lesiones cerebrales vinculadas al deporte, muchos docentes y entrenadores de educación física de escuelas primarias y secundarias están aprendiendo cada vez más sobre cómo prevenir y examinar las lesiones. Si los docentes y entrenadores de su escuela todavía no recibieron esta capacitación, quizás quiera informarles que dicha capacitación está disponible.

La Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey puede ayudarle a encontrar personas que promueven la prevención de lesiones en el deporte para formar al personal de la escuela. Es mucho más fácil para un niño con una lesión cerebral incorporarse cuando todo el equipo o la clase practican una actividad segura. Puede comunicarse con la BIANJ para obtener más información sobre cómo acercar los programas de prevención a la escuela de su hijo.

## **Información importante que hay que conocer sobre la ley de educación especial**

*Las escuelas privadas o las escuelas parroquiales tienen servicios de educación especial más limitados.*

*Los niños desde su nacimiento hasta los 3 años tienen el derecho de recibir servicios por medio de Programas estatales de Intervención Temprana (EIP). Presentar una solicitud ante los Servicios Especiales de Salud Infantil de su condado puede ayudarle a su hijo a recibir terapias y a identificar otros financiamientos para necesidades médicas.*



*Los niños entre 3 y 5 años* pueden recibir educación especial y servicios afines a través de una escuela pública local. Para ser elegible para estos programas, usted debe solicitar que su distrito escolar público local evalúe a su hijo para determinar si es elegible para recibir servicios especiales.

*Los niños de 5 a 21 años* son atendidos a través de su distrito escolar local. El director de la escuela asignada puede derivarlo al Departamento de Servicios Especiales.

*Para los adolescentes de 14 años y más*, el IEP debe reflejar los objetivos para la transición de la escuela a la vida adulta. Es importante planificar y prepararse para lo que el adolescente hará después de que termina la escuela secundaria. Dos organismos clave que brindan ayuda con servicios para adultos son la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) y la División de Servicios de Rehabilitación Vocacional (DVRS).

*Demorar la graduación* suele facilitar que su hijo reciba servicios educativos especiales importantes hasta sus 21 años, en algunos casos. Cuando un estudiante se gradúa, termina la responsabilidad del sistema escolar de prestar servicios de educación especial y, por lo tanto, puede haber una brecha en los servicios. Por ejemplo, en algunos casos, la DVRS quizás no asuma casos de jóvenes hasta que no cumplan los 21 años si este ya no está en la escuela. La graduación debe pensarse con mucha cautela. Su hijo quizás quiera graduarse a sus 18 años. Usted puede considerar que su hijo participe de la ceremonia de graduación sin haberse graduado efectivamente ni haber recibido un título. Esto puede facilitar la ansiedad o la sensación de pérdida que pueda tener su hijo al formar parte de este evento importante.

Investigue exhaustivamente todas las opciones del programa para tener en cuenta qué ofrece cada una a su adolescente a nivel educativo, vocacional, emocional y social, como preparación para la vida adulta. Si tiene preguntas sobre la demora de la graduación, asegúrese de hablar con todas las personas involucradas.

*Es un derecho como padre/madre tener un abogado* que pueda ayudarle a prepararse y asistir a reuniones escolares. Un abogado puede ayudarle a comprender información, brindarle ayuda y hacer preguntas fundamentales sobre las leyes de educación especial y sobre su situación en particular. Es obligación del equipo de estudio de su hijo que le facilite una copia de sus derechos como padre/madre.

*También tiene el derecho de estar acompañado por un traductor* que domine la lengua materna suya. El traductor puede ayudarle a participar del proceso del IEP, leerle y explicarle el IEP en su lengua materna.

*Tenga en cuenta que la tecnología de asistencia es parte obligatoria del proceso del IEP.* La tecnología de asistencia consiste en un dispositivo o un servicio que necesita su hijo para acceder o aprovechar los programas educativos. Puede tratarse de tecnología simple o tecnología compleja e incluye la evaluación, la compra, la capacitación y el seguimiento.

El distrito de su escuela no le puede exigir que pague por el dispositivo ni por los servicios, pero puede compartir el gasto si así usted lo decide. Al tener en cuenta opciones y beneficios de diferentes fuentes como Medicaid o un seguro médico, puede dividir el costo entre varios pagadores. La DVRS es otra posible fuente de financiamiento de tecnología de asistencia, pero solo durante la transición al trabajo o a una educación/capacitación posterior a la escuela secundaria y solo para ser utilizada en la escuela o en el trabajo.

Cuando el distrito escolar paga el costo total de la tecnología de asistencia, el distrito es propietario del equipo. Esto no significa que su hijo tenga que dejar los dispositivos en la escuela. Se puede incluir en la formulación del IEP que su hijo puede trasladar la tecnología de asistencia de una clase a otra y a su hogar. Durante el proceso de transición, los padres pueden pedirle al distrito escolar hablar sobre la transferencia de la propiedad o la venta del equipo o de los servicios al nuevo proveedor de servicios que tenga su hijo que puede ser financiado, si correspondiera, por la DVRS o la DDD.

Algunos ejemplos de tecnología de asistencia son los siguientes:

*Audiolibros:* Su hijo puede ir leyendo mientras escucha o simplemente escuchar. Los audiolibros dan información multisensorial, compensan la baja velocidad de lectura, el poco nivel de lectura o las dificultades para pronunciar las palabras (decodificar).

*Programas lectores de texto:* Estos pueden tener opciones de habilidades de estudio. Incluyen programas informáticos que leen material. Su hijo puede resaltar las ideas principales, el vocabulario, etc., para imprimirlo luego como notas. Pueden ayudar a su hijo a compensar dificultades físicas que afecten su velocidad para escribir o su legibilidad y también pueden ayudarlo si tiene una velocidad lenta de procesamiento.

Otra tecnología puede incluir un grabador de voz para incorporar las tareas a una computadora, a programas de predicción de palabras o a un apunte.

---

**Puede ponerse en contacto con su distrito escolar local o con el Departamento de Educación para obtener una copia de la ley de educación especial o para obtener más información sobre cualquiera de los puntos mencionados anteriormente. También puede visitar el sitio web del Departamento de Educación en <http://www.state.nj.us/education>**

---

# Capítulo 3

## Coordinación de los servicios para su hijo

Con el tiempo, el profesional que coordine los servicios que recibe su hijo va a cambiar. Si su hijo tiene una lesión cerebral grave, un gestor del caso de un hospital o un enfermero de rehabilitación que ofrezca la compañía aseguradora puede ayudarle en una primera instancia a coordinar los servicios. Con el uso cada vez mayor de los planes de cuidado a través de aseguradoras y con la implementación de la gestión de casos a través de aseguradoras de Nueva Jersey, quizás se confunda al acceder a beneficios en una etapa muy temprana de la internación de su hijo. Los asesores financieros también están disponibles en hospitales de cuidados intensivos y de rehabilitación para recopilar información sobre sus beneficios y para explicarle los pasos necesarios para obtener servicios que no son de emergencia como las derivaciones a médicos de cabecera (PCP).

Quizás escuche el término de gestor del caso en muchos ámbitos, por ejemplo, el gestor de casos de un seguro médico, el gesto de casos de servicios de rehabilitación o el gestor de casos dentro de la escuela. El término “gestión de caso” hace referencia a la coordinación de los servicios. En estos casos, dentro de los ámbitos específicos en los que trabaja el gestor de casos

---

**Usted siempre es quien mejor defiende a su hijo. Usted es quien mejor conoce a su hijo y es la única persona que siempre está presente entre todos los profesionales involucrados en la recuperación de su hijo.**

---

Si su hijo tiene una lesión cerebral leve, quizás transcurra un tiempo entre el diagnóstico preciso y la designación de un gestor del caso. Quizás usted sea la única persona que conozca a todas las personas y problemáticas involucradas en el caso de su hijo. Esto puede ponerlo en el lugar de tener que comunicar información entre todas las partes. Coordinar esta información hace que usted mismo sea un gestor del caso.

Si su hijo tiene una lesión moderada o grave y es elegible para recibir educación especial conforme a la Ley IDEA, se designará a un miembro del equipo de estudio del niño como el gestor del caso a nivel educativo. Si su hijo recibe adaptaciones en la escuela conforme al plan de la Sección 504, el asesor de orientación puede ser la persona de contacto ante las necesidades que su hijo tenga en la escuela.

Si su hijo está registrado en la División de Discapacidades de Desarrollo, puede ser elegible para servicios de coordinación de cuidados de un especialista en apoyo familiar a través de la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey. El especialista de apoyo familiar puede ayudarle a encontrar, obtener y defender los apoyos y servicios que su hijo necesita. Esto puede incluir acompañarlo a las reuniones del IEP.

Usted tiene mucho por aprender respecto a las necesidades cambiantes de su hijo a nivel médico, emocional e intelectual. Usted es la única persona constante de todo un desfile de profesionales. Conoce a su hijo desde antes de su lesión cerebral. Supervisó todo el proceso de recuperación. Sabe cómo se maneja hoy su hijo. Es la persona más calificada para defender y coordinar los servicios para su hijo. La gestión de casos es algo que usted y muchos padres seguramente vienen haciendo hace tiempo. Solo que nunca lo han llamado como “gestos de casos”.

Usted elabora y planifica actividades para su hijo y lo ayuda con la tarea escolar. Mantiene registros de las consultas a médicos y de los informes de progreso escolar. La gestión del caso de un niño con una lesión cerebral consiste en el mismo proceso básico. Es la novedad y la



poca familiaridad con la información médica y educativa la que puede preocuparlo, pero no la gestión del caso en sí. La cantidad y el tipo de decisiones que viene tomando desde que su hijo tiene la lesión cerebral puede ser la parte más compleja de ser un gestor de caso. Para simplificar el proceso, es útil organizarse rápidamente y conservar información importante en un lugar en donde se pueda encontrar con facilidad.

Una manera útil para comenzar a organizar la información sobre la lesión cerebral de su hijo y sobre su regreso a la escuela es conseguir una carpeta con tres anillas (con papeles en blanco para tomar notas) perforada con 3 orificios y un calendario. Anexe a la carpeta los documentos a medida que se presenten, ordenados por fecha. Utilice el calendario para anotar reuniones y llamadas telefónicas importantes. Tome notas de las conversaciones telefónicas importantes (incluidos registros de todos los intentos de llamadas o mensajes) y de todas las reuniones.

A medida que aumente la información en la carpeta y que recopile más información, resulta útil tener registro de la siguiente información junto con su carpeta:

- Una lista de todas las personas (de la escuela, de los servicios de rehabilitación, del hospital o del consultorio del médico) involucradas en algún momento con su hijo. Incluya el nombre, la dirección y el número de teléfono por si necesita hacer una consulta rápida. Luego, puede transferir esos nombres a una guía telefónica por separado y hacer una referencia cruzada con una descripción. Por ejemplo, puede incluir al neuropsicólogo en 3 o 4 lugares diferentes; el nombre, la profesión o el nombre del organismo, bajo la categoría “neuropsic” o debajo de cualquier otro nombre que le ayude a encontrar la persona rápidamente.
- Copias de todos los formularios de “consentimiento por escrito para divulgar información”.
- Una lista de las evaluaciones de su hijo con fechas y nombres de quién realizó la evaluación.
- Copias de todos los informes escritos y los exámenes médicos, informes y evaluaciones de progreso durante la rehabilitación, informes de la escuela incluido el IEP, etc., archivados en las categorías que correspondan.

Puede obtener copias de los informes de profesionales en el transcurso de la recuperación de su hijo. Al tener copias disponibles en un mismo lugar, evita estresarse cuando alguien le solicite una copia de un informe en particular.

- Mantenga una lista periódica de preguntas relacionadas con el estado de salud, la medicación, los beneficios y la programación de su hijo. Esté preparado para preguntarlas en la siguiente comunicación o reunión.
- Mantenga un registro por separado en donde incluya explicaciones por escrito, guías informativas y folletos, aun si todavía no es momento de usarlos. Al recolectar y completar esta información ahora, le resultará más fácil encontrarla después cuando la necesite.

### **Aprenda la jerga para manejarse dentro del sistema**

Para ser un defensor eficiente de su hijo, es importante que comprenda claramente los términos y condiciones de su aseguradora y de cualquier otra fuente de financiamiento para el cuidado de su hijo. Las siguientes son algunas de las problemáticas más frecuentes con las que se encuentran los padres cuando tratan de acceder a los servicios para su hijo después de haber sufrido una lesión cerebral.

## **Protección ante lesiones personales**

La protección ante lesiones personal (PIP) es un beneficio de pólizas de seguro automotrices independiente de culpabilidad de Nueva Jersey. Si su hijo tiene una lesión cerebral traumática como consecuencia de un accidente automovilístico, los beneficios de PIP de su póliza de seguro automotriz son la fuente habitual para financiar los servicios médicos y de rehabilitación. La mayoría de las pólizas tienen un tope o un límite de \$ 250.000 en gastos médicamente necesarios que se deriven del accidente. El monto puede variar si usted solicitó un límite más alto, disponible solo en algunas compañías aseguradoras, o si eligió un límite más bajo para reducir sus primas.

Si su hijo tiene cobertura por beneficios de un seguro médico además de los beneficios de PIP, un grupo de beneficios será considerado como principal y el otro como secundario. Esto por lo general depende de cuál eligió como principal cuando compró el seguro automotriz. Es importante notificar sobre la lesión a ambas compañías aseguradoras lo antes posible. Los beneficios de una PIP y el seguro médico no siempre tienen las mismas condiciones de cobertura. Por ejemplo, un seguro médico por lo general tiene una cobertura muy limitada para servicios de rehabilitación, mientras que una PIP puede ser más flexible.

La financiación de los servicios es una cuestión compleja y muy importante. Quizás quiera consultar a un gestor de casos de seguros o a un abogado rápidamente durante la internación o rehabilitación de su hijo para poder maximizar la financiación para los servicios necesarios. En algunos casos, ambas compañías aseguradoras acuerdan voluntariamente coordinar los pagos para maximizar los beneficios. Este proceso se conoce como “coordinación de los activos”, y puede estar disponible y ser adecuado en determinadas circunstancias.

## **Conozca las reglas**

Asegúrese de que sabe las condiciones y las limitaciones de sus pólizas de seguro, en especial qué servicios requieren una certificación o autorización previa del gestor del caso. Si tiene un plan HMO, asegúrese de saber cuándo es necesaria una remisión para solicitar servicios.

Pregunte por el proceso de apelaciones si una terapia o un programa le son negados. Los rechazos iniciales pueden basarse en la premisa de que el servicio “no es médicamente necesario”. Sin embargo, las apelaciones pueden aplicarse mediante una compañía aseguradora y, según el tipo de seguro, a través de revisores independientes ajenos a la compañía aseguradora.

Quizás tenga dudas o crea que hubo errores en los asuntos financieros. Para evitar esto, pida a las compañías aseguradoras y a otras fuentes de financiación que le den explicaciones por escrito para luego tener una fuente directa a la cual consultar cuando busque resoluciones.

## **Médicamente necesario**

La frase “médicamente necesario” es un término que lo utilizan a menudo quienes pagan. Lo que para usted, como padre o madre de un niño con una lesión, puede parecerle “médicamente necesario” a nivel vital, quizás no lo sea para el representante de la aseguradora. Por este motivo, es muy importante pedir que se expresen las decisiones por escrito, para consultar con profesionales médicos y no tener miedo de apelar una decisión. También puede ser aconsejable buscar el asesoramiento de un abogado si usted cree que a su hijo se le ha negado de manera inapropiada los beneficios/cobertura estipulados en su póliza de seguro. A veces, un primer rechazo de un servicio se revoca durante el proceso de apelaciones después de revisar más información sobre el caso.

## **La importancia de los 60 días**

Las pólizas de seguros médicos por lo general tienen límites en la cantidad de días y/o sesiones de terapias de rehabilitación que están cubiertas por la póliza, en especial las que se proporcionan de forma ambulatoria. Pida que se le explique claramente los términos como “60 días”.

Por ejemplo, saber si 60 días significan 60 días de tratamiento consecutivos o 60 sesiones. ¿El límite de las sesiones es por año calendario o por la duración de la póliza? Saber las condiciones de su seguro es sumamente importante para que pueda coordinar terapias que proporcionen la escuela y el seguro para maximizar los beneficios para su hijo.

## **Ley de educación especial**

Se debe ofrecer educación gratuita y adecuada a todos los estudiantes que estén contemplados por la ley de educación especial. Esto no es lo mismo que prestar servicios de rehabilitación hasta lograr la máxima recuperación después de una lesión o enfermedad. Esto se ve claramente en la diferencia entre servicios “médicamente necesarios” y servicios “afines a la educación”.

Las fisioterapias, terapias ocupacionales y sesiones de fonoaudiología se pueden proporcionar como servicios afines cuando están incluidos en el IEP si se determinó que su hijo es elegible para recibir educación especial y servicios afines dentro de su distrito escolar local. Los dispositivos de comunicación aumentativa y los dispositivos de ayuda (ver glosario) junto con el traslado desde y hacia el programa de la escuela también pueden proporcionarse a través de su distrito escolar.

Las normativas de educación especial establecen que las terapias solicitadas deben ser “necesarias para que el estudiante pueda aprovechar el programa educativo” para poder recibir estos servicios a través de un distrito escolar de Nueva Jersey. Esto significa que la discapacidad o la incapacidad deben impedir o afectar la capacidad del niño de participar en su entorno de aprendizaje.

Un ejemplo de coordinación entre los recursos de la escuela y de una compañía aseguradora:

*El médico de su hijo le receta que haga fisioterapia tres veces a la semana para mejorar su capacidad para caminar de manera autónoma. La escuela dice que no es necesario proporcionar la terapia con esta frecuencia si el niño puede sentarse en la clase y hacer las tareas que se asignen. El equipo de estudio del niño recomienda hacer fisioterapia solo una vez a la semana para mejorar el movimiento por toda la escuela y para fomentar la inclusión. Usted opta por que tenga más tiempo de terapia en la escuela y/o utilizar su seguro médico para proporcionar las sesiones adicionales. Este es un ejemplo de la importancia de saber las limitaciones de sus beneficios y de cómo coordinar los servicios educativos exigidos por ley con los beneficios de un seguro. Como consecuencia, su hijo tiene la máxima posibilidad de recibir toda la asistencia necesaria.*

## **Grupos de apoyo y otras fuentes alternativas de financiación**

Hay grupos de apoyo creados por padres así como también servicios pertinentes que están disponibles a través de departamentos de servicios humanos del Estado y de los condados en Nueva Jersey. También hay asesoramientos legales gratuitos y de bajo costo.

Sugerencias para recursos...

- diríjase a la sección Recursos de esta guía.
- comuníquese con la línea telefónica de asistencia a familias de información y recursos de la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey al 1-800-669-4323.
- consulte la guía telefónica local.
- busque en Internet.
- comuníquese con el Departamento de Educación para obtener un folleto gratis, “Derechos parentales en la educación especial” (“Parental Rights in Special Education”, PRISE) en el que se enumeran servicios de apoyo y recursos.
- asista a conferencias sobre educación especial y redes de apoyo, como el seminario anual de la BIANJ y la conferencia anual de la SPAN. Estas son oportunidades de obtener información actualizada sobre educación, opciones de financiación y recursos, y para conectarse con otros familiares de niños con necesidades especiales.
- únase a un organismo de apoyo y reciba sus boletines informativos y comunicaciones por correo electrónico.

# Capítulo 4

## Historias personales

### Cómo cambió la vida para Katie, Kevin, Eric y sus familias

A continuación, se presentan tres historias personales que muestran diferentes opciones e intervenciones a los niños con lesiones cerebrales leves, moderadas y graves. Muestran cómo se puede utilizar la información de esta guía para hacer la diferencia.

#### La lesión cerebral leve de Katie

Katie estaba en segundo grado cuando la rozó un autobús escolar que estaba en movimiento. Rebotó contra el autobús y se golpeó la cabeza con el bordillo. Katie se golpeó en las costillas y en los hombros y perdió la conciencia por casi un minuto. Después de esto, estaba mareada, se agarró la cabeza y no dejaba de decir que le dolía.

La llevaron al servicio de emergencia del hospital local, donde le hicieron una radiografía de cráneo y de tórax. Los resultados fueron normales y regresó a su casa. Katie continuó quejándose por dolores en su cuello y su cabeza, náusea y un zumbido que sentía dentro de su cabeza. Su familia la llevó a un quiropráctico que le hizo algunos ajustes en la columna vertebral.

Katie estuvo sin ir a la escuela por una semana. Cuando regresó a la escuela, todavía se quejaba de su dolor de cabeza y del zumbido en sus oídos. Decía que el dolor y el ruido la distraían y que la hacían sentirse un poco cansada. Estos síntomas se atenuaron en los primeros tres meses después del accidente.

En primer grado, antes de su lesión, Katie obtenía calificaciones entre un 75 y 98 por ciento en sus pruebas de aptitud académica y era una buena estudiante. A las tres semanas del accidente, rindió sus pruebas de aptitudes académicas correspondientes al segundo año y obtuvo calificaciones mucho más bajas, entre un 30 y un 50 por ciento. La disminución más drástica fue en las calificaciones de lectura y aritmética. El maestro notó que a Katie le costaba retener información nueva y que leía a un ritmo más lento. A veces tenía que volver a leer el material, incluso muchas veces, para comprender la información. Katie también tenía alguna dificultad para escribir.

Su familia también notó estos cambios. Notaron que Katie se sentía triste y que estaba irritable y más distraída. Su familia había consultado con una abogada por el accidente. A medida que la abogada recopilaba información sobre las lesiones de Katie, reconocía los síntomas de un síndrome posconmocional. Ella derivó a Katie con un neuropsicólogo, quien confirmó la presencia de una ralentización cognitiva y de dificultades para concentrarse debido a una lesión cerebral traumática.

El neuropsicólogo le recomendó a la familia de Katie que escribiera una carta al equipo de estudio del niño (CST) de su escuela para solicitar una evaluación para obtener servicios especiales que la ayudaran con las tareas escolares. El neuropsicólogo también recomendó que Katie recibiera servicios ambulatorios de rehabilitación cognitiva. Puntualmente, se le sugirió la rehabilitación para ayudarle a Katie a comprender y manejar los cambios que estaba atravesando producto de la conmoción cerebral. También necesitaba ayuda para elaborar estrategias de compensación para poder hacer frente a estos cambios y volver a tener un buen desempeño en la escuela.

Se completó la evaluación del equipo de estudio del niño y se determinó que Katie no necesitaba los servicios estipulados en la Ley IDEA. El equipo sugirió que el centro de rehabilitación y la

escuela trabajan en conjunto para desarrollar un plan 504. El CST le informó a la familia de Katie sobre el plan 504. Debatieron cómo formular las estrategias que Katie necesitaba dentro de un plan 504, para que lo aplicara el maestro del aula.

Los padres de Katie estaban confundidos y buscaron ayuda para comprender qué era lo mejor para su hija. Se comunicaron con la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey y se los puso en contacto con un grupo de apoyo. Un miembro del grupo asistió a la reunión escolar con los padres de Katie y los ayudó a determinar un plan 504 que fuera claro pero flexible. Esta era una cuestión importante ya que las necesidades de Katie no fueron comprendidas plenamente pero ella mejoraba progresivamente.

Muchos aspectos durante el primer mes fueron complejos. Katie no podía completar sus tareas en el hogar para entregar en la escuela y se cansaba cuando tenía sus dos turnos de rehabilitación semanales por la tarde. Se programó una reunión a la que asistió un terapeuta de rehabilitación, quien le propuso varias ideas a Katie, a sus padres y al personal de la escuela. Se desarrolló un plan modificado que aumentó las horas de rehabilitación de Katie. Si bien esto parecía un retroceso para los padres de Katie, estuvieron de acuerdo con intentarlo porque la justificación les parecía razonable. El plan del terapeuta de rehabilitación era utilizar las tareas que Katie debía hacer en el hogar como parte del contenido de la terapia y desarrollar rutinas, técnicas de organización del estudio y estrategias de concentración y aprendizaje dentro de la sesión. Tras reconocer que Katie tenía períodos de fatiga leve en la escuela, se programaron momentos de descanso en la enfermería dos veces al día. Se pautó una comunicación periódica entre el terapeuta de rehabilitación y el personal de la escuela para tratar los problemas de inmediato.

Se actualizó y se revisó el plan 504, en principio por seis semanas y después una vez por cada período de cierre de calificaciones una vez que el desempeño de Katie mejoró y se mantuvo estable. Lo mismo ocurrió con los servicios de rehabilitación. Después de un mes, se redujo el tiempo de rehabilitación de Katie a dos horas por semana. Luego, se acotó a una vez por semana, una semana por medio y, finalmente, a controles telefónicos cada tres meses. Lo que pareció durar toda una vida en realidad duró un año escolar. Katie y sus padres todavía notan algunos cambios cognitivos menores que persisten, pero Katie es una niña activa y que tiene un buen desempeño escolar año tras año. Los planes 504 se interrumpieron a mediados de tercer grado, sabiendo que se realizaría una reevaluación y una reformulación del plan 504 en caso de que hubiera algún problema.

## **Comentarios**

Este caso muestra la importancia de no tener miedo de buscar y utilizar los recursos que ofrece la comunidad para ayudarle a un estudiante a regresar a la escuela después de una lesión. Los padres suelen dudar en opinar diferente de la sugerencia de la escuela o temen acercarse a otras personas al ámbito de la escuela. En este caso, la combinación de un abogado informado, las recomendaciones de un neuropsicólogo, la ayuda de un miembro de un grupo de apoyo y el personal de rehabilitación fueron todas piezas importantes para que el regreso de Katie a la escuela fuera satisfactorio. Si bien hay información disponible sobre lesiones cerebrales, no todos los sistemas escolares tienen experiencia en esta área. La mayoría del personal escolar trabajará de manera cooperativa con las personas de referencia de la comunidad teniendo en cuenta que es para el mejor beneficio para un estudiante.



## La lesión cerebral moderada de Kevin

En el momento de su lesión, Kevin tenía 16 años. Cursaba su tercer año de la escuela secundaria y su familia y docentes lo consideraban un “buen chico” que tomaba muchos riesgos. Kevin era un estudiante con calificaciones C y solía tener discusiones con otros niños de vez en cuando y ser sancionado por faltas leves. Kevin iba de pasajero en un auto que conducía su mejor amigo y estuvieron involucrados en un accidente automovilístico. Kevin fue expulsado a varios pies después del choque. Su amigo falleció.

Kevin estuvo en la Unidad de terapia intensiva del hospital por una semana, pasó dos semanas en una Unidad de lesiones cerebrales y luego recibió rehabilitación ambulatoria por 8 semanas. Estuvo inconsciente por 20 horas y tuvo siete días de amnesia postraumática. Las tomografías computadas mostraron hematomas y edemas en los lóbulos frontal, temporal y parietal de su cerebro.

Después de que fue dado de alta del hospital, a Kevin le costaba recordar cosas, seguir instrucciones, organizar sus pensamientos, expresarse y organizar sus tiempos. Le llevaba más tiempo procesar información y responder a las personas en comparación con la situación previa a la lesión.

Además, sus padres estaban preocupados por cómo reaccionaba ante la muerte de su amigo. Como a Kevin le costaba más expresarse después de su lesión, era difícil saber cómo se sentía por la pérdida de su amigo y por su propia pérdida de memoria y de capacidad.

Los padres de Kevin se contactaron con la escuela inmediatamente después del accidente. Le dieron autorización al personal de la unidad de lesiones cerebrales y del programa de rehabilitación cognitiva para que tuvieran contacto permanente con la escuela para proporcionar actualizaciones sobre su progreso y para que planificaran su regreso a la escuela. El personal de rehabilitación fue a la escuela y proporcionaron información sobre las lesiones cerebrales para los compañeros de Kevin.

Se les sugirió a los padres de Kevin que sea considerado para recibir servicios de educación especial para adaptarse mejor sus necesidades. Los padres de Kevin consultaron otras opiniones profesionales y se contactaron con la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey y con un grupo de apoyo de padres, SPAN, para que los ayudara. Tomaron la decisión de aprovechar los servicios de educación especial y sintieron que habían adoptado una medida positiva. Como parte del proceso del Programa de Educación Individualizada (IEP), también se propuso un plan de transición inicial.

El regreso de Kevin a la escuela comenzó con clases particulares en su hogar combinadas con rehabilitación ambulatoria. (Comenzó con las clases particulares en la segunda semana de su programa de rehabilitación). El equipo de rehabilitación y el profesor particular se reunían semanalmente para intercambiar información. Fue durante esta etapa de la recuperación que Kevin comenzó con un tratamiento individual con una psicoterapeuta para que le ayudara a superar la pérdida, hacer el duelo y a adaptarse a sus cambios internos. También recibió medicación para la depresión.

Kevin progresó y comenzó a asistir a clases media jornada seguido de terapias de rehabilitación ambulatoria (terapia ocupacional, fisioterapia y fonoaudiología) por la tarde. Después de dos meses, Kevin estaba preparado para que le aumentaran la cantidad de horas en la escuela. Comenzó a quedarse a almorzar y a la clase de gimnasia.

El personal de la escuela comenzó a ver que Kevin tenía más dificultades para socializar. Tenía discusiones con sus compañeros y a veces con docentes y otro personal de la escuela.

En especial cuando estaba fatigado, insultaba verbalmente. El personal de la escuela se reunió con Kevin y con sus padres para explorar estrategias para ayudarlo con la jornada escolar extendida y con cómo trabajar en actividades menos estructuradas que se habían agregado a su cronograma. También se le consultó al psicoterapeuta de Kevin. Junto con el equipo de estudio del niño, Kevin y sus padres, se desarrolló un programa para abordar sus conductas. El comportamiento de Kevin comenzó a mejorar al tener cada vez más conciencia de qué es lo que estaba haciendo y recibir devoluciones por su comportamiento. Al cierre del tercer año de Kevin, iba a la escuela dos tercios del tiempo. Asistía a un programa anual escolar extendido para aumentar su nivel de capacidades y completar los créditos de su año escolar. El objetivo de Kevin para su último año escolar era desarrollar su orientación vocacional y ser un estudiante a tiempo completo con media jornada de trabajo académico y media jornada de estudio. Estos objetivos se agregaron a su IEP y a su plan de transición como parte del proceso de revisión permanente. El equipo de estudio de Kevin también se comunicó con la División de Servicios de Rehabilitación Vocacional para consultarles sobre los servicios posteriores a la escuela secundaria que había disponibles para Kevin.

Si bien Kevin estaba progresando bien dentro del programa vocacional, era evidente que no estaba preparado, ni vocacional ni académicamente, para insertarse en el mundo laboral. Después de revisar sus habilidades y necesidades, Kevin, sus padres y el equipo de estudio del niño decidieron mantener en suspenso la graduación por un año. Se hicieron reestructuraciones especiales para que Kevin asistiera a la ceremonia de graduación y a las actividades relacionadas con esta sin recibir un título. Esto permitió que pudiera ser parte de este gran evento pero que no perdiera sus beneficios educativos.

Kevin, hoy con 19 años, asiste a dos clases académicas y a un programa de capacitación vocacional todos los días. Sus habilidades sociales y su capacidad para supervisar él mismo su comportamiento siguieron mejorando, así como también sus habilidades en matemática y en lectura. Si bien sigue sintiendo tristeza por momentos por las consecuencias de su propia lesión y por la pérdida de su amigo, Kevin fue capaz de expresar que no está abrumado por esto y que “se graduó” de tener que recibir terapia una vez a la semana. Tiene posibilidad de participar de grupos de apoyo ante lesiones cerebrales así como también de grupos sociales como clubes si quisiera explorar estos recursos.

### **Comentarios**

La experiencia de Kevin demuestra los pasos que implica atravesar la etapa de rehabilitación, el regreso a la escuela y los procesos de transición con cierta sensibilidad por las consecuencias de discapacidades cognitivas, de un duelo y de adaptaciones personales que puede tener un adolescente con una lesión cerebral. Este es un ejemplo de buena comunicación entre la familia, el personal de rehabilitación, el personal de la escuela y la DVRS. Demorar la graduación le permitió a Kevin tener tiempo para desarrollar sus habilidades académicas y vocacionales para poder estar mejor preparado para insertarse en el mundo laboral. También demuestra de qué manera un esfuerzo coordinado para tratar problemas de conducta de una manera positiva puede tener un resultado favorable para el estudiante.



## La lesión cerebral grave de Eric

Como consecuencia de un accidente automovilístico, Eric de 14 años fue expulsado de un auto y tuvo una lesión cerebral traumática y un traumatismo torácico grave. Estuvo internado por varios meses y pasó seis meses en coma leve. Después de que lo transfirieran al hospital de rehabilitación, Eric recibió fisioterapia, terapia ocupacional y fonoaudiología, y posteriormente, rehabilitación cognitiva.

Recuperó su habla ocho meses después de la lesión y a partir de ahí comenzó con clases particulares académicas al poco tiempo. Un equipo de estudio del niño de su distrito escolar local se involucró con su caso una vez que se solicitaron las clases particulares. En ese momento, se consideraba que Eric era elegible para recibir servicios de educación especial bajo la categoría de lesión cerebral traumática. Un año después de su accidente, Eric había progresado en su lectura, escritura y matemática simple. Caminaba con un andador y era capaz de comer lo suficiente por cuenta propia como para quitarle la sonda de alimentación.

El progreso continuó y a medida que se acercaba el momento del alta hospitalaria, el gestor del caso del equipo de estudio de Eric comenzó a asistir a las conferencias mensuales del caso para planificar la transición a la escuela. Los padres de Eric obtuvieron servicios de una consultora privada, especialista en lesiones cerebrales. Esta consultora formó a sus docentes sobre las necesidades particulares de Eric y les ayudó a desarrollar un programa escolar adecuado. Ayudó al personal de la escuela a comprender las consecuencias de la lesión cerebral de Eric e incorporó estrategias para maximizar su instrucción en clases.

Una vez que Eric recibió el alta hospitalaria, asistió a un programa de rehabilitación cognitiva ambulatorio cuatro días a la semana, seguido de tutorías cognitivas/académicas y terapias (terapia ocupacional, fisioterapia y fonoaudiología). Los viernes, asistía un día completo a su escuela secundaria donde recibía toda la instrucción académica en la sala de recursos, más un poco de tratamiento fonoaudiológico. Recibió apoyo instruccional para poder recorrer los salones y proporcionar ayuda extra en clases.

El IEP de Eric incluía tecnología de asistencia. Su principal dispositivo de asistencia era una computadora portátil con un programa de predicción de palabras, un lector de pantalla y un programa de registro de planificación/fechas. Eric fue integrado a una clase de informática en donde tomaba notas o escribía sus tareas necesarias para sus otros cursos en su computadora portátil.

En ese momento, Eric era considerado un estudiante de noveno grado trabajando en un nivel de cuarto a sexto grado. Antes de su accidente, Eric tenía un desempeño muy por encima del nivel del grado. Se dedicó mucho tiempo para modificar su plan de estudio, desarrollar objetivos y estrategias adecuados e implementar un plan de transición. Se programaron reuniones frecuentes entre los padres, los miembros del equipo de estudio del niño y la consultora especialista en TBI para revisar el progreso y actualizar el IEP si fuera necesario.

Para el siguiente mes de septiembre, casi dos años después de su accidente, Eric asistió a una clase diaria de ciencias del programa de recurso además de sus otras clases. Continuó recibiendo sus terapias después de las sesiones de terapia de rehabilitación cognitiva y asistía a la escuela los días viernes, jornada completa. Después del segundo semestre ese año, el programa de Eric dentro de la escuela se amplió a tres períodos con dos períodos de ciencia y de historia y un período de computación. La planificación de la transición se actualizaba de manera permanente, con especial énfasis en los servicios que Eric podría necesitar después de graduarse.

Después de un año y medio de obtener sus servicios en el centro de rehabilitación, Eric recibió el alta. Regresó a la escuela en el septiembre siguiente como un estudiante de jornada completa. Fue

incluido en las clases de educación general de arte y computación y continuó con su programa de recursos para las asignaturas académicas. También tuvo tres períodos de sesiones privadas de fonoaudiología dentro de la escuela una vez a la semana. Recibió fisioterapia y otros apoyos académicos junto con tratamiento fonoaudiológico en su hogar. Participó de las actividades de reinserción en la comunidad con un terapeuta recreacional. Una vez más, gracias a su progreso, se actualizó el plan de transición de Eric en su IEP para incluir nuevas posibilidades después de la escuela secundaria.

A mediados de su penúltimo año, las pruebas demostraron que las calificaciones de aptitud académica de Eric estaban entre el séptimo y duodécimo nivel. Su desempeño cognitivo funcional seguía deteriorado, en especial en cuanto a la memoria, la capacidad para organizar sus pensamientos y la capacidad de resolución de problemas. El enfermero escolar identificó la ausencia de convulsiones por lo que Eric fue tratado posteriormente por el neurólogo con medicamentos anticonvulsivos.

La programación en la escuela se tornó un poco más problemática porque el plan de estudios de su programa de recursos por lo general aprovechaba el conocimiento previo de Eric y no lo desafiaba a que aprendiera material nuevo. Se agregó una clase académica regular a su cronograma con la asistencia adicional de un ayudante y una clase complementaria para reforzar y modificar los materiales de la clase regular. La programación para su último año incluyó tres clases de educación general con asistencia extra incorporada en su programa. Su IEP establecía claramente qué modificaciones se harían al plan de clases de educación general, qué adaptaciones serían necesarias y quiénes serían los encargados de su implementación diaria. Las adaptaciones escritas en el IEP incluían materiales de prueba alternativos, tareas modificadas, clases grabadas para repasarlas luego, guías de estudio y apuntes.

A medida que las habilidades de desarrollo de Eric cambiaban sus necesidades educativas futuras, se investigaban opciones de nivel posterior a la secundaria centradas en universidades u otras instituciones terciarias con adaptaciones conforme a la Sección 504 y con programas de apoyo. Eric, sus padres y el resto del equipo de estudio del niño obtuvieron información sobre posibles programas y Eric y sus padres visitaron muchas instituciones. Terminaron por elegir una universidad del condado con adaptaciones conforme al plan 504.

### **Comentarios**

Este caso ilustra un progreso de reintegración lento, estable y creativo. También demuestra la flexibilidad que ofreció una escuela y los resultados positivos para el estudiante. Al analizar las necesidades particulares de Eric, planificar y aplicar esa planificación, la programación se desarrolló sin inconvenientes.

# Bibliografía

Cohen SB: Adapting educational programs for students with head injuries. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* Marzo 1991;6(1):56-64.

DePompei R, Blosser J: Preparing education professionals for meeting the needs of students with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* Marzo 1991;6(1):73-83.

Lash M, Cluett R: *A Manual for Managing Special Education for Students with Brain Injury*. Wake Forest, NC: Lash and Associates Publishing/Training Inc., 1998.

Lehr E: *Psychological Management of Traumatic Brain in Children and Adolescents*. Rockville, MD, Aspen Publishing, 1990.

Milton SB, Scaglione C, Flanagan T, Cox J, Rudnick FD: Functional evaluation of adolescent students with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* Marzo 1991;6(1):35-47.

Código Administrativo de Nueva Jersey, Artículo 6A, Capítulo 14 Educación especial, 2000.

Savage RC, Wolcott GF, Eds.: *An Educator's Manual: What Educators Need to Know About Students with Traumatic Brain Injury*. Washington, DC: Brain Injury Association, 1995.

Tyler J, Mira M: *Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents: A sourcebook for teachers and other school personnel*. 2.<sup>a</sup> edición. Austin, TX: Pro-Ed, 1999.

Wagner, M, Stenger, K. Eds.: *Acute Brain Injury: A Guide for Family and Friends*. Universidad de Iowa, 2000 (edición de Nueva Jersey).

**Inclusión:** La ubicación de estudiantes con discapacidades en entornos y clases de educación general.

**Evaluaciones independientes:** Similares a las evaluaciones realizadas por la escuela pero en este caso realizadas por una persona capacitada o un equipo contratado fuera del sistema escolar. Usted puede solicitar una evaluación independiente a costa del sistema escolar si no está satisfecho con la que realizó la escuela. La evaluación independiente debe ser considerada en la planificación acorde a las necesidades educativas de su hijo.

**Programa de Educación Individualizada (IEP):** El plan básico que incluye una guía instructiva escrita por el equipo de estudio del niño antes de la ubicación del alumno en un programa. El plan establece la elegibilidad del alumno para recibir educación especial y servicios afines, establece el estado educativo actual, traza objetivos y describe el programa educativo del alumno.

**Anomia:** La incapacidad de nombrar un objeto que uno reconoce y comprende. Un síntoma de la afasia receptiva.

**Cerebelo:** La porción del cerebro que se encuentra debajo de la corteza cerebral. El cerebelo se encarga de la coordinación de los movimientos.

**Fuente:** Chew, Lyn. *Head Injury: What Educators Need to Know. A Guide for School Nurses*. Edison, NJ: Brain Injury Association of New Jersey, 1992.

# Estadísticas

## Los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) en los Estados Unidos estiman que:

- al menos 5,3 millones de estadounidenses (aproximadamente el 2 % de la población de los EE. UU.) viven con alguna discapacidad producto de lesiones cerebrales.
- Ocurre una lesión cerebral cada 21 segundos en este país, y envía al hospital a más de un millón de personas por año.
- De este millón:
  - 230.000 serán internados y sobrevivirán
  - 80.000 experimentarán el comienzo de una discapacidad producto de sus lesiones cerebrales
  - 50.000 morirán

## Las lesiones cerebrales traumáticas y los niños: estadísticas nacionales

- Las lesiones cerebrales son la principal causa de discapacidad y muerte de niños y adolescentes de los Estados Unidos (CDC, 1999; Lehr, 1990).
- Los varones tienen el doble de probabilidad de sufrir una lesión cerebral que las mujeres, debido a las diferencias en exposición a riesgos y estilos de vida. Los varones entre 14 y 24 años son los que tienen más riesgo. (CDC, 1999; Kraus, 1993).
- Las principales causas de una lesión cerebral en niños es por accidentes automovilísticos, violencia y caídas (CDC, 1999).
- En los niños entre 4 y 14 años, los accidentes automovilísticos con niños como pasajeros son la principal causa de lesión cerebral. Los niños de cualquier edad que no lleven cinturón de seguridad puesto o con el cinturón mal colocado tienen más probabilidad de sufrir una lesión cerebral o de morir en accidentes automovilísticos que los niños con cinturón de seguridad puesto (National Safe Kids Campaign, 1999).
- Cada dos horas, en los Estados Unidos, un niño muere por un arma cargada (American Academy of Pediatrics, 1994). En 1992, las armas de fuego superaron a los accidentes automovilísticos como la principal causa de muerte por lesiones cerebrales en los Estados Unidos (Sosin et al., 1995).

## Las lesiones cerebrales traumáticas y los niños: estadísticas de NJ

El Centro de Estadísticas de Salud de Nueva Jersey ha recopilado las siguientes estadísticas de los niños entre 0 y 21 años que fueron internados en el año 1997 con una lesión cerebral traumática (Centro de Estadísticas de Salud, febrero, 2001). Estas estadísticas no incluyen aquellas personas que nunca fueron atendidas en salas de emergencia ni internadas, ni aquellas personas que nunca han ido al hospital. Estas cifras no representan a aquellos con lesiones cerebrales adquiridas.

### En Nueva Jersey:

- Los hombres sufren aproximadamente el doble de lesiones cerebrales que las mujeres. La proporción aumenta aún más cuando la lesión cerebral traumática es originada por agresiones. Un 90 % de las lesiones cerebrales por agresiones se dan en hombres.
- Los niños de la edad de alumnos de escuelas secundarias e instituciones posteriores (entre 15 y 21 años) sufren casi la mitad de las lesiones cerebrales traumáticas de todo el grupo entre 0 y 21 años.
- Los choques por accidentes automovilísticos son la causa de la mayoría de las lesiones cerebrales.
- Las lesiones cerebrales que se originan por caídas ocurren con mayor frecuencia en niños más pequeños y disminuyen gradualmente en niños de mayor edad.
- Las lesiones cerebrales originadas por agresiones y choques en accidentes automovilísticos ocurren con más frecuencia en los años de escuela secundaria y los años posteriores (entre 15 y 21 años).

## Bibliografía

- Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. Surveillance Report. Abril, 1999.
- Centro de Estadísticas de Salud, Departamento de Salud y Servicios para Adultos Mayores, Trenton, NJ, febrero, 2001.
- Kraus JF: Epidemiology of head injury. En: Head Injury. PR Copper (Ed.) Baltimore: Williams y Wilkins, 1993.
- Lehr E: Incidence and Etiology. En: Psychological Management of Traumatic Brain Injuries in Children and Adolescents. E Lehr (Ed.) Rockville, MD: Aspen Publishers, 1990.

# Recursos

Los recursos adicionales relacionados con los temas tratados en este libro están disponibles en nuestro sitio web: [www.bianj.org](http://www.bianj.org).

Para consultar las erratas asociadas a este libro, incluida una lista de los títulos recomendados para leer más al respecto y un glosario de los términos utilizados, visite [www.bianj.org](http://www.bianj.org).

La Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey ofrece una cantidad determinada de publicaciones gratuitas para familias y profesionales, las cuales se pueden pedir en línea en [www.bianj.org/publications](http://www.bianj.org/publications).

La Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey tiene un listado extenso de artículos relacionados con educación especial y lesiones cerebrales en nuestro sitio web de publicaciones, [www.bianj.org/brain-injury-articles-and-publications](http://www.bianj.org/brain-injury-articles-and-publications). Hay otras listas de libros en nuestra biblioteca “consultar y tomar prestado”, en el sitio web de la librería, [www.bianj.org/browse-and-borrow-library](http://www.bianj.org/browse-and-borrow-library).

Para obtener más información sobre las oportunidades de capacitación, incluidas las sesiones de Aspectos básicos de lesiones cerebrales para familias y nuestros seminarios ambulantes para profesionales, visite el Instituto de Capacitación de la Alianza de Lesiones Cerebrales de Nueva Jersey, en [www.bianj.org/brain-injury-training-institute](http://www.bianj.org/brain-injury-training-institute).

Otros temas de interés que se abordan en nuestro sitio web incluyen: Línea telefónica de asistencia y programa de apoyo familiar, grupos de apoyo y eventos sociales ([www.bianj.org/programs](http://www.bianj.org/programs)); información sobre cómo hacerse miembro y respaldar la Alianza ([www.bianj.org/support](http://www.bianj.org/support)) e información sobre la política pública, las actividades de defensoría y asuntos legales ([www.bianj.org/advocacy](http://www.bianj.org/advocacy)).









**BIANJ**

**Brain Injury Alliance of New Jersey**  
**825 Georges Road • 2nd Floor • North Brunswick, NJ 08902**  
**[www.bianj.org](http://www.bianj.org)**