



Discapacidad invisible, implicaciones visibles: La historia de Eleanor

Talya Drescher

*Profesora asistente de educación especial
CSU Channel Islands*

Traducción: José García y Esther Díaz Martín

Tengo lo que se podría llamar una relación complicada con la educación escolar pública. Además de ser madre y tía de niños en edad escolar y con muchos amigos de niños de edades similares, soy ex maestra de educación especial y actualmente soy instructora de futuros docentes. Mi conocimiento y experiencia en el ámbito de la educación especial a veces complican los roles de padre, amigo y educadora de docentes cuando se trata de la educación de los niños que conozco porque en la conversación y la práctica tengo muchos papeles dentro de la educación. Espero que al compartir un poco de la siguiente historia, los padres de niños como la que describiré encontrarán cierta tranquilidad al saber que ellos y sus hijos no están solos. Como educador de docentes, mi deseo es que esta historia se tenga en cuenta a medida que los maestros preparan sus aulas y las rutinas para el próximo año.

Sin divulgar la identidad de mis hijos, familiares y amigos, y con el permiso de la familia, me gustaría compartir la historia de una niña que conozco porque no creo que su historia y sus luchas sean únicas. De hecho, creo que al final de este artículo, muchos de ustedes podrán relacionarse de alguna manera; ya sea porque tienen un niño con necesidades de aprendizaje similares, una escuela con las mismas prácticas o simplemente una sensación de impotencia que esta familia sintió al intentar navegar el sistema escolar. Voy a llamar a esta niña Eleanor. Ella es muy cercana a mis propios hijos. Ella es una pequeña niña especial de siete años que es muy curiosa, amorosa, sensible, a veces traviesa y brillante. A ella le gusta jugar, usar herramientas para medir cosas en el aula, organizar su área de escritorio, asumir el trabajo de monitora de luz y líder de línea (¡si tiene suerte!), y ayudar a los niños a los que cree que están solos en el área de recreo. De vez en cuando, ella tampoco presta atención en clase, usa malas palabras y a menudo se olvida llevar a casa la carpeta de tareas y las notificaciones importantes.

Desde hace tiempo sé que Eleanor tiene una discapacidad de aprendizaje, específicamente en el área del procesamiento auditivo. Debido a la capacidad de Eleanor para compensar el uso de su fuerza en el procesamiento visual, todos sus estudios académicos se consideran apropiados, o técnicamente, en los "rangos promedio". Como mi rol profesional es en el área de educación especial, también sé que según las evaluaciones que usamos, que cuando se evalúa a esta edad, es probable que no califique para los servicios debido a sus logros; al menos no por un año o dos.

Discapacidad invisible, implicaciones visibles: la historia de Eleanor

Talya Drescher

La discapacidad en el procesamiento auditivo de Eleanor cae bajo el paraguas de "discapacidad de aprendizaje" y significa que alguien no procesa lo que oye de manera eficiente. No significa que tengan una inteligencia inferior a la media. De hecho, lo opuesto es a menudo cierto. En el caso de Eleanor, la mejor manera de describir esto es a través de una anécdota. Un día, cuando fui a recoger a mi hijo del campamento de verano, los niños jugaban "Steal the Bacon". En el juego, cuando se llama a su número asignado, los jugadores compiten para llegar al "tocino" primero y luego regresan a su asiento. Eleanor, quien también asistía al campamento, fue etiquetada como la número cuatro. Vi algunas rondas del juego hasta que se llamó al "cuatro". Eleanor estaba prestando mucha atención, estaba sentada atentamente e inclinada hacia adelante para escuchar a la persona que llama los números, y estaba sonriendo con anticipación, pero cuando se gritó "¡cuatro!" pasaron unos segundos antes de que su cerebro lo procesara. Cuando procesó que necesitaba levantarse y correr hacia el tocino, otro niño ya tenía el artículo. Esta fue la primera vez que pude ver su discapacidad de aprendizaje a pesar de que la había sospechado durante bastante tiempo. Pude ver la demora en su capacidad para procesar lo que había escuchado.

Las discapacidades de aprendizaje se llaman "discapacidades ocultas" porque no podemos verlas. En los niños más pequeños, particularmente aquellos con discapacidades ocultas leves, el diagnóstico a menudo es esquivo ya que la discapacidad no necesariamente afecta en gran medida sus logros académicos. Como no podemos ver la discapacidad, a menudo no se diagnostican durante bastante tiempo. Lo que sucede durante ese tiempo socialmente me preocupa. Sé por la literatura que los niños con discapacidades de aprendizaje a menudo se encuentran en desventaja social en comparación con sus compañeros con discapacidades (Estell et al., 2008; Kavale & Mostert, 2004; Nowicki, 2012; Nowicki et al., 2014; Vaughn, Elbaum, y Boardman, 2001). Después del incidente de "Robar el tocino", comencé a darme cuenta de que a Eleanor a menudo se la excluía de los deportes de grupo. A la hora de recoger a mis hijos, tenía que atravesar multitudes de niños jugando deportes y observé que cuando el entrenador le decía al equipo qué camino tomar o qué maniobra hacer, Eleanor tardaba más en procesar las instrucciones. Como resultado, ella comenzó a ser elegida por último para los equipos, y durante las reuniones familiares y de amigos, pude escucharla quejarse de que nadie la quería en su equipo. La demora en el procesamiento auditivo de Eleanor la había puesto en desventaja en el patio de recreo.

La discapacidad de aprendizaje de Eleanor también tiene implicaciones no académicas en el aula. Hace casi dos años, tuve el placer de ser voluntaria en el aula de nuestros hijos. Vi que la maestra tenía una tabla con clips donde anotaba la conducta de los estudiantes. Cuando pregunté sobre la tabla, la maestra explicó que los niños tienden a moverse hacia arriba y hacia abajo en la tabla durante todo el día; un niño mueve su clip hacia arriba cuando está bien y hacia abajo cuando hace algo malo. Escuché que Eleanor solía venir a casa con un reporte de mala conducta. Sabiendo que ningún niño es perfecto, al principio no me preocupó, pero los informes negativos constantes empezaban a afectar a Eleanor y sus padres. Durante mi tiempo como voluntaria, tenía curiosidad por ver qué estaba pasando. De hecho, los niños estaban subiendo y bajando en la tabla, pero no Eleanor. Se estaba quedando en la región de niños "traviosos", sin poder subir su clip al área donde los "chicos buenos" terminaban su día.

Un incidente en particular resume la incapacidad de Eleanor para tener la misma fluidez de movimiento en la tabla de conducta: al final de la lección, se les dijo a los niños que terminaran su trabajo y pusieran su nombre en la parte superior del papel, guardarán sus lápices, empujarán sus sillas y fueran a la

Discapacidad invisible, implicaciones visibles: la historia de Eleanor

Talya Drescher

alfombra para la hora del cuento. A los primeros niños que se sentaron en la alfombra se les dijo que movieran su clip hacía arriba en la tabla de conducta. Mientras que el primer niño llegó a la alfombra, Eleanor acababa de procesar el conjunto completo de instrucciones y estaba poniendo su nombre en su papel. Ella no hizo nada malo, ni se metió en problemas por tomar un largo tiempo, pero tampoco tuvo la oportunidad de subir. Los reportes de mala conducta diarios de Eleanor no necesariamente se debían a que se comportaba peor que sus compañeros, simplemente estaba perdiendo oportunidades de subir en la tabla.

En los casos de la tabla de conducta y en el patio de juegos, Eleanor se sintió menos que adecuada en relación con sus compañeros. La tabla estaba exhibida en el aula para que los niños y los padres pudieran verla de la misma forma que sus habilidades atléticas se exhibían en el jardín. Cuando asistía a eventos escolares o fiestas de cumpleaños, a menudo escuchaba a otros padres hablar sobre los "problemas de conducta" del aula, Eleanor era uno de esos problemas.

Hace unos meses, Eleanor recibió un diagnóstico de TDAH (Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad) del pediatra y la familia tuvo su primer IEP (Plan de Educación Individualizado), reuniéndose poco después. La familia compartió los informes conmigo después de la reunión y, como se predijo, los puntajes de rendimiento relativamente altos de Eleanor no la calificaron como una estudiante con una discapacidad de aprendizaje (porque no "afecta negativamente su rendimiento académico") aunque estaba claro que hay una gran discrepancia entre sus capacidades auditivas y de procesamiento visual. Consideré alentar a la familia de Eleanor a pelear la buena batalla para obtener servicios de educación especial debido al diagnóstico de TDAH, pero estaba claro que la batalla sería cuesta arriba y no estaba segura de que los servicios que se le hubieran otorgado fueran realmente beneficiosos a corto plazo. Si Eleanor hubiera calificado para un IEP, probablemente la hubieran sacado de su clase durante parte del día escolar para recibir apoyo académico y / o instrucción. Basándose en sus calificaciones y resultados de las pruebas quedó claro que, de hecho, estaba progresando académicamente, por lo que ese tipo de apoyo no parecía beneficioso. Sin embargo, debido al diagnóstico de TDAH, calificó para un plan 504 que le otorgaba la capacidad de tomar pruebas en un entorno de grupo pequeño con tiempo adicional; un acomodo que un IEP también habría permitido. Por el momento, el plan 504 es suficiente y la familia tendrá la oportunidad de revisar el IEP si es necesario en el futuro.

Afortunadamente este año Eleanor está en una clase con una maestra preparada y compasiva y está felizmente progresando académicamente. Sé que es probable que a medida que crezca y la escuela se vuelva más difícil, sus desafíos sociales y de comportamiento probablemente aumenten. Supongo que tendremos que esperar y ver. He aprendido que, como madre y amiga, no soy buena para esperar, especialmente porque en este caso siento que estamos esperando que Eleanor falle académica y socialmente.

Ver a Eleanor y su familia atravesar este proceso ha sido difícil, en parte porque sé que no siempre contamos con sistemas y estructuras para niños que coincidan con el perfil de Eleanor. Eleanor y otros niños como ella son inteligentes, están interesados en aprender y desean ser aceptados por sus compañeros. Animo a los lectores a reconsiderar algunas prácticas escolares y de salón de clases comúnmente encontradas, como exhibiciones públicas de comportamiento y progreso académico. En el caso de Eleanor, la "tabla de conducta" era una situación sin salida que finalmente resultaba en una humillación pública; puedo asegurarles que ella no está sola. Estoy segura de que en cada escuela, varias

Discapacidad invisible, implicaciones visibles: la historia de Eleanor

Talya Drescher

"Eleanors" se ven afectadas por discapacidades ocultas. Ver cómo se desarrolla la historia de Eleanor ha cambiado mi forma de ver la enseñanza, el aprendizaje y la crianza de los hijos. Espero que, como resultado de compartir esta historia, los maestros y padres obtengan una perspectiva y una nueva comprensión de las implicaciones de algunas prácticas y rutinas del salón de clases.

Sobre la autora

Dra. Talya Drescher es Profesora asistente de educación especial en la Universidad Estatal de California, Channel Islands. Tiene más de una década de experiencia como educadora especial de los grados K-12 en las escuelas públicas del área de Los Ángeles. Sus áreas de investigación incluyen la coenseñanza en programas previos al servicio y el uso de la simulación de realidad mixta en la educación postsecundaria. Se pueden contactar con la Dra. Drescher en talya.drescher@csuci.edu

Referencias

Estell, D. B., Jones, M. H., Pearl, R., Van Acker, R., Farmer, T. W., & Rodkin, P. C. (2008). Peer groups, popularity, and social preference: Trajectories of social functioning among students with and without learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities, 41*(1), 5–14.

Kavale, K. A., & Mostert, M. P. (2004). Social skills interventions for individuals with learning disabilities. *Learning Disability Quarterly, 27*(1), 31–43.

Nowicki, E. A. (2012). Intergroup evaluations and norms about learning ability. *Social Development, 21*(1), 130-149.

Nowicki, E. A., Brown, J., & Stepien, M. (2014). Children's thoughts on the social exclusion of peers with intellectual or learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(4), 346–357.

Vaughn, S., Elbaum, B., & Boardman, A. G. (2001). The social functioning of students with learning disabilities: implications for inclusion. *Exceptionality, 9*(1), 47–65.