

Educación, Desarrollo y Diversidad (2002), 5 (2), 123-142

**INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN ADOLESCENTES CON
TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL**

Claudia Grau Rubio

Universidad de Valencia

Mercedes Hernández Núñez-Polo

**Psicóloga de ASION (Asociación de padres de niños enfermos de cáncer
de la Comunidad de Madrid).**

Resumen: se describen los resultados de la evaluación neuropsicológica y de un programa de intervención psicoeducativa y apoyo emocional aplicados a 5 adolescentes afectados por un tumor del sistema nervioso central. Este programa se desarrolló en ASION (Asociación de padres de niños enfermos de cáncer de la Comunidad de Madrid).

Palabras clave: tumores del sistema nervioso central, secuelas neurológicas, dificultades de aprendizaje y tratamiento de las dificultades de aprendizaje.

Abstrac: we describe the results of a neuropsychological evaluation, a psychoeducative intervention program and a program to provide emotional support to teenagers suffering from central nervous system cancer. This program was developed at ASION (a Spanish association of childhood cancer parents).

Keywords: central nervous system tumours, neurological sequelae, learning troubles, neuropsychological rehabilitation and learning trouble treatment.

INTRODUCCIÓN

Los tumores del sistema nervioso central (S.N.C.) son el segundo tipo de neoplasias más usuales en la infancia, después de las leucemias, y constituyen uno de los retos más importantes, tanto para los médicos, como para los psicólogos, pedagogos y maestros, en su tarea de mejorar o compensar las secuelas neurológicas derivadas de la enfermedad y de los tratamientos.

Las posibilidades de supervivencia han aumentado en los últimos años, aunque en algunos tumores continúa siendo baja. Es importante mejorar los tratamientos, tanto para aumentar la supervivencia como para que disminuyan, en la medida de lo posible, las secuelas. El éxito del tratamiento consistirá no sólo en curar la enfermedad, sino en proporcionar bienestar físico y psíquico al paciente y a su familia. Las posibilidades de supervivencia y de calidad de vida van a depender de tres factores importantes: la localización de la lesión en el sistema nervioso, la naturaleza y extensión de la enfermedad, y la edad del paciente. En la práctica las secuelas son el precio que se debe pagar por vivir, y la meta futura es intentar evitarlas, prevenirlas y tratarlas. Para lograrlo se necesitan equipos interdisciplinarios, que, además de aplicar tratamientos médicos y mejorarlos, ofrezcan programas de rehabilitación cognitiva y de educación especial, de apoyo a las minusvalías y apoyo psicológico, y se coordinen con los profesionales del hospital, la escuela, familia, asociaciones de voluntariado, etc.

Los efectos del daño cerebral sobre la capacidad para seguir estudiando pueden ser grandes. La familia y los profesores deben ser conscientes de esto para que el adolescente cuente con un especial seguimiento y apoyo que le permita aprender a su ritmo, estableciéndose, a través de una evaluación neuropsicológica, el tipo de intervención educativa a desarrollar en función de las secuelas del tratamiento mediante programas de rehabilitación neuropsicológica y de educación especial.

Se describen los resultados de la evaluación neuropsicológica y de un programa de intervención psicoeducativa y apoyo emocional aplicados a 5 adolescentes afectados por un tumor del sistema nervioso central. Este programa se desarrolló en ASION (Asociación de padres de niños enfermos de cáncer de la Comunidad de Madrid).

MÉTODOS

PARTE I: PROGRAMA DE REHABILITACIÓN COGNITIVA.

1. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

En el año 1999 se plantea en ASION comenzar un programa que diera respuesta a las necesidades educativas especiales de adolescentes y niños con secuelas neurológicas derivadas de tumores del SNC. Muchos padres llamaban y planteaban las dificultades que tenían sus hijos en la escuela, y los maestros observaban problemas en la memoria y en la atención.

1.1. Objetivos del programa

- Seleccionar una batería de pruebas neuropsicológicas, para valorar los problemas de aprendizaje.
- Intervenir con técnicas de recuperación efectivas, para impedir que los problemas se agraven y afecten al rendimiento escolar del niño.

Las secuelas son detectadas inicialmente por la familia, por el hospital, o por los centros escolares. Desde ASION se procede después a realizar una evaluación.

1.2. Evaluación

Los instrumentos de evaluación utilizados son:

- *Entrevista no estructurada a los padres.*
- *WISC-R, Escala de inteligencia de Weschler para niños-revisada.*

Permite medir los aspectos cuantitativos y cualitativos de la inteligencia, nos da una puntuación global de la misma y nos permite comprobar el daño neurológico por medio de las diferencias entre las escalas (verbal y manipulativa) y los perfiles poco lineales. Sólo se usa en edades entre los 6 y 16 años.

- *STROOP, Test de colores y palabras.*

Permite detectar los posibles problemas neurológicos y daños cerebrales, determinar la capacidad para clasificar la información que le viene del entorno y reaccionar selectivamente a esa información, y evaluar la flexibilidad cognitiva. Se puede aplicar desde los 7 años hasta los 80.

El tiempo que se tarda en leer palabras es mucho menor que el necesario para reconocer simples colores. Las dificultades para leer palabras pueden deberse a lesiones en el hemisferio izquierdo del cerebro, mientras que el derecho está relacionado con la identificación de colores. La comparación de las puntuaciones obtenidas en las tres láminas permite evaluar los efectos de la interferencia en el sujeto. La sencillez de los estímulos y su breve tiempo de aplicación facilita el uso de esta prueba en casos muy diversos.

- *MAI, Test de memoria auditiva inmediata.*

Su objetivo es apreciar determinados aspectos de la memoria inmediata ligados a la percepción auditiva. Con esta prueba se mide la memoria lógica, numérica y asociativa. El sujeto tiene que recordar datos, palabras o conceptos que le son propuestos verbalmente. Se puede aplicar a partir de los siete años.

- *Test de copia y de reproducción de memoria de figuras geométricas complejas, REY.*

Se usa para apreciar los posibles trastornos neurológicos relacionados con problemas de carácter perceptivo-motor, con el nivel de desarrollo y con la maduración gráfica. Se compone de dos figuras: Fig. A (para niños de 6 años en adelante); Fig. B (niños entre 4 y 6 años).

Forma parte de los tests llamados gestálticos, utilizados para el examen de los afásicos. Consiste en copiar primero, y reproducir después de memoria, una figura de estructura compleja. Su puntuación se basa en la sistemática y resultado final de la copia (estructura perceptiva global) y en el número de detalles correctamente copiados (precisión). Se puede utilizar entre los 4 y 15 años, y en adultos con deficiencias.

1.3. Programa de intervención

Una vez interpretadas las pruebas, se elabora un informe con los resultados obtenidos y se entrega a los padres, junto con el programa de intervención individualizado según el daño y las funciones intactas.

Los padres van a ser parte importante del proceso de intervención, incluyéndolos como coterapeutas.

El equipo de orientación y/o el tutor del centro escolar forma parte también del programa de intervención. En muchos casos, con una adecuada adaptación curricular y/o clases de apoyo, es suficiente para la progresiva recuperación. En otros casos, se incluyen ejercicios específicos de entrenamiento para las funciones que requieren más ayuda.

Esta parte del programa se desarrolla de manera individualizada. Asimismo, se realiza una atención en grupo, dirigida a adolescentes que presentan dificultades de integración social, baja autoestima, etc. Es decir, se constituye un grupo de apoyo para trabajar aspectos tanto emocionales como sociales.

Los adolescentes del programa han experimentado una mejoría significativa, lo que nos impulsa a continuar con el proyecto y a seguir avanzando en su perfeccionamiento.

2. ESTUDIO DE CASOS

A continuación se describen los resultados del programa de rehabilitación cognitiva en 4 adolescentes y 1 preadolescente, con tumores en el sistema nervioso central:

- Rocío, 18 años (meduloblastoma).
- Rubén, 17 años (meduloblastoma).
- Pablo, 11 años (meduloblastoma).
- Clara, 16 años (carcinoma embrionario en hemisferio izquierdo).
- Ana, 15 años (oligodendroglioma parietal derecho).

Los nombres de los sujetos no se corresponden con los auténticos para garantizar la privacidad.

2.1. El caso de Rocío

2.1.1. Descripción del caso

- *Diciembre de 1995*: a la edad de 12 años se le diagnostica un meduloblastoma en vermix cerebeloso (parte posterior), tratado con resección quirúrgica completa, quimioterapia y radioterapia.

A pesar del tratamiento, el rendimiento académico de Rocío era excelente, con unos resultados muy por encima de la media, y con un nivel de autoexigencia muy alto.

- *Diciembre de 1998*: a los 15 años, tiene una recaída, se le diagnostica otro tumor en asta frontal derecha, procediéndose a una extirpación quirúrgica completa de la tumoración y a un autotrasplante de médula ósea, junto con el posterior tratamiento de quimioterapia.

Tras la segunda intervención, presenta dificultades importantes de memoria a corto plazo, lo que la influye negativamente en su aprendizaje y rendimiento académico. Estas dificultades la hacen sentirse angustiada y triste.

2.1.2. Programa de Intervención

2.1.2.1. Evaluaciones previas

Primera evaluación

- *Diciembre de 1996*: un año después de la primera intervención es evaluada mediante la “Escala de Inteligencia de Weschler para niños revisada, WISC-R”, con unos resultados muy superiores a la media, sin presentar secuelas del tratamiento. Los resultados son: C.I.V.: 139; C.I.M.: 123; y C.I.T.: 136

Segunda evaluación

- *Junio de 1999*: un año después de la recaída, debido a las dificultades en su memoria, se le vuelve a realizar una evaluación neuropsicológica mediante las pruebas:

- Escala de Inteligencia de Weschler para Niños Revisada, WISC-R.- Se observa un descenso respecto a los resultados anteriores, presentando discrepancias entre las escalas; el menor rendimiento aparece en cálculo mental y aritmético, y se mantiene la memoria remota, aunque se ve afectada la memoria inmediata y la atención (Dígitos tiene puntuación muy baja). Resultados: C.I.V.: 130; C.I.M.: 118; y C.I.T.: 128

- Test de palabras y colores, STROOP.- Posibilidad de un daño cerebral reducido, situado en el hemisferio derecho. Resultados: P: PT= 39; C: PT= 49; y PC: PT= 51

- Test de memoria auditiva inmediata, MAI.- Resultados muy deficientes en lo referente a memoria lógica, numérica y asociativa, es decir, bajo nivel de memoria verbal inmediata y a medio plazo. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 4; Memoria Numérica: Percentil 5; y Memoria Asociativa: Percentil 6.

- Test de copia y reproducción de memoria de figuras geométricas complejas, REY.- Buena ejecución, pero muy deficiente el nivel de memoria visoperceptiva. Resultados: Copia: (34) Percentil 80, y Memoria: (2) Percentil <10 (no valorable).

En conclusión, Rocío presenta una secuela neuropsicológica importante en lo que se refiere a la memoria inmediata y a corto plazo, que repercute de forma negativa en su rendimiento académico, presentando dificultades de aprendizaje y en su estado anímico y de autoestima.

2.1.2.2. Programa de intervención

- *Junio de 1999:* empieza con sesiones cada tres semanas. Las sesiones se realizan en presencia de los padres, los cuales en casa deben de seguir las pautas dadas. Comienza haciendo ejercicios de ARCO, y fichas de memoria. Rocío debe escribir un diario y apuntar cada día lo que ha hecho, para así tener un punto de referencia. Dispone de una libreta donde escribir lo que tiene que hablar por teléfono, de forma que no se le olviden las cosas. Además, se le dan pautas a los padres para que no sean los sustitutos de la memoria de Rocío: sólo deben darle claves que la ayudasen a recordar (Rocío se apoya mucho en ellos).

- *Septiembre de 1999:* comienza el curso (4º ESO), y Rocío decide estudiar todas las asignaturas. A medida que avanza el curso se agobia, se bloquea y se da cuenta de que no es capaz de asimilar tanta información. Debido al buen rendimiento en los años anteriores y a su gran motivación y voluntad, se llega a un acuerdo con el colegio: sólo hará exámenes de lengua, matemáticas e inglés, y trabajos para el resto de las asignaturas, asistiendo a todas las clases.

- *Marzo de 2000*: se considera la posibilidad de realizar 1º de Bachillerato dividido en dos cursos, con el objetivo de que ella, con pocas asignaturas pueda dominar estrategias que le permitan compensar los efectos secundarios permanentes. El centro escolar, con autorización de la inspección, determina los mínimos exigidos.

2.1.2.3. Evaluación de seguimiento

- *Julio de 2000*: nueva evaluación neuropsicológica, con los siguientes resultados:

- WISC-R.- Déficit en memoria auditiva inmediata, atención y memoria mecánica; falta de dominio en métodos de agrupación de operaciones y en la capacidad de autocontrol, provocándole mucha ansiedad. Dígitos es la puntuación más baja (P.T.: 5), y entre las escalas verbales hay una importante discrepancia, aunque entre las pruebas de la escala manipulativa se observa una mayor uniformidad. Resultados: C.I.V.: 123; C.I.M.: 120; y C.I.T.: 125

- STROOP.- Mejoran los resultados con respecto a la última evaluación. Interferencia adecuada y buena flexibilidad cognitiva, con una puntuación de 10. Resultados: P: PT= 42; C: PT= 47; y PC: PT= 60

- MAI.- Los resultados siguen siendo muy deficientes, pues sólo ha mejorado en la memoria numérica 2 puntos. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 4; Memoria Numérica: Percentil 7, y Memoria Asociativa: Percentil 2

- REY.- Muy buena ejecución, nivel de memoria visoperceptiva muy deficiente, aunque la puntuación ha mejorado con respecto a la anterior. Resultados: Copia: (35) Percentil 90, y Memoria: (5,5) Percentil <10 (no valorable)

2.1.2.4. Programa intervención

- *Septiembre de 2000*: Rocío comienza 1º de Bachillerato partido. Cursa: lengua, matemáticas, latín, religión y gimnasia. Continúa el programa de intervención con sesiones todas las semanas. Estrategias utilizadas:

- Agenda.- Se ha tenido que acostumbrar a llevarla siempre, apuntarlo todo, y revisarla todos los días.
- Diario.- Cuaderno en el que apunta diariamente lo que hace durante un mes, realizando una especie de diario. En el apartado “cosas que contar a Mercedes”, escribe los momentos de tristeza y la posible causa, o los momentos en que se ha sentido agobiada. Cada semana se le revisa el Diario y se buscan soluciones. De esta forma, Rocío mantiene un autocontrol emocional.
- Organización de actividades diarias.- Debe organizarse las tardes, ya que se agobia con los deberes y se le olvida por dónde comenzar: al final se le pasa la tarde sin haber hecho nada, lo que le supone una gran frustración. En un principio la ayudan sus padres; poco a poco ha ido prescindiendo de esta ayuda.
- Técnicas de estudio.- Su forma de estudiar no es muy práctica, teniendo en cuenta su dificultad en recordar las cosas. El apoyo consiste en: leer el texto; subrayar con distintos colores; buscar palabras clave de cada párrafo; escribir un esquema partiendo de las palabras clave y/o hacer dibujos significativos; y recitarlo en voz alta, o grabarlo, partiendo del esquema.
- Seguir un orden y tener un sitio fijo para cada cosa.- Como se siente muy mal cuando no encuentra algo, debe cambiar sus hábitos con respecto al orden.
- Observación.- Ejercicios de observación de un espacio, por ejemplo, una habitación, y después intentar dibujarla por partes que ya había seleccionado.

La técnica es dibujar primero lo más general y a partir de ahí seguir con los detalles.

- Asociar unas cosas con otras.
- Aprender a controlar situaciones difíciles: parar, pensar soluciones, elegir una solución, poner en práctica esa solución, y, si no ha sido la adecuada, volver a empezar.
- Recordar a partir de sonidos o música.
- Técnicas de visualización.- Imaginar las cosas que necesita recordar y técnicas de respiración.
- Programa de intervención educativa para aumentar la atención y la reflexividad (PIAAR).
- Animamos a Rocío a que salga sola por la ciudad.- Ha ido varias veces por si encontraba algo de ropa. Apunta en su agenda dónde ha estado, y lo que le ha gustado. Se siente muy bien al comprobar que puede ir sola. Ha mejorado su autoestima y autoconfianza.
- Ha asistido a la terapia de grupo de adolescentes.

2.1.2.5. Evaluación de seguimiento

- *Junio de 2001*: se le vuelve a realizar una evaluación neuropsicológica. Los resultados son:

- WISC-R.- La puntuación de Dígitos sube (P.T.: 9), mejorando su déficit en memoria auditiva inmediata, atención y memoria mecánica. Hay más uniformidad entre las escalas verbales, manteniéndose el resto como la evaluación anterior. Resultados: C.I.V.: 128; C.I.M.: 118; y C.I.T.: 127.

- STROOP.- Los resultados se uniforman más, y el nivel de interferencia es de 10, buena puntuación, por lo que, aún existiendo el daño orgánico, se ve una mejora significativa. Resultados: P: PT= 37, C: PT= 44 y PC: PT= 54.

MAI.- Buenos resultados en memoria numérica y asociativa (clara rehabilitación), pero disminuye en memoria lógica. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 1; Memoria Numérica: Percentil 9, y Memoria Asociativa: Percentil 5.

- REY.- Muy buena ejecución, y con una mejora significativa en lo que se refiere a la memoria visoperceptiva. Resultados: Copia: (36) Percentil 99 y Memoria: (14) Percentil 10.

2.2. El caso de Rubén

2.2.1. Descripción del caso

- *Mayo de 1997*: a la edad de 13 años se le diagnostica un meduloblastoma cerebeloso. Por medio de cirugía, se le realiza una extracción celular completa, con tratamiento de radioterapia y quimioterapia.

- *Año 1999*: tiene una recaída ósea a nivel de columna, en lumbares y dorsales, y se le realiza un trasplante de médula ósea.

Entre el primer diagnóstico y la recaída, pierde prácticamente dos cursos completos, por continuas faltas de asistencia, debido a bajadas de defensas, gripes, y revisiones en el hospital. A consecuencia de los tratamientos, Rubén presenta una deficiencia auditiva importante.

Su rendimiento académico antes del primer diagnóstico es valorado normal por su familia. Pero después de éste comienza a tener muy poca motivación y se pierde en clase, debido a su falta de audición y de interés.

2.2.2. Programa de Intervención

2.2.2.1. Evaluación previa

- *Noviembre de 2000*: se le realiza una exploración neuropsicológica. Los resultados son:

- WISC-R.- Capacidad global por debajo de media, no existiendo casi discrepancia interescala. Llamen la atención las puntuaciones en Claves (P.T.: 2), Dígitos (P.T.: 4), Aritmética (P.T.: 6), con claras dificultades de aprendizaje y alteración en aquellos aspectos que requieren destreza y coordinación visomotora, manejo del lápiz, rapidez y precisión en la ejecución, afectándole esto en su atención y concentración; carece del conocimiento y de la riqueza de vocabulario procedentes de la experiencia, pobre calidad en su lenguaje y en su pensamiento abstracto (Información (P.T.:7); Vocabulario (P.T.:6)). Resultados: C.I.V.: 82; C.I.M.: 81; y C.I.T.: 79.

- STROOP.- Puntuaciones muy bajas, dificultad para leer, y nivel de interferencia normal de 6.3. (PT, 7): no es un dato significativo para valorar el daño cerebral. Resultados: P: PT= 33; C: PT= 32; y PC: PT= 42

- MAI.- Resultados muy deficientes en lo se refiere a la memoria lógica, numérica y asociativa, es decir, bajo nivel de memoria verbal inmediata y a medio plazo. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 1, Memoria Numérica: Percentil 1, y Memoria Asociativa: Percentil 2

- REY.- Trazo inseguro en la ejecución, aunque las puntuaciones están en el promedio. La memoria visoperceptiva parece conservada. Resultados: Copia: (32) Percentil 70, y Memoria: (20) Percentil 40

En conclusión, Rubén presenta una deficiencia auditiva, con alteraciones en la atención. Esto ha supuesto un aislamiento social, y una actitud negativa con respecto a sus estudios; le falta motivación e iniciativa, y ha perdido el interés por las cosas.

2.2.2.2. Programa de intervención

- Se establece contacto con el equipo de orientación de su centro escolar y se pide para Rubén clases de apoyo en lo que quedaba de curso.

- Se le propone incluirlo en algún programa de garantía social. Rubén está de acuerdo y parece que se interesa por el tipo de oficio que quiere aprender.
- Elige el programa de artes gráficas.
- Asiste durante un año y medio a un grupo de terapia ocupacional. Ha trabajado aspectos como la orientación, el equilibrio, el ritmo, la motricidad tanto fina como gruesa, etc.
- Ha asistido a la terapia de grupo de adolescentes.

2.3. El caso de Pablo

2.3.1. Descripción del caso

- *Enero de 1997*: a la edad de 7 años Pablo comienza con un cuadro de cambio de carácter, apatía y desinterés. Aparecen episodios de cefaleas permanentes y vómitos, y se le coloca una válvula ventrículo-peritoneal.

- *Junio de 1997*: se le diagnostica un meduloblastoma que ocupa el vermix y el IV ventrículo, procediendo a la extirpación completa del tumor. Tratamiento con radioterapia (junio-septiembre, 1997).

El rendimiento académico de Pablo antes del diagnóstico era bueno, con unos resultados dentro de la media. Tras la operación pierde el habla, tiene dificultad para ponerse de pie (equilibrio muy inestable), parálisis facial derecha.

En septiembre vuelve al colegio, y no pierde ningún año escolar.

A los 11 años sus padres lo definen como un niño muy tranquilo, sin muchos amigos, con problemas de estatura, un poco inmaduro para su edad y con algunos arrebatos violentos. Presenta dificultades en su aprendizaje y es muy lento.

2.3.2. Programa de Intervención

2.3.2.1. Primera evaluación

- *Julio de 1997*: primera exploración psicológica en el hospital, con las pruebas siguientes:

- Tests Proyectivos Gráficos (H.T.P., y Familia).

- Test Gestáltico Visomotor para niños de Bender.

- Test de Inteligencia WISC-R.- Su inteligencia se sitúa dentro de la media, destacando en el área verbal su capacidad de razonamiento, cálculo numérico y memoria auditiva inmediata, conservándose el resto de las funciones en la media; en el área manipulativa destaca especialmente su capacidad de percepción y comprensión en situaciones sociales, relaciones espaciales y coordinación visomotora, memoria de formas, orientación y estructuración espacial. Resultados: C.I.V.: 99; C.I.M.: 116; y C.I.T.: 109

- Sistema Comprensivo del Rorschach.

- Entrevistas.

Hipótesis diagnóstica de esta exploración: se mantiene dentro del principio de realidad y tiene un buen funcionamiento intelectual. En el desarrollo emocional presenta una fuerte inhibición, negación, represión y bloqueo con sentimientos depresivos en relación con su enfermedad.

2.3.2.2. Segunda evaluación

- *Febrero de 1998*: comienza con vómitos, rechazo de la alimentación y celos del hermano menor. En el colegio la profesora lo encuentra menos motivado, con un rendimiento menor y con tendencia a aislarse (aunque nunca ha sido un niño muy participativo). Se le remite a la Unidad de psiquiatría infanto-juvenil del hospital, donde se le realiza una exploración psicológica, con las siguientes pruebas:

- WISC-R.- No se encuentran discrepancias entre las escalas verbales y manipulativas, con un nivel de inteligencia “normal-alto”, destacando su capacidad de representación simbólica y de abstracción. Resultados: C.I.V.: 111; C.I.M.: 120; y C.I.T.: 117

- Test de Apercepción Infantil (C.A.T.).- No aparecen respuestas significativas. Algunas que reflejan cierta rivalidad con el hermano no son lo suficientemente llamativas como para considerar dicha rivalidad como patológica.

2.3.2.3. Tercera evaluación

Octubre de 2000: el Centro Pedagógico y Educativo (ENASIS) le aplica una batería psicopedagógica. Resultados:

- Razonamiento.- Presenta un desarrollo bajo en los procesos mentales, en reflexividad, pensamiento analógico y organización perceptiva.
- Memoria y atención.- Puntuación media-baja en memoria visual, atención y capacidad de concentración, elementos importantes en los procesos de aprendizaje.
- Adaptación.- Presenta puntuaciones bajas en la valoración personal y la autoestima (aunque las puntuaciones están en la media en lo referente a la autonomía y equilibrio), en la predisposición al aprendizaje, y en conductas de cooperación y ayuda a los demás.
- Lectura.- La puntuación es media-baja en lo que se refiere a comprensión y velocidad lectora y riqueza de vocabulario.
- Escritura.- Tanto en los aspectos gráficos y ortográficos los valores están en el promedio.
- Aprendizajes matemáticos.- Presenta dominio bajo en la numeración y en las operaciones básicas.

2.3.2.4. Cuarta evaluación

- *Febrero de 2000*: el profesor de gimnasia propone a sus padres realizarle un balance psicomotor. Resultados:

- Coordinación dinámica de manos.- Muestra mayor destreza con la mano izquierda (es zurdo) en la mayoría de los ejercicios.
- Coordinación dinámica general.- Muestra mala coordinación en general; tiene dificultad para mantener el equilibrio, con alguna caída.
- Equilibrio.- Mala ejecución, pues no logra permanecer durante un tiempo medio en equilibrio tanto con una pierna como con la otra.
- Rapidez.- Comienza con buenos trazos aunque los últimos trazos son de peor calidad; podría ser debido al cansancio por la realización tan rápida de la prueba y por la repetición del mismo gesto motor.
- Organización del espacio (orientación derecha-izquierda).-Buena orientación espacial.
- Lateralidad.- Hay un claro predominio lateral izquierdo.
- Estructuración espacio-temporal.- Estructuración adecuada para su edad.

En conclusión, Pablo muestra una edad motora correspondiente a un niño de 8 años, mostrando mayor dificultad en equilibrio, rapidez y coordinación dinámica general.

2.3.2.5. Quinta evaluación

- *Diciembre de 2000*: se le realiza en ASION una exploración neuropsicológica. Resultados:

- WISC-R.- Existe discrepancia entre las escalas verbales y manipulativas, aunque la puntuación se encuentra en la media. La puntuación más baja la obtiene en Claves (P.T.: 5), es decir, dificultad en aquellos aspectos

que requieren destreza y coordinación visomotora, manejo del lápiz, rapidez y precisión en la ejecución, afectándole esto en su atención y concentración. En resumen, presenta dificultades por defectos específicos y coordinación visomotora. Resultados: C.I.V.: 111; C.I.M.: 95; y C.I.T.: 104

- STROOP.- Presenta daño cerebral que produce dificultad para leer adecuadamente, aunque no es muy significativo. No presenta otras carencias. El nivel de interferencia es de -0.2 (PT, 48), dificultades en la percepción y en la atención, y baja flexibilidad cognitiva. Resultados: P: PT= 43; C: PT= 46; y PC: PT= 46.

- MAI. - Dificultad en la memoria numérica y lógica, aunque mantiene niveles adecuados de comprensión. La memoria asociativa se encuentra por encima de la media, lo que indica que Pablo ha aprendido a retener información usando como estrategia la asociación de elementos. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 3 , Memoria Numérica: Percentil 3, y Memoria Asociativa: Percentil 7.

- REY.- Llama la atención el nivel madurativo visoperceptivo motor que corresponde a un niño de 10 años. El trazo y el grafismo son de baja ejecución. Resultados: Copia: (31) Percentil 90 y Memoria: (14) Percentil 20.

En conclusión, se encuentra un claro componente de daño orgánico en las funciones cognoscitivas, aunque con un claro grado de rehabilitación. La dificultad más destacable es la coordinación y destreza visomotora, atención sostenida y concentración, con alto grado de distractibilidad.

2.3.2.5. Programa Intervención

El programa de intervención se ha realizado mediante instrucciones a los padres, pues Pablo vive lejos de Madrid.

- Fichas de ARCO.

- Programa de Intervención educativa para aumentar la atención y la reflexividad (PIAAR).
- Programa para la estimulación de las habilidades de la inteligencia PROGRESINT (21 y 22: atención-observación, memoria y estrategias de aprendizaje).
- Se recomienda que haga puzzles, juegue al tetris, construcciones de objetos en tres dimensiones, hacer más deporte, etc.
- Se recomienda a los padres que le den más responsabilidades en casa, para ir paliando su inmadurez.
- Para su socialización, se recomienda que asista a campamentos de verano y realice actividades extraescolares (actualmente, inglés y ajedrez).

2.4. El caso de Clara

2.4.1. Descripción del caso

- *Agosto de 1993*: a los 8 años de edad, se le diagnostica un carcinoma embrionario en hemisferio izquierdo, intervenido con cirugía láser el mismo mes. Tratamiento con quimioterapia, durante septiembre, octubre y noviembre; y radioterapia, de diciembre a enero del 94.

El rendimiento académico anterior al diagnóstico y tratamiento es descrito por la madre como “normal”. No pierde ningún curso escolar por el tratamiento, aunque, a partir de la enfermedad, le cuesta mucho estudiar, presenta continuos dolores de cabeza y se cansa muy pronto de leer.

En el Instituto comienzan a ser más notorias sus dificultades de aprendizaje y los problemas emocionales (baja autoestima, intervención familiar y evitación escolar). Clara es además muy introvertida y casi no se

relaciona con sus compañeros, respecto a los que se siente muy diferente (problemas de crecimiento, etc.).

2.4.2. Programa de intervención

2.4.2.1. Evaluación previa

- *Mayo de 2001*: Clara presenta problemas de autoestima y casi no tiene relación con sus compañeros. Se siente muy insegura y muestra conductas de evitación al ámbito escolar no racionalizadas. Se queja de incapacidad para aprender. Se le realiza una exploración neuropsicológica. Resultados:

- WISC-R.- No presenta discrepancia entre las escalas verbales y manipulativas. Las puntuaciones más bajas las obtiene en Aritmética P.T.: 6, Dígitos P.T.: 6, y Claves P.T.: 4, estando alteradas las funciones de concentración, comprensión y razonamiento lógico, así como su memoria auditiva inmediata y capacidad de atención, afectando su capacidad de aprendizaje. Resultados: C.I.V.: 99; C.I.M.: 100; y C.I.T.: 99.

- STROOP.- Parece indicar lesión prefrontal aislada en hemisferio izquierdo. Su nivel de interferencia es de 6,28 (PT, 56), no significativa. Resultados: P: PT= 47; C: PT= 45; y PC: PT= 49.

- MAI. - La memoria numérica y asociativa se encuentran cercanas a la media. La más alterada es la memoria lógica, corroborando los resultados del WISC-R, en el que se observan alteradas las funciones de comprensión y razonamiento lógico. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 2, Memoria Numérica: Percentil 5, y Memoria Asociativa: Percentil 4.

- REY.- Llama la atención la diferencia entre las puntuaciones de la reproducción de la copia y de la reproducción de la memoria. Puede deberse a una

percepción visual confusa por una dificultad de análisis visoespacial, aunque conserva su memoria visual. Resultados: Copia: (29) Percentil 40, y Memoria: (30) Percentil 90

Dados los bajos resultados obtenidos durante todo el año y finalizando el 3º de E.S.O., se propone a la tutora de Clara que repita curso, con el fin de mejorar sus técnicas y hábitos de estudio, consolidar sus conocimientos y potenciar tanto su confianza como su autoconcepto.

- *Septiembre de 2000*: se mantiene el contacto con la tutora y se recomienda un profesor particular de matemáticas. Mientras tanto, se la entrena en técnicas de estudio y en su organización diaria.

- *Junio de 2001*: Clara ha concluido 3º de E.S.O. de forma adecuada. Ha mejorado su autoestima, se ha relacionado de forma más satisfactoria con sus compañeros de clase, desarrollando una mayor iniciativa, y llegando a referir “me encuentro mucho mejor”.

2.4.2.2. Programa de intervención

- Programa para mejorar la autoestima.
- Pautas de habilidades sociales.
- Técnicas de estudio.
- Pautas para organizar su tiempo.
- Recomendaciones a los padres para paliar la sobreprotección.
- Ha asistido durante un año y medio a un grupo de terapia ocupacional: ha trabajado la orientación, el equilibrio, el ritmo, la motricidad tanto fina como gruesa, etc.
- Ha asistido a la terapia de grupo de adolescentes.

2.5. El caso de Ana

2.5.1. Descripción del caso

En 1994, con ocho años de edad, Ana comienza a tener crisis comiciales.

- *Julio de 1995*: se le diagnostica un oligodendroglioma parietal derecho. Se le realiza, mediante cirugía, la extirpación completa del tumor y, posteriormente, es tratada con radioterapia (31 sesiones).

Antes de la aparición del tumor su rendimiento académico es descrito por la madre como “muy bueno”, pero un año después del tratamiento comienza a tener problemas de aprendizaje: le cuesta retener nuevos conceptos, a lo que se añade sus ausencias a las clases. Además de las posibles secuelas cognitivas, Ana ya no se siente la misma, no le gusta sus aspecto (pérdida definitiva de una gran parte de su pelo por la radioterapia) e incluso cambia su forma de ser, volviéndose más irritable.

Actualmente, las crisis comiciales (episodios de disfunción cerebral causados por alteraciones de la actividad eléctrica neuronal) continúan y está con medicación para controlarlas.

2.5.2. Programa de Intervención

2.5.2.1. Evaluación previa

- *Mayo de 2001*: se le realiza una exploración neuropsicológica. Resultados:

- WISC-R.- Presenta gran discrepancia entre las escalas verbales y manipulativas, existiendo daño cerebral. La puntuación de las pruebas de la escala manipulativa es más baja (Claves P.T.: 2; Laberintos P.T.: 2, Cubos P.T.: 3), viéndose afectadas el área que corresponde a la coordinación visomotora, rapidez de aprendizaje y motricidad fina, con dificultad en la percepción y en el análisis y síntesis de dibujos abstractos. Con respecto al área verbal, la puntuación más baja se obtiene en Dígitos (P.T.: 3), lo que se traduce en una dificultad importante en memoria

auditiva inmediata y en su capacidad de atención. Resultados: C.I.V.: 89; C.I.M.: 64; y C.I.T.: 74.

- STROOP.- Existe lesión en el hemisferio derecho por la dificultad en el nombramiento de colores, con un nivel de interferencia de 4,3 (PT, 54), no del todo significativo. Resultados: P: PT= 36; C: PT= 34; y PC: PT= 42.

- MAI.- Resultados muy deficientes en lo se refiere a la memoria lógica, numérica y asociativa, es decir, muy bajo nivel de memoria verbal inmediata y a medio plazo. Resultados: Memoria Lógica: Percentil 1, Memoria Numérica: Percentil 1, y Memoria Asociativa: Percentil 3.

- REY.- Dificultades en la percepción y ejecución visomotora, así como en su coordinación visoespacial. Su memoria visoperceptiva se encuentra muy alterada. Resultados: Copia: (10) Percentil -1 (no valorable), y Memoria: (1,5) Percentil -1 (no valorable).

En conclusión, Ana presenta secuelas en el área manipulativa, con alteraciones en su coordinación visoperceptiva motora. Además, carece de estrategias de aprendizaje, de memoria y tiende a dispersar su atención con facilidad. Emocionalmente, presenta muy baja tolerancia a la frustración y muy baja autoestima.

2.5.2.2. Programa de intervención

- Debe leer un libro de cuentos y resumir en un folio cada cuento, para trabajar las áreas de comprensión, razonamiento y síntesis.
- Se recomienda que haga puzzles y dibujos de figuras geométricas.
- Comienza las fichas del Progresint /22 (nivel 3), “Memoria y Estrategias de Aprendizaje”.
- Las sesiones con Ana son cada tres semanas, debido a la distancia existente entre su casa y la Asociación. Por este motivo, se le dan pautas a la madre para la ejecución de los trabajos.

- Programa para la mejora de autoestima y aceptación de sus secuelas físicas.
- Ha asistido durante un año y medio a un grupo de terapia ocupacional: ha trabajado aspectos como la orientación, el equilibrio, el ritmo, la motricidad tanto fina como gruesa, etc.
- Ha asistido a la terapia de grupo de adolescentes.

Para el curso siguiente, se recomienda un profesor particular para clases de apoyo.

CONCLUSIONES

Secuelas neurológicas

Pruebas	Rocío (meduloblastoma)	Rubén (meduloblastoma)	Pablo (meduloblastoma)	Clara (Carcinoma embrionario hemisferio izquierdo)	Ana (oligodendroglioma parietal derecho)
CI post tratamiento	136	79. No hay discrepancia interescalas. Puntuaciones bajas en Claves, Dígitos y Aritmética	104. Existe discrepancia interescalas. Problemas en la coordinación visomotora. Puntuación baja en Claves.	99. No existe discrepancia interescalas. Puntuaciones más bajas en Aritmética, Dígitos y Claves.	74. Presenta gran discrepancia entre la escala verbal y manipulativa, existiendo daño cerebral. Puntuaciones bajas en Claves, Laberintos y Cubos.
CI después de recidiva	125. Discrepancia entre las escalas. Bajo rendimiento en cálculo mental y aritmético. Conserva la memoria a largo plazo. Afectada la memoria inmediata y atención.				
Daño cerebral	Lesión hemisferio izquierdo	No hay evidencia de daño cerebral, aunque hay dificultades para la lectura.	Daño cerebral que le dificulta la lectura, no muy significativo.	Lesión prefrontal en el hemisferio izquierdo.	Lesión hemisferio derecho.
Memoria lógica, numérica y asociativa	Problemas en la memoria lógica, numérica y	Problemas en la memoria lógica, numérica y	Dificultades en la memoria lógica y numérica.	Problemas en la memoria lógica.	Problemas en la memoria lógica, numérica y

	asociativa.	asociativa			asociativa.
Percepción y ejecución visomotora, y Memoria visoperceptiva	Memoria visoperceptiva nula	Memoria visoperceptiva conservada.	Problemas en la percepción y ejecución visoperceptiva	Problemas en la percepción visual, aunque conserva la memoria visoperceptiva.	Dificultades graves en ejecución visomotora y memoria visoperceptiva.
Mejoras conseguidas con el programa de intervención	Mejora las puntuaciones del WISC en Dígitos, memoria inmediata y atención; mejora también las puntuaciones en el Stroop, y en las pruebas de memoria asociativa, numérica y visoperceptiva	No evaluadas	No evaluadas	No evaluadas	No evaluadas.

- Los adolescentes con tumores del SNC presentan secuelas cognitivas, que afectan considerablemente a capacidad de aprender. Aunque en muchos casos esas secuelas van a ser permanentes como consecuencia del daño cerebral producido por la localización del tumor y los tratamientos (radioterapia, combinada con quimioterapia), una rehabilitación neurocognitiva adecuada puede ayudarles a compensar estos procesos deficitarios, de manera que los jóvenes puedan ser más funcionales.
- Existe un descenso en las puntuaciones de CI que está relacionado con la gravedad de la enfermedad y las recidivas en la misma (en el caso de Rocío, hasta 11 puntos).
- En algunos casos las puntuaciones de CI son muy bajas, como el de Rubén y Ana. También se manifiesta una discrepancia entre la escala verbal y manipulativa del WISC, que en el caso de Ana es tan fuerte que evidencia daño cerebral.
- En todos los casos, existen problemas en los diferentes tipos de memoria.

- En algunos, existen problemas en la ejecución y percepción visomotora, y daño cerebral localizado en diferentes zonas, según el tipo de tumor.
- Los trastornos en la memoria, unidos a los problemas emocionales y de relación, les producen importantes dificultades para aprender. Los problemas emocionales serán tratados en el apartado siguiente.

PARTE II: TERAPIA DE GRUPO PARA ADOLESCENTES

El grupo comienza en enero de 2001. Se compone de 7 jóvenes (2 chicos y 5 chicas), de entre 14 y 18 años, que presentan secuelas físicas y psíquicas importantes, las cuales les impedían tener un desarrollo normal dentro en sus ámbitos sociales. Todos han tenido algún tipo de tumor cerebral y/o afectación del sistema nervioso central. Los tratamientos en algunos casos han concluido hace varios años, menos en uno que está con tratamiento de mantenimiento.

1. DETECCIÓN DE PROBLEMAS

Tras hacer una valoración mediante entrevistas no estructuradas, los problemas que presentan en general son muy diversos, pero los podemos resumir en los siguientes:

- Problemas de integración social y escolar, con el consecuente aislamiento social.
- Sobreprotección familiar.
- Baja autoestima, no aceptación de sí mismos, baja estatura (problemas de crecimiento debido a los tratamientos), caída de pelo irreversible por la radioterapia, dificultades de memoria y secuelas auditivas.
- Dificultades de aprendizaje.
- Mínima autonomía personal: muchas veces no sabían cómo resolver problemas de la vida diaria.
- Dificultades en habilidades sociales y de relación.

- Dificultad de comunicación y de expresión de sentimientos.
- Falta de iniciativa y de toma de decisiones.

2. OBJETIVOS

A partir de la evaluación se han seleccionado algunos objetivos, pues todos los déficits no se pueden trabajar. Estos objetivos son:

- Ampliar el autoconocimiento y el conocimiento del grupo.
- Mejorar el autoconcepto, la autoimagen, el sentido de valía y el respeto a los demás.
- Promover la escucha activa y la comunicación.
- Potenciar la capacidad de crítica y la actitud de apertura para cambiar frente a nuevos argumentos.
- Facilitar la expresión de sentimientos propios y aceptar la expresión de los sentimientos de los demás.
- Aprender técnicas de análisis y resolución de problemas, es decir, desarrollar la capacidad de definir el problema, reconocer sus causas y buscar soluciones.
- Analizar percepciones, creencias, contrastándolas con otros.
- Desarrollar la autonomía personal.

3. FORMA DE TRABAJO

Las reuniones se celebran cada tres semanas, durante dos horas, y se compatibilizan con las sesiones de terapia ocupacional, que se desarrollan un día a la semana durante dos horas. El tiempo para los jóvenes es fundamental; cuando tienen exámenes y demasiada tarea escolar se agobian mucho e incluso faltan a las reuniones: por este motivo no se les convoca cada dos semanas.

El plan de trabajo se organiza en módulos, de acuerdo con los objetivos establecidos al principio. Los módulos son importantes pues los jóvenes cuentan con

una guía de las cosas que se quiere trabajar y ellos deciden si ese día quieren hablar sobre el módulo que toca u otro. No se establecen un número determinado de sesiones para cada módulo, ya que se trabajan en función de sus intereses. Los módulos son:

- Autoconocimiento y autoconcepto.
- Comunicación.
- Expresión y comprensión de sentimientos.
- Relaciones de ayuda y cooperación.
- Percepciones.
- Comprensión del mundo que nos rodea.
- Resolución de problemas.
- Autonomía.

Cada reunión se estructura de la siguiente forma:

- Explicación e instrucciones de la actividad.
- Desarrollo de la actividad.
- Discusión o debate de la sesión y actividad.

Para el desarrollo de las sesiones se hacen dinámicas de grupo y actividades, relacionadas con el tema correspondiente. Los módulos hasta ahora tratados son:

3.1. Módulo de autoconcepto y autoestima

- Un árbol simboliza el grupo: la identificación y pertenencia al grupo es importante. Cada rama es uno de ellos, y en cada rama escriben sus cualidades, defectos, gustos, sueños, etc.
- Hablamos sobre la enfermedad de cada uno, su punto en común, lo que les ha supuesto en sus vidas, lo diferentes que se sienten, lo diferente que cada uno lo ha llevado o lo lleva.

- Se hacen listas de adjetivos pensando cómo les ven las personas más cercanas. Se hace una lista de adjetivos de cómo se ven ellos mismos. La finalidad es ver la diferente percepción de ellos con la de los demás.
- Hablamos de los roles y papeles que se sienten capaces de desempeñar.
- Normalmente, siempre hablan de sus defectos y de lo que no son capaces de hacer, les cuesta mucho ver para lo que sirven y lo buenos que son en determinadas situaciones. A partir de ello, se les propone escribir todos los defectos que tienen cada uno en papelitos pequeños, deben doblarlos y guardarlos.

3.2. Módulo de comunicación

Este módulo lo planteamos como un debate. Se propone un torbellino de ideas de aquellos temas que les gustaría tratar en el grupo, temas que les preocupan y de los que necesitan hablar libremente. Estos temas se engloban en:

- Cómo ayudarnos a nosotros mismos, y cómo querernos más. Cómo ayudar a un amigo.
- Cómo ser más eficaces.
- Cómo poder no demostrar sentimientos con quién no debemos. Saber a quién podemos contar las cosas, y en quién confiar.
- Cómo aprender a ver el lado bueno de las cosas.
- Cómo aceptar críticas.
- Cómo aprender a preguntar.
- Cómo conseguir que me den más libertad y confianza en casa.

3.3. Módulo de autonomía personal

Para trabajar este punto, se plantea el enfrentarlos a situaciones cotidianas. Se hicieron dos excursiones, una a Ávila, un fin de semana en abril; y a Gandía, cuatro

días en julio. Van dos monitoras con ellos (una enfermera y una psicóloga), y se utiliza una furgoneta de nueve plazas para el desplazamiento (esto les da mucha libertad de movimientos, lo que fue muy importante).

Los objetivos son:

- La organización de los días y del tiempo que están fuera de casa.
- La administración del dinero.
- La toma de decisiones (comida, actividades, lugares para dormir, turnos de limpieza, etc.).
- La convivencia con los demás, el respeto, la tolerancia y la cooperación.
- Las habilidades sociales.
- La resolución de problemas que se nos pueden presentar en la vida cotidiana.
- La comunicación entre ellos.

En la segunda salida se celebra una reunión con los padres, para darles unas pautas de comportamiento. Y se manda una carta a los jóvenes, con instrucciones para preparar el viaje.

Las pautas para los padres son:

- No hacer la maleta; en todo caso supervisarla cuando hayan terminado.
- No hacerles la comida para el camino, ya que está previsto comer a mitad de viaje.
- Los teléfonos de los chicos se apagarán al llegar al punto de destino. Los teléfonos de contacto son los de las monitoras.

CONCLUSIONES

Las conclusiones son, en general, positivas. Se han observado cambios significativos, pero también comportamientos que persisten en el tiempo.

- Ha mejorado la comunicación entre ellos, con efecto rebote en los demás ámbitos de su vida (escolar, social, familiar...), aunque aún les cuesta establecer relaciones de amistad.
- Se han dado cuenta de capacidades que no sabían que tenían.
- Han mejorado a la hora de tomar decisiones.
- Exigen una mayor independencia.
- En algunos casos, ha mejorado la autoestima y la seguridad en ellos mismos.
- El trabajo con los padres es fundamental, pues va a dar consistencia y continuidad a lo que se pretende con sus hijos.
- El trabajo hasta ahora realizado no es más que el principio, después de comprobar lo bien que ellos se sienten y de valorar la experiencia positivamente.

BIBLIOGRAFÍA

- García Martínez, L. (.000): Intervención psicoeducativa en una niña con un tumor intracraneal en *I Congreso Internacional de Necesidades Educativas Especiales*. Granada.
- Grau Rubio, C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona. CEAC.
- Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2000): Necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales. Valencia: ASPANION.
- Grau Rubio, C. (2000): Prevención y atención de las necesidades educativas especiales de los niños con tumores cerebrales, en Miñanbres, A. y Jové, G.: *La atención de las necesidades educativas especiales: de la educación infantil a la Universidad*. Lleida: Universidad de Lleida, 159-172.

- Grau Rubio, C. y Ortiz González, C. (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona: Aljibe.
- Grau Rubio, C. y Fortes del Valle, C. (2001): Modelos de intervención en niños diagnosticados de cáncer, en Bueno, Núñez e Iglesias: *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio*. Universidad A Coruña, 649-658.
- Grau Rubio, C, y Fortes del Valle, C. (2001): Avances y dificultades en la intervención psicoeducativa de niños enfermos de cáncer en Bueno, Núñez e Iglesias: *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio*. Universidad A Coruña, 641-648.
- Grau Rubio, C, Fortes del Valle, C. y Fernández Meneses, Fco. (2.001): La evaluación neuropsicológica en niños diagnosticados de tumores del sistema nervioso central. *En I Congreso Nacional de Atención a la Diversidad*. Elche, CDROM.