

La Historia de Susana

Susana tenía 7 años cuando la atropelló un automóvil mientras andaba en bicicleta. Se le quebró un brazo y una pierna. También se pegó muy fuerte en la cabeza. Los doctores dicen que tuvo una lesión cerebral traumática. Cuando regresó a casa del hospital, necesitaba mucha ayuda, pero ahora se ve bien.

De hecho, eso es parte del problema, especialmente en la escuela. Sus amigos y maestros creen que su cerebro sanó porque sus huesos han sanado. Pero en Susana hay cambios que son difíciles de comprender. Susana toma más tiempo para hacer las cosas. Le cuesta recordar las cosas. No siempre puede encontrar las palabras que quiere usar. Ahora le cuesta leer. Va a tomar tiempo para que la gente realmente comprenda los cambios que ven en ella.

Lesión Cerebral Traumática

Una publicación del NICHCY
actualizada, julio de 2014

¿Qué es TBI?

Una lesión cerebral traumática (en inglés, "traumatic brain injury," o TBI) es una herida al cerebro causada por un golpe o un violento estremeción a la cabeza. (La definición exacta de una lesión cerebral traumática, de acuerdo a la ley de la educación especial, se encuentra en el cuadro en la página 2.) Esta herida puede cambiar cómo la persona actúa, se mueve, y piensa. Una lesión cerebral traumática también puede cambiar cómo el alumno aprende y actúa en la escuela. El término lesión

cerebral traumática es una expresión aplicada a heridas a la cabeza que pueden causar cambios en una o más áreas, tales como:

- pensar y razonar,
- comprender las palabras,
- recordar las cosas,
- poner atención,
- resolver problemas,
- pensar de una manera abstracta,
- hablar,
- controlar la conducta,
- caminar y otras actividades físicas,
- la visión y/o audición, y
- el aprendizaje.

El término lesión cerebral traumática no se usa para una persona que nace con una lesión cerebral. Tampoco se usa para lesiones cerebrales que ocurren durante el nacimiento.

La definición de TBI en el cuadro en la página siguiente viene del Acta para la



*NICHCY es el
Centro Nacional de Diseminación
de Información para Niños con
Discapacidades.*

*La subvención de NICHCY
terminó el 30 de septiembre
de 2013. Ahora, el Centro para
Recursos e Información
para Padres mantiene
los recursos de NICHCY en:*

[http://www.parentcenterhub.org/
lista-espanol/](http://www.parentcenterhub.org/lista-espanol/)

Educación de Individuos con Discapacidades ("Individuals with Disabilities Education Act," o IDEA). IDEA es la ley federal que guía cómo las escuelas proporcionan servicios de educación especial y servicios relacionados a los niños y jóvenes con discapacidades.

¿Con Qué Frecuencia Ocorre TBI?

Aproximadamente 1.7 millones de personas reciben lesiones cerebrales traumáticas cada año.¹ De los niños de 0-19 años de edad, TBI resulta en 631,146 visitas a la sala de emergencia anualmente, 35,994 hospitalizaciones, y casi 6,169 muertes.² Los que corren el riesgo más alto de padecer de un traumatismo cerebral son los niños de cinco años (y menores de cinco), y los adolescentes de sexo masculino y adultos jóvenes entre las edades de 15 y 24 años.³

¿Cuáles Son las Señales de TBI?

Las señales de una lesión cerebral pueden ser muy diferentes dependiendo de dónde y cuán severamente está herido el cerebro. Los niños con lesión cerebral traumática pueden tener una o más dificultades, incluyendo:

- *Discapacidades físicas:* Los individuos con TBI pueden tener problemas al hablar, ver, oír, y usar sus otros sentidos. Pueden tener dolores de cabeza y

Definición de "Lesión Cerebral Traumática" bajo IDEA

La ley de la educación especial de este país, IDEA, define el término *lesión cerebral traumática* como...

"...un daño adquirido al cerebro causado por una fuerza física externa, que resulta en una discapacidad funcional total o parcial, o en un impedimento psicosocial, o ambos, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño. La lesión cerebral traumática se aplica a heridas abiertas o cerradas que resultan en impedimentos en una o más áreas como la cognición; el lenguaje; la memoria; la atención; el razonamiento; el pensamiento abstracto; el juicio; la resolución de problemas; las habilidades sensoriales, perceptuales y motrices; la conducta psico-social; las funciones físicas; el procesamiento de información; y el habla. La lesión cerebral traumática no se aplica a heridas cerebrales que son congénitas o degenerativas, o a heridas cerebrales inducidas por trauma en el nacimiento."

[34 Código de Regulaciones Federales §300.8(c)(12)]

sentirse cansados con frecuencia. También pueden tener problemas con destrezas tales como escribir o dibujar. Sus músculos pueden contraerse o apretarse repentinamente (ésto se llama espasticidad). También pueden tener ataques convulsivos. Su equilibrio y caminar también pueden ser afectados. Pueden quedar parcial o completamente paralizados en un lado del cuerpo, o en ambos lados.

- *Dificultades en el pensar:* Ya que el cerebro ha sido herido, es común que cambie la habilidad de la persona para usar el cerebro. Por ejemplo, los

niños con TBI pueden tener dificultades con la memoria de corto plazo (la habilidad de recordar algo de un minuto al otro, como por ejemplo, lo que el maestro acaba de decir). También pueden tener dificultades con la memoria de largo plazo (la habilidad de recordar información de un tiempo atrás, como los hechos aprendidos el mes pasado). Las personas con TBI pueden tener dificultades en la concentración y sólo pueden enfocar su atención por un corto tiempo. Pueden pensar lentamente. Pueden tener dificultades en hablar y escuchar a los demás. Pueden también tener dificultades en leer y

escribir, planificar, comprender el orden en el cual los eventos ocurren (llamado sucesión), y el juicio.

- *Problemas sociales, problemas de la conducta, o problemas emocionales:* Estas dificultades pueden incluir cambios repentinos de humor, ansiedad, y depresión. Los niños con TBI pueden tener problemas al relacionarse con los demás. Pueden estar intranquilos y reírse o llorar mucho. Puede faltarles motivación y control sobre sus emociones.

Es posible que un niño con TBI no tenga todas las dificultades descritas arriba. Las lesiones cerebrales pueden variar desde leves a severas, al igual que los cambios que pueden resultar de la herida. Esto significa que es difícil predecir cómo un individuo va a recuperarse de la herida. Ayuda temprana y continua puede hacer una gran diferencia en la recuperación del niño. Esta ayuda puede incluir terapia física u ocupacional, asesoramiento, y educación especial.

También es importante saber que, en tanto el niño crece y se desarrolla, los padres y maestros pueden observar nuevos problemas. Esto es porque, mientras los alumnos



crecen, se espera que usen su cerebro en nuevas y diferentes maneras. El daño al cerebro de la herida previa puede hacer difícil para el alumno aprender nuevas destrezas que se vienen con el crecimiento. A veces los padres y educadores no se dan cuenta de que la dificultad del alumno proviene de la herida previa.

Hay Ayuda Disponible

Los niños con TBI deben ser evaluados para que éstos puedan beneficiarse de los programas de:

- *intervención temprana* (para los niños desde el nacimiento hasta el tercer cumpleaños); o
- *educación especial* (para los niños de los 3 hasta los 21 años de edad).

Gracias a la ley IDEA (“Individuals with Disabilities Education Act”), hay ayuda disponible, empezando con la evaluación. La ley requiere que todos los niños sospechados de tener una discapacidad sean evaluados sin costo alguno para sus padres para determinar si acaso tienen una discapacidad y si, por la misma razón, necesitan servicios especiales bajo IDEA—ya sea la intervención temprana o la educación especial y servicios relacionados. En el otoño de 2011, casi 26,000 niños de edad escolar (3-21) recibieron

servicios de educación especial y servicios relacionados en nuestras escuelas públicas bajo la categoría “lesión cerebral traumática.”⁴

Implicaciones Educativas

Cuando se determina a través de la evaluación que un niño es elegible para la intervención temprana o la educación especial a causa de una lesión cerebral traumática, los padres y el personal del sistema público trabajan juntos para desarrollar un plan individualizado para tratar con las necesidades únicas del niño.

- En el sistema de la intervención temprana, este documento se llama el *Plan Individualizado de Servicios a la Familia (IFSP)*, por sus siglas en inglés).
- Dentro del sistema que proporciona la educación especial y los servicios relacionados (para los niños de 3 hasta el 21 años de edad), el documento desarrollado por los padres y profesionales del sistema se llama el *Programa Educativo Individualizado del niño* (conocido como el *IEP*, por sus siglas en inglés).

El IFSP y el IEP deben incluir metas anuales, los servicios que el niño recibirá (incluyendo servicios relacionados), y mucho más. Nosotros—el Centro de Recursos e Información para Padres (CPIR)—ofrecemos

mucha información sobre el proceso de desarrollar ambos documentos (incluyendo *Desarrollando el IEP de Su Hijo*) que les pueden ayudar a los padres a participar efectivamente en la educación y el desarrollo de su niño, especialmente en conseguir los servicios especiales que su niño necesite.

Aunque TBI es muy común, muchos profesionales médicos y educacionales pueden no darse cuenta de que algunas dificultades pueden ser causadas por una lesión cerebral en la niñez. A menudo, se cree que los alumnos con una lesión cerebral traumática tienen una discapacidad del aprendizaje, trastorno emocional o discapacidad intelectual. Como resultado, ellos no reciben el tipo de ayuda y apoyo educacional que necesitan.

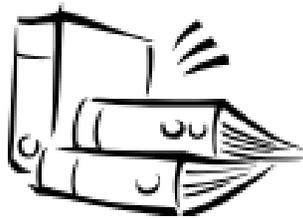
Para los niños que regresan a la escuela después de una lesión cerebral traumática, sus necesidades educacionales y emocionales a menudo son muy diferentes que antes de la herida. Su discapacidad ha ocurrido repentina y traumáticamente. A menudo pueden recordar cómo eran antes de la lesión cerebral. Esto puede producir muchos cambios emocionales y sociales. La familia del niño, sus amigos y sus maestros también recuerdan cómo era el niño antes de la herida.

Continúa en la próxima página

Consejos para Padres



- Aprenda más sobre la lesión cerebral traumática (TBI). Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño. Vea la lista de recursos y organizaciones al final de esta publicación.
- Trabaje con el equipo médico para comprender la herida de su niño y el plan para su tratamiento. No sea tímido al hacer preguntas. Diga lo que sabe o piensa. Haga sugerencias.
- Mantenga un archivo sobre el tratamiento de su niño. Un archivador de tres anillos o una caja le puede ayudar a almacenar esta historia. Mientras su niño se recupera, usted puede reunirse con muchos doctores, enfermeras, y otras personas. Anote lo que dicen. Ponga cualquier papeleo que le den en el cuaderno o póngalo en la caja. ¡No puede recordar todo esto! También, si necesita compartir este papeleo con alguien más, haga una copia. ¡No regale su hoja original!
- Hable con otros padres cuyos niños tienen una lesión cerebral traumática. Hay grupos de padres por todos los Estados Unidos. Los padres pueden compartir consejos prácticos y apoyo emocional. Visite al sitio de BIA para identificar un grupo cercano: <http://www.biausa.org/state-affiliates.htm>
- Si su niño estaba en la escuela antes de la herida, planifique para su regreso a la escuela. Póngase en contacto con la escuela. Pregúntele al director acerca de los servicios de educación especial. Haga que el equipo médico comparta información con la escuela.
- Cuando su niño regrese a la escuela, pida que la escuela evalúe a su niño cuanto antes sea posible para así identificar sus necesidades de educación especial. Reúnase con el director de la escuela y ayude a desarrollar un plan para su niño llamado un Programa Educativo Individualizado (IEP).
- Manténgase en contacto con el maestro de su niño. Dígale al maestro cómo le va a su niño en el hogar. Pregunte cómo está rindiendo su niño en la escuela.



Consejos para Maestros



- Averigüe cuanto pueda sobre la herida del niño y sus actuales necesidades. Averigüe más acerca de TBI. Vea la lista de recursos y organizaciones al final de esta publicación.
- Déle al alumno más tiempo para completar su trabajo escolar y pruebas.
- Proporcione instrucciones paso por paso. Para tareas con muchos pasos, déle al alumno instrucciones escritas.
- Enséñele al alumno cómo ejecutar tareas nuevas. Proporcione ejemplos que vayan con ideas y conceptos nuevos.
- Tenga rutinas consistentes. Esto ayuda para que el alumno sepa que debe esperar. Si la rutina va a cambiar, informe al alumno de antemano.
- Asegúrese de que el alumno realmente haya aprendido la destreza nueva. Déle al alumno varias oportunidades para practicar la destreza nueva.
- Enséñele al alumno a usar un libro de asignaciones y un horario diario. Esto ayuda para que el alumno se organice.
- Tome en cuenta que el alumno puede cansarse rápidamente. Deje que el alumno descanse cuando sea necesario.



- Disminuya las distracciones.
- Manténgase en contacto con los padres del alumno. Comparta información sobre cómo le va al alumno en el hogar y en la escuela.
- Sea flexible sobre las expectativas. Tenga paciencia. Maximice las oportunidades del alumno para lograr el éxito.

Continuado de la primera columna de la página 4

Estas otras personas en la vida del niño pueden tener dificultad en cambiar o ajustar sus expectativas del niño.

Por lo tanto, es extremadamente importante planificar cuidadosamente el regreso del niño a la escuela. Los padres querrán averiguar de antemano acerca de los servicios de educación especial en la escuela. Esta información generalmente está disponible del director de la escuela o del maestro de educación especial. La escuela deberá evaluar el niño completamente. Esta evaluación permitirá que la escuela y los padres sepan cuáles son las necesidades educacionales del alumno. La escuela y los padres luego desarrollan un Programa Educativo Individualizado ("Individualized Education Program," o IEP) que trata aquellas necesidades educacionales.

Es importante recordar que el IEP es un plan flexible. Puede ser cambiado en tanto los padres, la escuela, y el alumno aprenden más acerca de las necesidades del alumno en la escuela.

Referencias

¹ National Center for Injury Prevention and Control. (2012). *Traumatic brain injury*. Disponible en línea en los Centers for Disease Prevention and Control (CDC): <http://www.cdc.gov/TraumaticBrainInjury/index.html>

² CDC. (2010). *Traumatic brain injury in the United States: Emergency department visits, hospitalizations and deaths, 2002–2006*. Disponible en línea: http://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/pdf/blue_book.pdf

³ National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). (2009). *El traumatismo cerebral: Esperanza en la investigación*. Disponible en línea en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_traumatismo_cerebral.htm

⁴ Data Accountability Center. (2012). *Data tables for OSEP state reported data*. Disponible en: <http://uploads.tadnet.org/centers/97/assets/2423/download>

Recursos

Traumatismo cerebral | Un programa interactivo multimedia del Instituto de Educación al Paciente
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/traumaticbraininjuryspanish/htm/index.htm>

Lesión cerebral traumática | Por la Alianza para Cuidadores de Familia
<https://caregiver.org/lesi%C3%B3n-cerebral-traum%C3%A1tica-traumatic-brain-injury>

El cuidado del paciente | Por la Alianza para Cuidadores de Familia
<https://caregiver.org/el-cuidado-del-paciente-caregiving>

El traumatismo cerebral: Esperanza en la investigación
http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/traumatismo_cerebral.htm

Trauma cerebral: Una guía para familiares y amigos
<http://www.uihealthcare.com/topics/medicaldepartments/neurosurgery/braininjury/spanish/spanishindex.html>

Traumatismo cerebral y de cabeza | Del Medline Plus
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/traumaticbraininjury.html>

Las lesiones cerebrales traumáticas | De ASHA, la American Speech-Language-Hearing Association
<http://www.asha.org/public/speech/disorders/TBI.htm?LangType=1034>

Lesiones en la cabeza: En qué debe fijarse después | De la Academia Americana de Médicos de Familia |
<http://familydoctor.org/familydoctor/es/diseases-conditions/head-injuries.html>

actualizada, julio de 2014



Este documento fue desarrollado por FHI 360 a través del Acuerdo Cooperativo H326N110002 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.