



Educación Después de la Hemisferectomía Una Guía para el Equipo Educativo

AUDREY VERNICK, COPAA/SEAT
MONIKA JONES, JD

THE BRAIN RECOVERY PROJECT:
CHILDHOOD EPILEPSY SURGERY
FOUNDATION

El propósito de esta guía es dar a los educadores una amplia visión de los retos que se presentan en la vida de un niño después de una cirugía de hemisferectomía, así como también brindar a los padres y educadores lineamientos y estrategias de intervención.

No está diseñada para ser una guía abarcativa de todos los temas que pueden impactar en el ámbito educativo de un niño después de una hemisferectomía, ni busca predecir los resultados de manera alguna. Aunque cada niño es diferente, hay algunas similitudes después de este procedimiento que se discuten en esta guía dado que pueden tener un profundo impacto en el éxito del niño dentro del ámbito educativo.

El contenido de esta guía no se entenderá como orientación médica o legal. Salvo que se indique lo contrario, los términos: “el niño” o “los niños” se referirá a niños que han atravesado una hemisferectomía.

Este documento fue creado por The Brain Recovery Project, copyright © 2017. Puede ser reproducido siempre que se cite el documento original. Las marcas registradas son propiedad de las compañías con las que están asociadas.

Para recursos adicionales e información sobre cirugías cerebrales para evitar convulsiones durante la infancia, por favor contactar a: The Brain Recovery Project: Childhood Epilepsy Surgery Foundation, 969 Colorado Blvd., Suite 101, Los Angeles, CA 90041. Puedes escribir a info@brainrecoveryproject.org o llamar al 626-225-2841.

¿QUÉ ES UNA HEMISFERECTOMÍA?	4
RECuento DE LOS RESULTADOS FUNCIONALES, MOTORES Y DE CONDUCTA	4
VISIÓN	5
Hemianopsia Homónima	5
Dislexia Visual	6
Procesamiento Visual	6
Control Oculomotor	7
ESCUCHAR Y OÍR	7
Discapacidad cortical auditiva	7
Hiperacusia	8
Misofonía	8
MOVILIDAD	8
Hemiparesia	8
Coordinación	9
Espasticidad, constricción y contracturas	9
Subluxación de la cadera y hombro	9
Funciones de motricidad fina	9
SENSACIÓN	10
CAPACIDAD INTELECTUAL	10
Lectura	11
Conciencia fonológica, construcción de vocabulario y comprensión	12
Nota de advertencia sobre la lectura en voz alta	12
Trastorno de aprendizaje no verbal	12
Habilidades organizacionales	13
DISCURSO Y LENGUAJE	13
Discurso expresivo verbal	13
Apraxia	13
Disartria, articulación y prosodia	13
Comunicación aumentativa y alternativa	14
CONDUCTA	14
Autismo y TDAH	14
Socialización	15
Traumas médicos y TEPT	15
Aislamiento social y proceso educativo	16
Conductas y medicación antiepiléptica	16
Dolores de cabeza y migrañas	16
Fatiga	16
Convulsiones	16
Hidrocefalia	17

¿QUÉ ES UNA HEMISFERECTOMÍA?

Una hemisferectomía es un proceso quirúrgico donde una mitad del cerebro se remueve o se anula su actividad en un intento definitivo de detener la epilepsia catastrófica infantil cuando no hay respuesta a los medicamentos antiepilépticos. Aunque es un procedimiento drástico, en la mayoría de los casos la calidad de vida del niño mejora significativamente después de la cirugía. Algunos niños son sometidos a este procedimiento en la infancia, mientras que otros se desarrollan como sus compañeros neurotípicos durante varios años hasta que las convulsiones comienzan y se necesita la cirugía.

El término hemisferectomía, se utiliza para describir diferentes procedimientos quirúrgicos que se usan para anular la actividad y/o desconectar completamente un lado del cerebro. En todas las cirugías de hemisferectomía, el objetivo del neurocirujano es cortar completamente el cuerpo caloso a fin de que los dos lados del cerebro no puedan comunicar información. Adicionalmente, los cuatro lóbulos del hemisferio afectado se remueven en su totalidad o se remueven y desconectan parcialmente uno del otro así como también de otras estructuras cerebrales importantes.

RECUENTO DE LOS RESULTADOS FUNCIONALES, MOTORES Y DE CONDUCTA

Aproximadamente entre un 50 % y un 80 % de los niños que fueron sometidos a este procedimiento no presentaron crisis de epilepsia luego de dicho procedimiento; sin embargo, deja al niño con graves deficiencias físicas y sensoriales que son inevitables. Esto incluye la pérdida de la mitad del campo visual del niño y debilidad significativa del lado opuesto del cuerpo.

A pesar de estos desafíos, un completo estudio reciente que incluyó a más de 100 niños y adultos que atravesaron hemisferectomías en la infancia reporta que:

- 83% eran capaces de caminar con independencia;
- 70% tenían habilidades del habla satisfactorias;
- 60% asistían a escuelas convencionales con ayuda;
- 42% de los mayores de 6 años tenían habilidades de lectura satisfactorias; y,
- 21% de los adultos bajo estudio que fueron sometidos al procedimiento tenían un trabajo remunerado.

Luego de una hemisferectomía, los niños padecen complicaciones neurológicas. Por este motivo, se requiere un plan de evaluación integral, en ocasiones un plan anual, para comprender el impacto que el procedimiento tiene sobre el niño a lo largo de su experiencia educativa.

Un plan de evaluación integral debería incluir las siguientes valoraciones:

- Salud
- Vista, incluida la evaluación de agudeza visual, pérdida del campo visual, y deficiencia de la visión cortical;

- Oído, incluida la evaluación del procesamiento auditivo central;
- Estado social y emocional, incluida la evaluación del comportamiento funcional y evaluación neurológica;
- Inteligencia en general (si corresponde según la edad);
- Desempeño académico;
- Comportamiento funcional;
- Estado comunicativo, incluida la comunicación aumentada y tecnología de apoyo;
- Movilidad/motricidad gruesa.

Por la naturaleza misma de la hemisferectomía, los niños siempre están en riesgo de problemas médicos nuevos o recurrentes, dificultades de aprendizaje nuevas o diferentes, y problemas sociales y emocionales aun hasta muchos años después del procedimiento. Mientras que sus cuerpos crecen y sus mentes se desarrollan, pueden surgir nuevos problemas físicos, neurológicos y psicológicos. Pueden aparecer más dificultades en la escuela. Cualquier cambio en sus habilidades, capacidades, y emociones debe entonces relacionarse con el procedimiento y sus consecuencias relacionadas (como el regreso de convulsiones, o aparición de hidrocefalia, etc.)

VISIÓN

Hemianopsia Homónima

La discapacidad visual más significativa que un niño tendrá después de la hemisferectomía es la hemianopsia homónima. La hemianopsia homónima, un tipo de deficiencia visual cortical, es la pérdida de la mitad del campo visual en el mismo lado en ambos ojos **opuesto al hemisferio removido**. Por ejemplo, después de una hemisferectomía derecha, el niño tendrá una falta de visión total desde la nariz/línea media hasta la oreja izquierda (y viceversa para la hemisferectomía izquierda). En otras palabras, hay una ausencia de visión en el campo ciego.

Es muy importante recalcar que esto es más que una pérdida del campo periférico - **incluye una pérdida de la mitad del campo foveal (central) y el campo opuesto parafoveal en su totalidad**.

La hemianopsia homónima puede afectar dramáticamente la capacidad de un niño de orientarse en su ambiente después de la cirugía. La hemianopsia afecta particularmente la orientación. El niño puede golpearse con las paredes y tropezar con objetos en el suelo, caerse en ambientes seguros o sobresaltarse cuando aparece algo de repente en el campo visual que le queda. El miedo de caerse y la poca capacidad para sortear obstáculos ocasionan con facilidad estrés en el niño, lo que puede resultar en una incapacidad para participar en el salón de clases y actividades recreativas. Los niños con hemianopsia pueden buscar su campo ciego con su visión intacta, pero esta búsqueda puede ser lenta. Los patrones de búsqueda lenta no permiten la percepción del ambiente de una forma suficientemente rápida para poder evitar un obstáculo. La hemianopsia homónima afecta además las habilidades de motricidad fina y el entendimiento del niño.

En un ambiente educativo, el niño puede tener dificultades para ver al profesor en el frente de la clase, o los apuntes en la pared. La ubicación de la silla es muy importante para asegurar que el maestro no se encuentra dentro del campo visual reducido del niño.

Muchos niños después de una hemisferectomía sufren de **negligencia espacial cerebral** - la incapacidad de reconocer estímulos que provienen del lado afectado. Las personas con negligencia espacial cerebral con frecuencia no son conscientes de su situación. Amigos o terapeutas pueden sugerir que las personas con negligencia espacial cerebral observen su lado afectado pero esa sugerencia u orden confunde el problema que tienen dichas personas para orientarse en el espacio que los rodea: porque el niño no tiene conciencia de que algo falta en su lado afectado, es extremadamente difícil para ellos tomar conciencia de este problema incluso después de ser advertido.

Dislexia de hemianopsia homónima

La **lectura** puede ser un desafío para un niño con hemianopsia homónima. La velocidad de la lectura se puede ver disminuida, lo que resulta en un desempeño en la lectura subjetivamente disminuido: en otras palabras, como el niño no puede leer tan rápido como sus compañeros neurotípicos, ellos y sus educadores creen que no pueden leer bien.

La **hemianopsia del lado derecho**, que ocurre luego de una hemisferectomía izquierda, puede tener un **impacto grave** en la lectura en individuos que leen idiomas que se escriben y leen de izquierda a derecha (ejemplo: inglés, español, francés). Esto **ocurre porque la mitad derecha del campo central de visión y el campo parafoveal completo ya no está**. Cuando se le pide que se concentre en una palabra, el niño solo podrá ver la mitad izquierda de la palabra hasta que sea capaz de mirar rápidamente a la derecha y terminar de leer la otra mitad de la palabra. Esto hace que la identificación de palabras sea extremadamente complicada. Como mínimo, los educadores deberían otorgarle al niño tiempo para que pueda observar la mitad derecha de la palabra.

La **hemianopsia del lado izquierdo**, que ocurre después de una hemisferectomía derecha, también puede tener un **impacto significativo** en la lectura, ya que el niño no puede ver la primera parte de la palabra. De nuevo, la identificación de las palabras puede ser muy complicada. Como la primera parte de la palabra puede contener información para identificarla rápidamente, pueden tener errores frecuentes en la lectura. Además, los niños pueden tener problemas para encontrar el siguiente renglón del texto. Cuando se le pide leer una oración, el niño debe tener tiempo para adelantar y ver las palabras que vendrán a continuación ya que, de otra forma, se perderían en su campo ciego.

La lectura puede convertirse en algo tan dificultoso debido al campo visual reducido que el niño puede no querer intentarlo, incluso por placer. Los educadores deben tener la paciencia con un niño que se canse rápido por esta causa.

Procesamiento visual

El procesamiento visual, o la capacidad del cerebro para comprender y procesar lo que los ojos ven, puede a veces ser un desafío después de la hemisferectomía. Debido a la naturaleza de la cirugía, las conexiones del lóbulo occipital (la parte del cerebro que recibe la información que proviene de los ojos) se desconectan de otras partes del cerebro, lo que puede resultar en dificultades de procesamiento visual.

El procesamiento visual comprende varias partes diferentes e incluye:

1. Cierre visual - saber qué es un objeto al ver solo una parte de él. Un niño con problemas de cierre visual puede tener dificultades para identificar una palabra cuando solo pueden ver unas pocas letras (como puede ocurrir a causa de la hemianopsia homónima);
2. Discriminación visual - usar la vista para comparar características, como colores y formas, de uno a otro objeto. Un niño con problemas de discriminación visual puede confundir una letra con otra;
3. Discriminación visual de figura-fondo - diferenciar la forma o palabra de su fondo. Un niño con inconvenientes de discriminación visual de figura y superficie puede tener problemas para identificar números o palabras de una página;
4. Memoria visual - recordar algo que el niño vio recientemente. Un niño con problemas de memoria visual puede presentar inconvenientes para recordar números de teléfono escritos o cómo se deletrea una palabra;
5. Secuencias visuales - distinguir el orden de los números, letras, palabras o imágenes. Los problemas de secuencias visuales pueden causar que los niños tengan problemas al llenar los espacios o cuadros en un examen, alinear números para sumas o restas, o mantener un lugar al leer una página;
6. Procesamiento visual-espacial - entender cómo la ubicación de un objeto se relaciona contigo. Un niño con problemas de procesamiento visual-espacial puede tener dificultades para calcular el tiempo, leer un mapa, etc.;
7. Procesamiento visual-motor - usar los ojos para coordinar los movimientos del cuerpo. Los niños con problemas de procesamiento visual-motor pueden ser incapaces de copiar una palabra o calcular la distancia de un objeto.

Control oculomotor

Otros estímulos visuales como estrabismo (“ojo vago”), nistagmo, y percepciones profundas pueden ser un desafío debido a un control oculomotor deficiente, lo que es común luego de la hemisferectomía.

ESCUCHAR Y OÍR

Los desafíos para escuchar luego de una hemisferectomía no están totalmente estudiados. La mayoría de los niños pasarán un examen típico de audición (este examen se realiza cuando el niño está usando audífonos de oído para que la información pueda ser evaluada en cada oído) porque el hemisferio restante del cerebro puede evaluar el tono de forma separada en cada oído durante el examen; sin embargo, cuando se requiere que un solo hemisferio procese sonidos que van hacia los dos oídos al mismo tiempo, pueden surgir problemas. Muchos niños se enfrentan a trastornos del procesamiento auditivo central, hiperacusia, o misofonia.

Discapacidad cortical auditiva

El trastorno del procesamiento auditivo central, un tipo de discapacidad cortical auditiva, es una afección donde el cerebro es incapaz de procesar palabras o sonidos correctamente. Un niño con trastorno del procesamiento auditivo central puede distraerse con facilidad o molestarse por sonidos fuertes o repentinos, se inquieta en ambientes ruidosos, tiene dificultades para seguir instrucciones, tiene inconvenientes con información abstracta como problemas de palabras matemáticas, o tiene dificultades para seguir conversaciones.

Hay estudios que demuestran que los niños después de una hemisferectomía no tendrán dificultades con exámenes de “sonidos en calma” (donde escucharán diferentes sonidos ambientales y palabras, sin audífonos, en una cabina a prueba de sonido); sin embargo, cuando hay sonido de fondo del ambiente (“sonido en ruido”), o sonidos ambientales o palabras que van hacia ambos oídos al mismo tiempo (“audición dicótica”), la audición se verá afectada. Sin importar si la hemisferectomía es en el lado izquierdo o derecho, el reconocimiento de las palabras en un ambiente ruidoso se ve afectado. Adicionalmente, después de la hemisferectomía izquierda, reconocer palabras filtradas (distorsionando el sonido de las palabras) también se puede dificultar.

Esto presenta un problema serio para el niño luego de una hemisferectomía en un ambiente educacional. Un niño puede tratar de escuchar las instrucciones del maestro mientras que un compañero de clases está hablando detrás de él. Puede que él trate de seguir el discurso del terapeuta durante una sesión de conversación grupal mientras otros niños están haciendo ruido en el salón. Este proceso es con frecuencia un reto, incluso para personas con habilidades cognitivas y auditivas normales; pero, esto puede ser frustrante para un niño con discapacidades físicas, visuales, y dificultades cognitivas.

Dado que un niño con una hemisferectomía normalmente tiene buen reconocimiento auditivo de palabras habladas en un ambiente calmo, se necesita un ambiente educacional tranquilo y silencioso durante el momento de aprendizaje.

Hiperacusia

Anecdóticamente, muchos padres informan que su hijo es hipersensible a los sonidos fuertes como el ladrido de los perros, sirenas, y libros que caen en el suelo.

Misofonía

Aunque en las investigaciones no existen casos informados, algunos padres comentan que sus niños son hipersensibles a ciertos sonidos normales del ambiente luego de una hemisferectomía. Los sonidos de papeles al arrugarse, chillido de las puertas, o el sonido de un aire acondicionado pueden ser problemáticos para ser procesados por el hemisferio del cerebro restante, lo que causa molestias en el niño.

MOVILIDAD

Hemiparesia

Dado que la cirugía elimina o desconecta las neuronas motoras superiores de un lado del cerebro que son responsables de aproximadamente el 90 % del movimiento intencional en el lado opuesto del cuerpo, el niño tendrá hemiparesia - debilidad grave - en el lado opuesto del cuerpo. Las conexiones existentes con las neuronas motoras de la parte restante del cerebro, hacen posible que el niño recupere algo de movimiento, incluida la capacidad de caminar y usar la mano afectada como una ayuda o para algunas actividades bimanuales. Aunque la motricidad fina de la mano estará muy limitada, el niño podrá mover el hombro y la parte superior del brazo afectado. Algo de movimiento en los dedos, sobre todo cerrar las manos, puede recuperarse con terapias.

Los niños con hemiparesia con frecuencia tienen dificultad para mantener el equilibrio debido a la debilidad. Desarrollar tareas cotidianas como vestirse, comer, tomar objetos, o usar el baño puede ser difícil. La mayoría de los niños requieren dispositivos de ortesis en sus miembros inferiores para corregir el pie equino, la debilidad en los tobillos, la pronación y otros problemas.

Coordinación

Algunos niños pueden tener poca coordinación motora, que se puede manifestar como torpeza y falta de conciencia general del espacio que sus cuerpos ocupan.

Espasticidad, opresión y contracciones

Como las neuronas superiores del cerebro han sido removidas en el lado afectado, la mayoría de los niños desarrollan eventualmente espasticidad y opresión en la mano, brazo, pie y tobillo.

Comúnmente se refiere a esta condición como el síndrome neuronal motor superior. Los terapeutas físicos y ocupacionales deben estar conscientes de este desafío para un niño después de una hemisferectomía, y proveer intervenciones y la ortesis adecuadas.

Subluxación de la cadera y hombro

Los niños con hemiparesia pueden desarrollar a veces subluxación de la cadera u hombro - donde la cabeza de la articulación principal se mueve fuera de la articulación. Esto puede causar dolor y, en casos de subluxación entera, la incapacidad para caminar o mover el brazo. La discrepancia del largo de la pierna es un signo de subluxación en la cadera, y la caída del hombro (donde la ropa se cae del lado de un hombro) es un signo de subluxación en el hombro.

Función de la motricidad fina

Como lo discutimos previamente, la hemisferectomía tiene un profundo efecto en las habilidades del niño para usar la mano opuesta al hemisferio removido. El niño tendrá graves dificultades al aislar el movimiento de los dedos, girar la mano (palma arriba), mantener la muñeca en ángulo apropiado y al tomar y soltar los objetos. Algunos niños tienen más éxito cambiando la mano con la que escriben si la frustración de la escritura se incrementa.

Adicionalmente, el control de la motricidad fina en la mano que no está afectada, puede haberse desconectado del hemisferio afectado. Esto puede causar una caligrafía pobre y otros desafíos en cuanto a la motricidad fina de la mano no afectada.

La Terapia física y ocupacional frecuente es necesaria para ayudar a desarrollar estas habilidades. Estas terapias son más efectivas cuando se inician a una edad temprana y se pueden necesitar durante toda la experiencia educacional.

Las tareas que involucran el uso de ambas manos deben ser incentivadas durante las sesiones de terapia. Estas incluyen actividades que requieren el uso de la mano afectada para generar estabilidad, como un asistente /activo/pasivo, o manipulador. Los juegos de cartas, arte y manualidades y otras actividades pueden ser incorporados en las sesiones de terapia para añadir tareas con ambas manos.

SENSACIÓN

Nuestros sentidos nos ayudan a comprender el mundo que nos rodea. Esto incluye la vista, sabor, olfato, sonido, tacto, propiocepción (sentir donde está el cuerpo en el espacio), y equilibrio. El cerebro por medio de sus conexiones elaboradas procesa la entrada sensorial del ambiente. El área sensoriomotora en el cerebro es responsable de transmitir las sensaciones de tacto en el cuerpo, igual que la propiocepción y kinestesia o cinestesia (capacidad de sentir tu cuerpo moviéndose en el espacio)

Como el proceso remueve o desconecta el área sensorial en un lado del cerebro, la propiocepción, sensación y kinestesia pueden verse afectados profundamente. Esto puede incluir aversión a ciertas comidas, sabores o texturas y conductas de búsqueda sensorial como morder/masticar juguetes o lápices, u otras conductas similares.

Los niños con trastorno de procesamiento sensorial pueden reaccionar exageradamente a sensaciones, y por ejemplo, sentir que la ropa los incomoda. Anecdóticamente, algunos padres informan que después de la hemisferectomía su hijo puede reaccionar exageradamente a la luz, a los sonidos, a algunas comidas o texturas de objetos para jugar (ejemplo: plastilina o crema de afeitar), y sentir que no puede tolerar esas sensaciones.

Las dificultades con la propiocepción, kinestesia, y equilibrio/vestibular son quejas normales. Los profesionales de la educación deberían tener conocimientos de todas las entradas sensoriales que pueden afectar la capacidad del niño de superarse en un entorno educativo.

En algunos niños, se puede diagnosticar el trastorno de procesamiento sensorial. Las intervenciones terapéuticas adecuadas deben estar dirigidas hacia estos desafíos sensoriales lo antes posible.

CAPACIDAD INTELECTUAL

Los estudios de investigación, aunque son limitados, muestran que el coeficiente intelectual promedio (IQ) de un niño después de una hemisferectomía se encuentra normalmente en el rango de los 70, con varios niños que pueden tener un CI normal de 85 o más, y otros que tienen 50 o menos; sin embargo, se sabe que las calificaciones de las pruebas de CI solo contabilizan un 40-

50% del logro esperado de la población general de personas con discapacidades mentales. Con una intervención intensiva, los niños después de una hemisferectomía aun con algunas discapacidades intelectuales pueden tener éxito en la escuela.

Los niños después de una hemisferectomía pueden llegar a tener dificultades de aprendizaje en campos específicos de procesamiento de la información, como problemas para entender conceptos complejos y abstractos, dificultades para recuperar la información almacenada, y trastornos de percepción y espaciales. Mientras crecen, es posible que tengan un desarrollo lento en ciertos campos de lenguaje en comparación con sus compañeros. Estos problemas también pueden emerger en grados medios de la escuela o bachillerato.

Lectura

En los niños que se desarrollan normalmente, se sabe que el hemisferio izquierdo del cerebro apoya aspectos cruciales del lenguaje, como conciencia fonémica (entender las relaciones entre las letras y sonidos), sintaxis (ordenar palabras y frases para formar oraciones), morfología (las unidades gramaticales del lenguaje, como en Español, donde se agrega la letra “s” para formar plurales), y también el significado del lenguaje. El hemisferio derecho está tradicionalmente dedicado al contexto de lenguaje, como la pragmática (saber cuándo intervenir por turnos en una conversación), prosodia (patrones discursivos y acentuación en el lenguaje), y sentido. Sin importar estas lateralizaciones, muchos niños **después de una hemisferectomía izquierda o derecha, pueden aprender a leer.**

Sin embargo, leer **es uno de los problemas que afectan al niño de manera más significativa luego de una hemisferectomía.** Solo el 42% de los niños mayores de 6 años tiene habilidades satisfactorias de lectura. Cuando un lado es removido, los retos de lectura van desde problemas en el procesamiento fonológico hasta serios problemas de comprensión lectora que pueden aparecer.

Como se sabe que los niños con discapacidades intelectuales leves a moderadas pueden aprender a leer al recibir **instrucciones de lectura comprensibles, explícitas y consistentes a través de un periodo extendido de tiempo - al menos 3 años o más - es importante que los niños tengan clases intensivas después de la hemisferectomía.** Dada la naturaleza grave de la cirugía y el historial de la epilepsia, sin importar el lado del cerebro que ha sido removido, todos los niños con hemisferectomía podrían ser considerados como niños con discapacidades en la lectura o en riesgo de padecer dicha discapacidad. La identificación de un niño con riesgo de discapacidad de lectura se debe realizar en preescolar.

Los niños afectados por la hemisferectomía **tendrán diferentes fortalezas y debilidades individuales en la lectura, sin importar el lado de la cirugía.** Por esta razón, los expertos exigen que las **evaluaciones de lectura comprensiva** sean obligatorias para que los educadores puedan entender las fortalezas y debilidades del niño.

“Estas fortalezas individuales requieren instrucciones de alfabetismo sencillas basadas en evaluaciones estándares que analizan las fortalezas individuales y que se utilizan para generar estrategias de intervención”

Los educadores deben llevar a cabo evaluaciones de lectura comprensiva para los niños después de una hemisferectomía para revelar sus fortalezas. Las metodologías de instrucción de lectura debe jugar con esas fortalezas, y el educador debe estar preparado para cambiar los métodos de instrucción si fuera necesario.

Conciencia fonológica, construcción de vocabulario, y comprensión.

Los nuevos estudios demuestran que la **conciencia fonológica, el vocabulario y la comprensión están relacionados** de manera positiva con la alfabetización luego de una hemisferectomía. Las metas de la planificación de la educación individual deben apuntar a estas habilidades lo más pronto posible.

Anteriormente, se pensaba que los niños después de una hemisferectomía no podrían aprender a leer fonéticamente, sin embargo, nuevos estudios demuestran que esto no es cierto. De hecho, el hemisferio derecho es capaz de apoyar las capacidades de lectura y el procesamiento fonológico que por lo general son funciones que cumple el hemisferio izquierdo.

Lo que surge de las investigaciones es que los educadores no deben asumir la capacidad de lectura basada en el lado de la cirugía. De nuevo, **las evaluaciones de lectura comprensiva se deben llevar a cabo para determinar las fortalezas y debilidades en el niño.**

Una nota de advertencia sobre leer en voz alta

Los educadores deben estar advertidos para no tomar conclusiones basadas en la habilidad de lectura del niño en relación con su prosodia (tiempo, fraseo, énfasis y entonación) o con el nombramiento automatizado (la rapidez del niño para nombrar objetos en voz alta). Los problemas en esta área pueden estar relacionados con las deficiencias visuales del niño, dificultades en la planificación motora, o hemiparesia en los músculos de la boca (disartria).

Trastorno de aprendizaje no verbal

Se informan diferencias significativas entre la inteligencia verbal y no verbal después de la hemisferectomía en las evaluaciones neuropsicológicas en estudios de investigación y en los datos recopilados hasta la fecha. Anecdóticamente, algunos padres de niños que hablan después de una hemisferectomía señalan que su hijo puede hablar muy bien en ambientes sociales y académicos, pero aun así fue diagnosticado con trastorno de aprendizaje no verbal (NLD por sus siglas en inglés). Los niños con NLD no procesan la información adecuadamente si ésta no tiene una naturaleza verbal o lingüística. En cambio, estos niños dependen casi exclusivamente de una interpretación bastante literal de la comunicación verbal. La habilidad del niño para organizar su espacio visual-espacial, adaptarse a nuevas situaciones o leer adecuadamente señales y pistas no verbales (como el lenguaje corporal) está limitada.

El NLD compromete tres áreas: motora (falta de coordinación, problemas de equilibrio y dificultades con habilidades de motricidad y grafía fina); visual-espacial-organizacional (reconocimiento visual disminuido, percepciones espaciales defectuosas, dificultades con las relaciones espaciales); y social (incapacidad para comprender la comunicación no verbal, dificultades para adaptarse a nuevas situaciones, y deficiencias en el juicio social e interacciones.)

Algunas características del NLD son similares a las del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), y frecuentemente se confunden y se diagnostica erróneamente.

Habilidades organizacionales

Después de una hemisferectomía un niño puede tener problemas en sus habilidades de organización. Puede tener dificultades al seguir instrucciones que precisen muchos pasos o tener problemas para integrar e interpretar información que recibe. Puede prestar atención a todos los detalles que recibe, pero no puede combinar toda la información en un “todo” más significativo.

DISCURSO Y LENGUAJE

Aproximadamente, en el 95% de los niños con un desarrollo normal, el discurso y lenguaje son funciones que provienen del hemisferio izquierdo del cerebro; sin embargo, luego de la hemisferectomía izquierda, aproximadamente entre el 44 y 76% de los niños, tienen habilidades lingüísticas de expresión y recepción dependiendo de las condiciones relacionadas con las causas de las convulsiones. Algunos niños son incluso bilingües. Por lo tanto, educadores, evaluadores, y terapeutas **deberán ser advertidos de no generar ninguna conclusión sobre la habilidad de hablar basada en el lado del cerebro de la cirugía.**

Sin importar la deficiencia primaria, los niños con discapacidades de lenguaje grave necesitan terapias intensivas de lenguaje lo más pronto posible. Los niños más pequeños se benefician de sesiones frecuentes y cortas (por ejemplo, hasta 4 veces a la semana en sesiones de 30 minutos). Se prefieren estas sesiones antes que sesiones largas y poco frecuentes.

Expresión del discurso verbal

El discurso expresivo puede ser un desafío después de una hemisferectomía. Los niños que hablaban antes de la cirugía pueden pasar varios años para volver por completo a su estado previo. Asimismo, los niños que no hablaban antes de la hemisferectomía han podido hablar después de la cirugía, incluso cuando la cirugía se hubiese llevado a cabo tardíamente, como a los 9 años.

Apraxia

Como la cirugía remueve partes del cerebro que son responsables de la planificación motora y el movimiento intencional, muchos niños son diagnosticados luego de la cirugía con apraxia. La apraxia es un trastorno motor del lenguaje en el que el niño tiene problemas para pronunciar los sonidos, sílabas y palabras; el niño sabe lo que quiere decir, pero el cerebro tiene dificultades para hacer los movimientos musculares necesarios para pronunciarlos.

Está claro en las investigaciones que los niños con apraxia requieren servicios de terapia intensivos. En consecuencia, se le debe brindar la terapia apropiada.

Disartria, articulación y prosodia

Muchos niños tienen desafíos con la articulación (pronunciar los sonidos de discursos de manera clara) y prosodia (patrones de acentuación y entonación) lo que puede ocurrir por dificultades en la planificación o deficiencias motoras relacionadas con la hemiplejía, y lo que puede además afectar los músculos de la boca que se usan en el lenguaje. La disartria leve es común después de la hemisferectomía, lo que lleva a problemas de inteligibilidad y audibilidad de comunicación vocal;

por lo tanto, las terapias de intervención para ayudar con la articulación deben ser establecidas lo más temprano posible.

Comunicación aumentativa y alternativa

La comunicación aumentativa y alternativa (AAC) incluye todas las formas de comunicación (distintas al discurso oral) que se emplean para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas. Las personas con graves dificultades en el discurso o lenguaje dependen de la ACC para complementar el discurso existente o reemplazar el discurso que no es funcional. La ayuda en el sistema de comunicación aumentativa, como pizarras de comunicación por medio de dibujos y símbolos y dispositivos electrónicos, están disponibles para ayudar a las personas a expresarse. Esto puede incrementar la interacción social, del desempeño en la escuela, y los sentimientos y autoestima.

Las personas con AAC no deberían dejar de utilizar el discurso aunque estén habilitados para hacerlo. Los dispositivos de ayuda AAC se utilizan para mejorar la comunicación. Las siguientes técnicas de AAC y dispositivos deben ser tomados en cuenta para los niños que no hablan o que tienen limitaciones verbales luego de una hemisferectomía:

- Sistema de intercambio de comunicación a través de fotos;
- Botón Big Mack;
- Aplicaciones de iPad, como Sí/No HD, TouchChat, etc.

CONDUCTA

Se informaron problemas significativos de conducta en aproximadamente el 27% de los niños luego de la hemisferectomía. Las conductas desafiantes incluyen:

- Falta de atención;
- Impulsividad;
- Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH);
- Autismo/Características Autistas (movimiento de aleteo de manos, sonidos fuera de lo común, perseverancia, autoestimulación);
- Hiperquinesia (incapacidad de quedarse quieto);
- Socialización alterada.

Autismo y TDAH

El Trastorno del espectro autista (ASD) y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) son los dos trastornos neuropsiquiátricos más comunes en los niños con epilepsia, especialmente si la epilepsia es resistente a la medicación (un prerrequisito para cualquier niño candidato para la hemisferectomía). Las estrategias de intervención de conducta, especialmente el análisis conductual aplicado, deben ser fuertemente consideradas por los equipos educacionales como un servicio para el niño después de la hemisferectomía

Socialización

La habilidad para atribuir exitosamente los estados mentales a otras personas y entenderlos como una causa de su conducta es un proceso clave para guiar una variedad de conductas y actividades

sociales. Las discapacidades en la habilidad de entender situaciones sociales pueden contribuir a la separación y aislamiento del niño de su grupo de compañeros o puede impactar en su habilidad para encontrar trabajo y sostener relaciones de amistad en la adultez. Algunos ejemplos incluyen:

- problemas para identificar cuando una persona está mintiendo o haciendo intercambios sarcásticos;
- dificultad para reconocer emociones faciales negativas, como el enojo, miedo, desagrado, o tristeza;
- expresiones de amor y afecto que son socialmente inapropiadas, tomando en cuenta el contexto de la situación.

Trauma médico y trastorno de estrés postraumático (TEPT)

Un niño que atravesó una hemisferectomía, posiblemente ha tenido varias experiencias médicas traumáticas a una edad temprana, incluidas numerosas convulsiones, procedimientos médicos y quirúrgicos, y visitas al médico interminables. Aunque el trauma médico no alcanza un nivel de trastorno de estrés postraumático en todos los niños, el equipo educacional debe estar bien informado de estas experiencias y cómo pueden afectar al niño en un ambiente educativo.

Las investigaciones muestran que los estudiantes que han experimentado eventos traumáticos tienen un riesgo incrementado de tener problemas académicos, sociales y emocionales como consecuencia de estas experiencias. Las escuelas pueden ser un excelente lugar para que los profesionales de la salud intervengan con los estudiantes traumatizados, al apoyar tanto sus problemas psicológicos relacionados con el trauma como su habilidad de aprender en un salón de clases.

Aislamiento social y progreso educacional

Los niños que presentan discapacidad física son conscientes de su diferencia respecto de otros y pueden sentirse aislados y rechazados socialmente. En ocasiones, debido a las discapacidades específicas de aprendizaje, estos niños no pueden desarrollar habilidades sociales acordes a su edad. El aislamiento social y la frustración por no encajar o por sentirse diferentes pueden llevar a problemas emocionales.

Algunos niños pueden tener una serie de problemas, entre ellos TDAH, una discapacidad de aprendizaje, dificultades físicas, y problemas emocionales y/o de conducta. Si la discapacidad en la salud mental del niño tiene como consecuencia la dificultad para hacer amigos y mantenerlos, aislamiento de sus compañeros, o altercados frecuentes con sus pares, entonces la discapacidad interfiere con la capacidad del niño de beneficiarse de la educación que le brinda la escuela.

El progreso educativo abarca más que solamente el progreso académico. El desarrollo de las habilidades sociales es parte del proceso educativo. Si la discapacidad del niño es lo suficientemente grave como para garantizarle una atención psicológica especial e intervenciones terapéuticas, se le deben brindar para permitirle hacer amigos y socializar de manera apropiada. En este caso, el equipo educativo debería solicitar una evaluación para los servicios de salud mental relacionados con la educación (evaluación ERMHS).

Los servicios de salud mental relacionados con la educación pueden incluir orientación externa en salud mental, terapia familiar, orientación para padres y capacitación, día de tratamiento, servicios terapéuticos brindados en una escuela privada, y servicio de atención psicológica gestionado y coordinado por un equipo terapéutico, en ocasiones denominado servicio transversal.

Conductas y medicamentos antiepilépticos

Dado que la hemisferectomía solo tiene una tasa de éxito de entre el 50 y el 80 %, muchos niños continúan con medicación antiepiléptica (AED) luego de la cirugía. Este tipo de medicamentos pueden causar muchos problemas de conducta; por lo tanto, los educadores deben estar alertas de los medicamentos que el niño ingiere y sus efectos.

Dolores de cabeza y migrañas

Los dolores de cabeza después de una hemisferectomía son comunes, y algunos pueden ser similares a las migrañas; sin embargo, los dolores de cabeza pueden ser además síntomas de hidrocefalia y derivaciones de malfuncionamiento. Los padres deben contactar al neurólogo o neurocirujano si el niño informa que los dolores de cabeza tienen una frecuencia mayor o son más graves.

Fatiga

La fatiga es un síntoma distintivo de lesiones neuro-motoras superiores. En la hemisferectomía, como las neuronas superiores han sido removidas en un lado, la fatiga es una queja habitual. Además, al menos el 75% de las personas con lesiones en el cerebro reportan fatiga. Se debe brindar la instrucción educativa en los momentos en que el niño esté lo menos cansado posible.

Convulsiones

No todos los niños estarán libres de convulsiones después de una hemisferectomía. Aunque la hemisferectomía tiene la tasa más alta de control de convulsiones de todas las cirugías epilépticas (con 60 - 85% de los niños libres de convulsiones dependiendo de la causa subyacente) el regreso de las convulsiones posquirúrgicas puede presentar un gran problema en el entorno educativo.

La planificación para las convulsiones es obligatoria para todo niño luego de una hemisferectomía, independientemente de si al momento de la reunión educativa el niño está libre de convulsiones. Todos los miembros del equipo educativo del niño deberían recibir capacitación para identificar las convulsiones.

Aunque el alcance de esta guía no incluye una discusión profunda de todos los tipos de cirugía y su presentación, consideramos adecuado incluir un breve repaso a continuación:

- Una convulsión puede ser cualquier cosa desde algo tan simple como un déjà vu, una “crisis de ausencia”, un dolor de estómago, hasta una convulsión que incluya caer al suelo y tener movimientos incontrolables, y pérdida de conciencia;
- La pérdida de conciencia no define una convulsión. Un niño puede estar totalmente consciente durante una convulsión, mantener una conversación, e incluso realizar sus actividades;
- Algunas convulsiones no se pueden percibir (convulsiones subclínicas) pero frecuentemente se manifiestan como cambios en la conducta, ataques o un retroceso en las habilidades,

dolores de cabeza, dolor de estómago, o fotosensibilidad. Se debe avisar inmediatamente a los padres ante cualquier cambio abrupto de la conducta.

Hidrocefalia

En cualquier momento dado, el cerebro se llena de aproximadamente media taza de fluido cerebroespinal. Si hay demasiado fluido cerebroespinal presente en el cerebro, puede causar un aumento grave en la presión intracraneal que puede llevar a un daño cerebral permanente, coma, y en casos inusuales extremos, incluso la muerte. (Poco líquido cerebroespinal puede llevar a problemas similares. Los niños que tienen válvulas después de una hemisferectomía pueden sobre drenar líquido, causando problemas similares)

Aproximadamente, el 23% de los niños puede desarrollar hidrocefalia después de una hemisferectomía, algunos hasta después de 10 años o más. El equipo educacional debe estar familiarizado con los **síntomas de la hidrocefalia** e informarlos inmediatamente a los padres. Entre estos síntomas se encuentran:

- Convulsiones;
- Mareos;
- Problemas con el equilibrio o movilidad;
- Somnolencia;
- Vómitos;
- Problemas visuales;
- Cambios conductuales.

Si el niño y tiene una derivación y presenta alguno de los síntomas que acabamos de describir, puede estar presentado una falla en su hidrocéfalo.

APÉNDICE A

LISTA DE ESPECIALISTAS

Los siguientes especialistas deben observar a su hijo después de la cirugía:

Neurólogo: Un neurólogo es un

Neurocirujano: Un neurocirujano es un. Debes contactar a su neurocirujano si usted sospecha hidrocefalia.

Pediatra

Médico endocrinólogo

La lista de médicos endocrinos.

Neuro-oftalmólogo

Optometrista de desarrollo

Cirujano Ortopédico

Ortopedista

Terapeuta físico (preferiblemente con una designación neurológica)

Terapeuta Ocupacional