

EL MODELO DE PROGRAMAS EN LA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE CÁNCER

**Claudia Grau Rubio
M^a Carmen Fortes del Valle
Universidad de Valencia**

1.-INTRODUCCIÓN

Como consecuencia de los espectaculares progresos médicos que se han producido en las dos últimas décadas en el tratamiento del cáncer infantil, casi un 70% de los niños diagnosticados de cáncer están libres de la enfermedad en la actualidad cinco años después del diagnóstico.

Podemos señalar que en la década de los cincuenta el promedio de vida de niños estaba en diecinueve semanas después del diagnóstico, y sólo existía un 2% de supervivientes después de cincuenta y dos semanas. Los progresos conseguidos se deben a tratamientos muy agresivos, con administración aislada o combinada de agentes quimioterápicos, radiación y, en algunos casos, cirugía. Estas actuaciones médicas se realizan en centros hospitalarios especializados que obligan al niño a permanecer ingresado durante periodos más o menos largos, o con visitas más o menos frecuentes al hospital, por lo que el ritmo de vida habitual se ve interrumpido a causa de la enfermedad y de los efectos secundarios que tienen los tratamientos sobre el sistema inmunológico.

Lo más importante que debemos destacar es que estos resultados médicos tan esperanzadores han permitido pasar de una intervención basada en la muerte y el duelo, a otra que favorece el desarrollo de condiciones de adaptación del niño y su familia a los tratamientos largos y agresivos, que ayuden a recuperar el funcionamiento cotidiano y, en términos generales, a mejorar la calidad de vida.

En este marco de intervención, la escolarización representa uno de los puntos clave del desarrollo integral de todo niño, y en el contexto de un diagnóstico de cáncer se convierte en fundamental, porque: facilita la adaptación y normalización del niño y su familia; evita el aislamiento y favorece la integración social; disminuye la ansiedad asociada al tratamiento, al constituir un elemento de distracción cognitiva; favorece el desarrollo evolutivo del niño, al asegurar la continuidad del proceso educativo; previene posteriores dificultades de aprendizaje; y fomenta la esperanza de futuro.

En nuestros días, los niños en edad escolar diagnosticados de cáncer, tanto en la Comunidad Valenciana como en el resto de España, se enfrentan a las siguientes dificultades:

- a) La mayoría de los profesionales de la educación desconocen las repercusiones que se producen en la vida del niño ante un diagnóstico de cáncer.
- b) No existen programas definitivos de intervención escolar para este colectivo de niños, que den respuesta a los problemas ocasionados por la interrupción de la escolarización en periodos más o menos largos.
- c) En la mayoría de los casos, las necesidades educativas especiales de estos niños son atendidas de forma irregular y no suele existir una coordinación efectiva entre las actuaciones del aula hospitalaria, la atención educativa domiciliaria y los centros escolares de referencia.
- d) En los periodos en los que el niño debe permanecer en casa se continúa el proceso educativo de manera puntual y casi siempre a base de personal voluntario, con la precariedad que supone esta solución.

Por todas estas razones nuestra investigación se enmarca en un programa de educación integral del niño enfermo de cáncer en el marco de los principios de una educación inclusiva.

2.- EL MODELO DE PROGRAMA ELEGIDO

El equipo de investigación ha elegido un modelo mixto de intervención, en el que se combinan aspectos del modelo de programas y del modelo de consulta, para ayudar a las familias y profesores. Además, cuando la intervención se ha centrado en adolescentes, necesitamos recurrir al modelo clínico para poder atender algunos de los interrogantes y dificultades con los que los jóvenes se encuentran. Creemos que este último modelo también es muy útil con niños de primaria, aunque todavía no tenemos datos experimentales que ofrecer.

| Modelos básicos de intervención psicoeducativa. | Fases generales en las que se estructuran | Aplicación a nuestra investigación |
|--|---|---|
| Modelo de programas | 1.- Análisis del contexto para detectar necesidades. 2.- Formular objetivos. 3.- Planificar actividades. 4.- Realizar actividades. 5.- Evaluación del programa. | Constituye el planteamiento general de la investigación. |
| Modelo de consulta | 1.- Se parte de una información y clarificación del problema. 2.- Se dan sugerencias al consultante para que pueda afrontar el problema. | Es un marco complementario de referencia para la ayuda a padres y profesores. |

| Modelos básicos de intervención psicoeducativa. | Fases generales en las que se estructuran | Aplicación a nuestra investigación |
|---|---|--|
| Modelo clínico | 1.- La iniciativa de solicitar ayuda surge del sujeto. 2.- Es habitual realizar algún tipo de diagnóstico. 3.- Se diseña una intervención o tratamiento en función del diagnóstico. 4.- Seguimiento. | Resulta necesario para atender una amplia gama de problemas que los niños de más edad plantean. Ha demostrado su eficacia para reducir miedos y angustias favoreciendo en adolescentes la utilización de estrategias de autoayuda. |

3.- OBJETIVOS DEL PROGRAMA

El objetivo general es demostrar la importancia de la elaboración de un programa de intervención psicoeducativa que pueda adaptarse a cada niño diagnosticado de cáncer infantil, con la finalidad de evitar los problemas que puedan afectar tanto al desarrollo personal como escolar de estos niños.

Los objetivos específicos son:

- a) Evaluar el grado en que la enfermedad ha afectado al desarrollo afectivo y social de los niños.
- b) Evaluar el nivel de competencia escolar de los niños desde el momento del diagnóstico hasta su vuelta normalizada al centro educativo, recabando información de todas las personas que intervinieron, trabajaron y/o facilitaron la normalización escolar.
- c) Realizar un estudio comparativo del rendimiento escolar del niño antes de diagnóstico y unos meses después de su vuelta normalizada al colegio, valorando las repercusiones que le ha supuesto el periodo de ausencia al centro educativo: repetición del curso escolar, dificultades de aprendizaje, fracaso escolar, fobia escolar, dificultades en la relación con sus compañeros y/o maestros, desmotivación ante las tareas escolares, problemas de autoestima y otras posibles dificultades.
- d) Comprobar si es posible establecer algunas correlaciones entre: la estrategia de programación de la escolarización durante el período en que el niño no pudo asistir regularmente al colegio; las personas que incidieron positiva o negativamente en dicha labor; y las repercusiones escolares y personales de dichas actuaciones.
- e) Elaborar un programa de intervención psicoeducativa que incluya:
 1. Actuaciones básicas en cada una de las etapas: en el momento del

diagnóstico, durante la hospitalización, en las estancias en el domicilio familiar, y en la incorporación a la vida escolar.

2. Diseño de estrategias básicas para llevar a cabo la coordinación entre distintos profesionales e instituciones que intervengan en el programa.
3. Recursos e instrumentos necesarios para evaluar la eficacia del programa en cada caso concreto.

4 . DESARROLLO DEL PROGRAMA DURANTE EL AÑO 2000

Durante el año 2000 hemos realizado las siguientes actuaciones:

- Se presentó el proyecto a los Servicios de Oncología Pediátrica del Hospital “Clínico” y “La Fe” de Valencia. Recibimos una buena acogida por los jefes de ambos Servicios y, en colaboración con ellos, se seleccionaron los posibles casos a tratar.
- Del Clínico de Valencia se ha trabajado un caso, un niño con un osteosarcoma. El resto de los casos se han seleccionado de “La FE”. En este último hospital y, por sugerencia de los oncólogos, se elaboró una lista de niños con tumores intracraneales, ya que son los que más dificultades tienen en su incorporación al centro docente y los que presentan mayores necesidades educativas especiales.
- De los posibles casos se seleccionaron aquellos cuyos padres consintieron en participar y ofrecían mayores posibilidades para el desplazamiento.
- Teniendo en cuenta que la mayoría de niños han permanecido en el hospital exclusivamente durante las intervenciones quirúrgicas, que el tratamiento se ha realizado en régimen de ambulatorio, y que en algunos casos no tenían posibilidad de asistencia educativa domiciliaria, el modelo de intervención psicoeducativo ha sido de apoyo psicológico y educativo en el domicilio familiar en colaboración con los centros educativos y con orientación a los padres. Para ello, se han formado y entrenado a un grupo de estudiantes del tercer ciclo de psicología y de psicopedagogía. Estos alumnos son los que están realizando el apoyo escolar y psicológico en el domicilio familiar y en el centro educativo.
- Puesto que todos los casos, excepto uno, son niños con tumores del sistema nervioso, se ha utilizado el libro “las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales” para planificar la intervención y preparar los materiales.

5.- ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE EL COLECTIVO DE NIÑOS CON TUMORES EN EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

De los niños que están participando en nuestra investigación el colectivo más numeroso lo constituye un grupo de niños de educación infantil y primer ciclo de primaria, diagnosticados de tumores en el sistema nervioso central. En estos casos, es necesario realizar una evaluación especialmente detallada de las competencias que el niño presenta, estudiando sus dificultades y sus puntos fuertes, con el fin de realizar un programa de intervención bien compensado en el que se alternen las actividades con el objetivo de reducir el cansancio y favorecer la motivación.

Incluso en los casos en los que a nivel de daño neurológico podemos establecer una previsión de dificultades, no podemos olvidar - como señala Benedet (1997)- que en la evaluación neuropsicológica no se cumple el principio de la "transparencia", según el cual la conducta alterada que observamos es la consecuencia directa de la lesión. Ello se debe a que, ante un daño, el cerebro reacciona y pone inmediatamente en juego mecanismos de compensación. Por lo tanto, la conducta que el sujeto manifiesta corresponde a estos mecanismos y no a la consecuencia directa de la lesión.

Si analizamos con más detalle esta afirmación podemos señalar que cuando conducta y cerebro están intactos, es difícil determinar qué estructuras cerebrales concretas participan en cada conducta concreta, ni siquiera mediante las modernas técnicas de neuroimagen funcional (PET o RM-F). Es cuando el cerebro está dañado y ciertas conductas se desestructuran cuando podemos intentar determinar qué conductas están sustentadas por qué estructuras cerebrales, enfocando nuestra intervención hacia la compensación de ese déficit.

Un proceso evaluador complejo y una revisión de los aspectos de esa evaluación en los que el niño haya manifestado dificultades, son los aspectos fundamentales en nuestro programa de intervención.

A modo de ejemplo comentaremos el caso de Reina (13-4-94). El servicio psicopedagógico escolar V-10, y más concretamente, D. Vicente Prieto, el psicólogo del centro escolar, se ofreció a colaborar en nuestra investigación, y realizó una evaluación detallada de la niña que finalizó en abril del 2000, cuando tenía 6 años de edad.

Se evaluó:

A.- Percepción: A.1.- Discriminación visual: colores, formas, tamaños y figura-fondo; A.2.- Discriminación fonológica: conciencia léxica, silábica y fonémica. A.3.- Discriminación táctil

Conclusiones: Adecuado nivel de discriminación auditiva, tanto en vista, como oído y tacto. Las dificultades de Reina en el rendimiento escolar no deben ser atribuidas a problemas de procesamiento perceptivo. Procesa mejor la información procedente del oído que las del ojo. Se observan algunos errores de recuerdo en tareas poco habituales.

B.- Organización Espacial: B.1.- Conceptos básicos espaciales; B.2.- Lateralidad

B.3.- Puzzles y laberintos.

Conclusiones: No se observan dificultades de orientación espacial. Necesita afianzar el concepto derecha-izquierda en su propio cuerpo. Normal para su edad.

C.- Organización temporal: C.1.- Conceptos básicos temporales; C.2.- Secuencias temporales gráficas.

Conclusiones: Nivel aceptable de estructuración temporal. Sería conveniente, en todo caso, afianzar el concepto de “semana” y trabajar la orientación temporal de viñetas gráficas.

D.- Atención: D.1.- Atención global; D.2.- Atención selectiva; D.3.- Atención sostenida.

Conclusiones: No se observan dificultades cognitivas en el proceso de atención. Tiene más que suficiente capacidad atencional, que la aplique o no depende de que ella quiera o del grado de motivación que genere el propio estímulo.

E.- Memoria: E.1.- Memoria a corto plazo. E.2.- Memoria a largo plazo.

Conclusiones: Se observan ciertas dificultades en la adquisición y almacenamiento de la información cuando el canal activado es la visión. Le cuesta más procesar la información cuando se le presenta de forma gráfica que cuando el estímulo es auditivo. No podemos precisar si tal circunstancia es debida a un déficit estructural o funcional. El esfuerzo y, sobre todo, la motivación de la niña pueden ser factores determinantes.

La implicación pedagógica que se deriva, al menos en el aprendizaje de la lectura, es que un método de corte ascendente, es decir de la letra a la palabra, no es el más recomendable. Debe utilizar otro “global mitigado” o analítico-sintético, es decir de la palabra al fonema y después del fonema a la palabra con activación multisensorial y un destacado papel de las onomatopeyas puesto que a través del sonido parece procesar mejor.

F.- Lenguaje

F.1.- Comprensión oral: Nivel adecuado a su edad.

F.2.- Expresión oral: No es una niña especialmente “habladora”, pero cuando lo hace su calidad articulatoria y nivel semántico están en consonancia con las niñas de su edad.

F.3.- Lectura

Vocales: Necesita afianzarlas. Comete sustituciones ocasionales “a-e”.

Palabras con estructura silábica directa: Está iniciada en la lectura de algunas

consonantes, pero comete muchos errores.

Revisión de los procesos cognitivos que intervienen en la lectura.

VÍA DIRECTA DE ACCESO LÉXICO

- Análisis visual: mayor dificultad en el procesamiento de la información visual que auditiva.
- Léxico visual: Tiene almacenadas muy pocas palabras.
- Sistema semántico: Funcionamiento adecuado a su edad. Puede constatarse por su buen nivel de comprensión oral.
- Léxico fonológico. Las pocas palabras que tiene bien grabadas en el léxico visual, y que comprende, son leídas correctamente. Dato que constata un recuerdo eficaz de sus expresiones fonológicas.

VÍA FONOLÓGICA

- Análisis visual: mayor dificultad en el procesamiento de la información visual que auditiva.
- Conversión grafema-fonema:
 - a) Reconocimiento de grafemas: reconoce muy pocos.
 - b) Asociación grafema-fonema: No tiene establecida esta asociación.
 - c) Unión de fonemas: Tampoco la realiza correctamente, consecuencia de la no consecución del punto anterior.

Conclusión: Hace un uso muy limitado de la vía directa. La vía indirecta o fonológica es mucho más utilizada por Reina debido a las características del método lector que viene utilizando, pero su rendimiento es inferior a la norma a causa de su dificultad para asociar los grafemas a los fonemas correspondientes.

ESCRITURA

Presión incorrecta del instrumento escritor. Necesita trabajar la psicomotricidad fina.

En la escritura propiamente dicha únicamente evaluamos la copia de vocales. Su nivel actual de competencias no permite tareas de escritura más complejas.

Utiliza únicamente la vía fonológica (es normal en niñas de su edad): La secuencia cognitiva que sigue es la siguiente:

- a) Ve la letra;
- b) Convierte el grafema en fonema
- c) Mantiene el fonema en la MCP
- d) Reconvierte el fonema en grafema
- e) Escribe la letra incorrectamente (tanto el trazo general como la direccionalidad). Escribe algo mejor la “o” y la “i”.

Cuando termina la escritura de la letra y se le pregunta sobre la precisión del trazo conseguido, dice que “está mal”.

Conclusiones: El “almacén alográfico” (almacén mnemotécnico donde se guardan las formas gráficas de la letra) funciona correctamente, puesto que en caso contrario no sabría que la ha escrito mal. El fallo se produce, a nuestro juicio en el “almacén de patrones motores gráficos”, es decir, sí sabe cómo es el trazo correcto de la letra, pero no recuerda con precisión cuáles son los movimientos a realizar para alcanzar ese resultado. También podría ocurrir que sí recordara los movimientos a realizar, pero el esfuerzo que le supone la realización material del trazo, ocupe mucho espacio en la MCP y no consiga activar bien la parte que necesita de la MLP. Dicho en otros términos, puede ser que el problema sea estructural y haya un daño en el “almacén de patrones motores gráficos” o funcional, es decir, que dicho almacén esté en buenas condiciones neurológicas y los errores sean debidos a mecanismos de activación del mismo.

También se valoró su competencia matemática y se le aplicó la “Escala de Inteligencia de Weschler para Prescolar y Primaria”

En líneas generales los resultados demuestran que domina los contenidos denominados “madurativos” previos al aprendizaje sistemático de la lecto-escritura, excepto los relativos al área motora. Sin embargo a pesar de esta evaluación favorable y de la motivación de la niña que quiere leer como su hermana (once meses menor que ella), Reina avanza muy lentamente.

Después de un proceso de intervención intensiva, interrumpido en los últimos dos meses por una recaída, parece que hemos conseguido afianzar su dominio de las vocales. Nuevamente en enero del 2001, vamos a iniciar el trabajo con las consonantes que su grupo clase ha trabajado ya (m, p, s, t y l) (Hemos conseguido que la inspección aceptara que la niña permaneciera un año más escolarizada en educación infantil). Desconocemos hasta qué punto el nuevo tratamiento que se le está aplicando afectará a sus procesos mentales y muy especialmente a sus funciones ejecutivas.

6.- CONCLUSIÓN FINAL

Estamos encontrando muchas dificultades para poner en práctica los programas de intervención psicoeducativa de los niños diagnosticados de cáncer. Entre éstas

podemos destacar las siguientes: la disparidad de situaciones y de servicios disponibles; la falta de información por parte de los docentes en los centros escolares; la inestabilidad de las necesidades educativas especiales que cambian de semana a semana; las recidivas en la enfermedad y la falta de energía del niño cuando se producen; la ansiedad de los padres; y la falta de trabajos serios y consolidados sobre programas de rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores cerebrales. No obstante, pensamos que este trabajo es pionero en este campo y puede abrir interrogantes e hipótesis para trabajos posteriores

BIBLIOGRAFÍA

- Benedet, M.J. (1997). Evaluación neuropsicológica. En A. Cordero (coord.). *La evaluación psicológica en el año 2000*. Madrid: TEA.
- Cuetos Vega, F. (1.998): *Evaluación y rehabilitación de las afasia. Aproximación cognitiva*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Fortes, M.C.; Ferrer ,A, y Gil, M.D. (1996). *Bases Psicológicas de la Educación Especial. Aspectos teóricos y prácticos*. Valencia: Promolibro.
- Gil, R. (1.998): *Neuropsicología*. Barcelona: Masson.
- Grau, C.; Latorre, A. y Fortes, M.C. (1999) Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer. Proyecto de investigación científica y desarrollo tecnológico. Generalitat Valenciana. Código: GV99-97-1-09.
- Grau, C. y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.
- León-Carrión, J. (1995). *Manual de neuropsicología humana*. Madrid: Siglo XXI.