

INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL: EL CASO DE RAQUEL.

Claudia Grau Rubio, M^a del Carmen Fortes del Valle, Pilar Torrubia Quirós y Adoración Flores Vargas.

Universidad de Valencia.

Comunicación presentada al II Congreso Internacional y XXI Jornadas de Universidad y Educación Especial. León.

Resumen: Se describe el programa de intervención psicoeducativa aplicado a una niña afectada por un tumor del SNC maligno (meduloblastoma). La intervención se realizó en el centro escolar de la niña en horario escolar, en coordinación con la maestra y el psicólogo, durante dos cursos escolares.

1. Descripción del caso

Raquel tenía 5 años de edad cuando se le diagnosticó un meduloblastoma. Los síntomas que alarmaron a los padres fueron: cefaleas y problemas en el equilibrio, visión y motricidad. Es intervenida quirúrgicamente en La Fe y tratada con radioterapia y quimioterapia. Presenta secuelas en la memoria, la visión y en la psicomotricidad (tanto fina como gruesa).

2. Evaluación previa

La realiza el psicólogo del centro escolar, que se ofreció a colaborar en la investigación. Se evalúa las competencias de la niña, observando cuáles eran sus puntos fuertes y débiles, para establecer un programa de intervención con actividades diversas, a fin de reducir el cansancio y favorecer la motivación de Raquel.

Instrumentos de evaluación.

La información se obtuvo mediante:

- WPPSI (*Escala de Inteligencia Wechsler para Preescolar y Primaria*).
- TALE (*Test de Análisis de la lecto-escritura*).
- BADYG-A (*Batería de Aptitudes Diferenciales y Generales*).
- Test BOEHM de *Conceptos Básicos*.

Resultados de la evaluación

La niña presenta un adecuado nivel de discriminación perceptiva, tanto en vista, como oído y tacto, aunque procesa mejor la información procedente del oído que la del ojo. Esto no hace referencia a la calidad de visión o de la audición, aspectos orgánicos que deben ser evaluados por especialistas médicos, sino a la calidad del procesamiento cognitivo de los estímulos visuales, auditivos y táctiles.

No se observan dificultades de orientación espacial ni 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.

Se observan ciertas dificultades en la adquisición y almacenamiento de la información cuando el canal sensorial activado es la visión; le cuesta más procesar la información cuando se le presenta de forma gráfica que cuando el estímulo es auditivo. No se puede precisar si tal circunstancia es debida a un déficit estructural o funcional.

No tiene bien almacenados los movimientos que debe realizar para escribir las letras y los números.

Domina los contenidos denominados “madurativos” previos al aprendizaje sistemático de la lecto-escritura, excepto los relativos al área motora. Se puede considerar que el principal problema de Raquel tiene su origen en alguna zona o función de la MLP. Manifiesta problemas de almacenamiento y/o recuperación de determinadas informaciones. No se puede asegurar que tales dificultades sean consecuencia de déficits orgánicos o estratégicos.

Los resultados del WPSSI, considerando que sus faltas de asistencia a clase han sido numerosas y que no ha recibido la misma estimulación pedagógica que el resto del grupo normativo de referencia, también apuntan hacia una evolución favorable.

Entrevista con la maestra

Estaba desorientada por desconocer cómo actuar ante la problemática del caso. Comenta la necesidad de tener una persona de apoyo porque no puede atender, como le gustaría, a la niña y a la vez al resto de compañeros, ya que, como consecuencia de su problema, el ritmo es distinto y las actividades deben ser adaptadas para que Raquel se sienta motivada (preparar actividades variadas para cada objetivo de aprendizaje, intentando así afianzarlos sin dar la sensación de un trabajo repetitivo).

Cuando se recupera (tras la intervención quirúrgica y el tratamiento) vuelve con sus compañeros y se integra y es aceptada por todos (la ayudan a hacer las tareas escolares, si ven que no puede). Un dato curioso que comenta la maestra es que los compañeros nuevos (que no la conocían antes de la operación) son los únicos que algunas veces se burlan de ella porque no puede seguir al resto de la clase en determinadas actividades (por ejemplo, juegos de relevos, de velocidad)

La aceptación de los niños pudo estar motivada porque la maestra les informaba de la situación de la niña; les comentaba que estaba enferma y por eso no podía ir a clase; que cuando se recuperara, volvería para jugar con todos; que les mandaba recuerdos, etc.

La maestra nos muestra los trabajos que ha ido realizando Raquel desde que volvió al colegio. La mayoría de las fichas que nos muestra están adaptadas a ella, con las letras más grandes y más gruesas, porque parecía tener dificultadas en la visión (el informe del médico lo confirma más tarde, y le ponen gafas). Como se ha comentado anteriormente, la maestra preparaba diferentes ejercicios de lo mismo para captar su atención y que no notara que estaba trabajando lo mismo, aunque de diferente forma.

No sabe qué hacer en muchas ocasiones; nos comenta que va avanzando en las lecciones de lectura para que la niña no vea que sus compañeros dan otra cosa y porque tampoco cree que deba estar 3 ó 4 meses con una vocal y sin avanzar nada. No entiende que cuando ha aprendido más o menos una letra, le enseña otra y vuelve a repasar la anterior, para ver si ha consolidado el aprendizaje, cometa muchos fallos. Pero lo más curioso es que otro día la escribe correctamente, sin ningún tipo de ayuda.

En estas fichas se observa que la copia la realiza bastante bien, pero la escritura espontánea no. En cuanto al reconocimiento de las vocales, a veces las identifica mientras otras veces no. Además, asocia mejor la palabra cuando está su representación gráfica (por ejemplo la “a” en la palabra árbol le cuesta reconocerla, pero si está el dibujo del árbol, entre varias palabras discrimina cuál es la que empieza por “a”).

3. Intervención

Teniendo en cuenta las conclusiones del psicólogo del centro y los datos recogidos en la entrevista con la maestra, se consideró prioritario trabajar la lectoescritura (concretamente las vocales), el trazo y la psicomotricidad fina.

Para enseñarla a leer (y escribir) se utiliza un método mixto de corte analítico-sintético. Sintético para que aprenda la palabra como un todo (usar la palabra como unidad

significativa menor) y analítico para que también establezca la correspondencia grafema-fonema (y pueda formar las palabras).

3.1. Primer año

Metodología.

Los métodos y materiales utilizados durante el primer año de intervención son los siguientes: Método de lectura: la Cartelera de Celia Artiga; Libros de lectoescritura de las vocales: “Esto es una...”; Libros de la colección Poquito a poco: Reír, Mi sopa y ¡ Ay, mis dedos! (Editorial La Galera, 1998); Libro de los colores; y Fichas de clase.

Plan de actuación.

El período de intervención empieza el 10 de mayo de 2000 y termina el 8 de junio. Las sesiones se llevan a cabo en el centro al que asiste la niña, pero en un aula distinta a su aula-clase, con una frecuencia de tres días a la semana, por las mañanas, y con una hora de duración aproximadamente (de 9:15 a 10:15) Se eligió esta hora (por recomendación de la maestra de Educación Infantil) porque era el momento del día en que la niña estaba menos cansada y cuando el resto de la clase hacía actividades de lectoescritura en las que la niña no seguía el ritmo de la clase. También, porque después del recreo normalmente tenían Plástica y Música y la profesora quería que estuviera en clase para realizar dichas actividades en compañía de sus compañeros.

Estructuración de las 15 sesiones (año 2000)

| Sesiones | Actividades |
|----------------------------------|---|
| 1 ^a <u>10-mayo</u> | Fuimos a recogerla a la escuela con su madre y su hermana, y la acompañamos hasta su casa, hablando y jugando con ella para que se fuera familiarizando con nosotras. |
| 2 ^a <u>12-mayo</u> | <i>Entrevista con la profesora de Educación Infantil.</i> Nos comenta el caso desde su punto de vista (de cómo lo vivió ella) y nos enseña los trabajos que realiza la niña en clase y las dificultades que ella observa. <i>Primera toma de contacto con la niña.</i> Vamos a clase a por ella y apenas nos extraña. Para establecer rapport con la niña, leemos el cuento de Reír (de la colección Poquito a poco) comentándole que la R del cuento es la misma letra por la que empieza su nombre, de una forma lúdica observamos que discrimina bien los colores y algunas vocales, estas últimas con ayuda. |
| 3 ^a <u>15-mayo</u> | - Mediante la utilización de una baraja de fichas (del abecedario), observamos que tiene mayor dificultad en distinguir las letras incluidas dentro de las frases que si están sueltas. - Hacemos una primera valoración de qué vocales reconoce y cuáles no, y llegamos a la conclusión |

| | |
|-----------------------------------|---|
| | de que debemos trabajarlas todas porque tiene problemas para identificarlas y reproducirlas. |
| 4 ^a <u>16-mayo</u> | <i>Libro "Esto es una i"</i> : explicación del trazo mediante una historia, repasa por encima la grafía de la "i". <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : forma palabras que llevan incluida la vocal "i" que estamos trabajando (bici, gallina) y reconoce las "i" de las distintas palabras. |
| 5 ^a <u>19-mayo</u> | <i>Libro "Esto es una i"</i> : pinta el interior de la "i", la repasa con el dedo siguiendo el trazo correcto, la hace con plastilina. <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : forma las palabras camisa y silla y reconoce cuál es la "i". |
| 6 ^a <u>22-mayo</u> | <i>Libro "Esto es una i"</i> : repasar varias "i" y picarlas con el punzón <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : forma las palabras pan, silla, camión, caracol y discrimina correctamente qué palabras llevan "i" y cuáles no. |
| 7 ^a <u>23-mayo</u> | <i>Libro de los colores</i> : recuerda tanto los colores primarios (rojo, amarillo y azul) como los secundarios. <i>Libro "Esto es una u"</i> : explicación del trazo mediante una historia. Repasa varias "u" con el lápiz y con las pinturas, hace una "u" con plastilina. Recorta y pega la "u" en otro folio. |
| 8 ^a <u>24-mayo</u> | <i>Fichas de series que nos proporciona la profesora</i> : seguir la secuencia de unas series de figuras geométricas con gomets para favorecer la psicomotricidad fina (despegar, pegar). <i>Cartelera Celia Artiga</i> : formar las palabras cuchara, rueda, muñeca y reconocer donde está la u. |
| 9 ^a <u>26-mayo</u> | <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : repaso para ver si reconoce y discrimina la "i" y la "u" (confunde la u con la n, letra que están dando ahora en clase). <i>Dibujo libre</i> (porque está cansada de la actividad anterior) |
| 10 ^a <u>29-mayo</u> | Repasamos el trazo de la "u" (hoy no la confunde con la n). <i>Libro "Esto es una o"</i> : explicación del trazo, asociación de la letra al dibujo de un oso que dieron en clase, la repasa y pinta sin mucha dificultad, la pega y la recorta. |
| 11 ^a <u>30-mayo</u> | <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : reconoce perfectamente las palabras que llevan la letra "o", cambiamos de letra porque ésta parece tenerla consolidada (la niña comenta que "ésta ya se la sabe"). <i>Libro "Esto es una a"</i> : explicación del trazo, repasa el trazo de varias "a", la hace con plastilina y recorta y pinta una "a". |
| 12 ^a <u>2-junio</u> | <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : discriminar la "o" y la "a" - Ficha de escritura y copia de la "a" (a veces la confunde con la "o") - Repaso de la grafía de la "a" en arena, en agua. <i>Cuento Mi sopa (Colección Poquito a poco)</i> : identificación de la "a" mientras le leo el cuento. |
| 13 ^a <u>5-junio</u> | <i>Libro "Esto es una e"</i> : explicación del trazo, copia y repaso de la grafía de la "e" mediante pintura de dedos. <i>Cartelera de Celia Artiga</i> : reconocimiento de palabras que llevan la letra "e" y cuáles no. |
| 14 ^a <u>6-junio</u> | <i>Libro "Esto es una e"</i> : pica, recorta, pega una "e", pinta el interior de la "e". <i>Cuento ¡Ay, mis dedos! (Colección Poquito a poco)</i> : mientras se lo leo va señalando las letras "e". |
| 15 ^a | Repaso general de las cinco vocales trabajadas utilizando la Cartelera de Celia Artiga. |

Resultados / Observaciones

La niña muestra mucho interés por aprender, sigue con atención y participa en todas las actividades que hemos preparado.

Tiene mayor dificultad en distinguir letras dentro de las frases que si están sueltas. También le cuesta más escribir lo que se le dicta que copiarlo siguiendo un modelo.

Mientras escribe se puede observar el esfuerzo (tanto mental como físico) que está realizando; mental, por la dificultad que tiene en discriminar qué letra debe escribir; y físico, por la tensión que ejerce sobre el lápiz para escribir y la tensión que se observa en sus gestos faciales.

Muchas veces nos desconcertaba, para seguir con la metodología planificada, ya que había días que, cuando trabajábamos una vocal, le costaba mucho asimilarla, no sabía escribirla ni con modelo, ni repasándola; pero, a los tres o cuatro días, le pedíamos que escribiera la vocal, sin que la hubiera visto previamente ese día y sin darle ninguna pista, y la escribía correctamente. Al día siguiente, intentábamos comprobar si la había asimilado bien y ya no la recordaba (aspecto que ya nos señaló su profesora en la entrevista inicial que tuvimos con ella).

Otro dato a señalar es que, cuando comete algún fallo al escribir, se da cuenta de que lo ha escrito mal y lo dice. De ello se puede deducir, como indica el psicólogo del centro escolar, que el almacén alográfico (almacén mnemotécnico donde se guardan las formas gráficas de las letras) 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. 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.

Con los diversos métodos y materiales utilizados durante este primer año, parece que a final de curso se ha conseguido afianzar el dominio de las vocales, ha mejorado la precisión

del trazo (aunque la prensión del lápiz sigue siendo incorrecta, a pesar del esfuerzo por corregirlo) y se ha trabajado bastante la psicomotricidad fina.

Tras los progresos conseguidos por la niña, nos planteamos planificar la intervención para el año siguiente con el objetivo de que aprendiera a leer. Para ello, a final de curso, nos reunimos con la maestra que iba a tener al año siguiente en 1º de Educación Primaria, para comentarle el método que queríamos seguir y si iba a ser compatible con el método que iban a utilizar en clase.

3.2. Segundo año

La metodología prevista no puede llevarse a cabo porque en agosto Raquel tiene una recaída y vuelve a ser hospitalizada, por lo que es sometida a nuevas pruebas, tratamientos y reconocimientos.

En diciembre (14-12-00) nos informan que la niña está mejor y que volverá a clase en enero. Se consigue que la Inspección aceptara que permaneciera un año más escolarizada en Educación Infantil.

El 10 de enero de 2001, vía telefónica, la madre de Raquel nos comenta que el oncólogo les ha dicho que los resultados del tratamiento que le habían administrado no eran los esperables y que tenían que cambiar de nuevo el tratamiento. La aplicación de este nuevo tratamiento sería intermitente, es decir, lo recibiría una semana (concretamente cinco días) y estaría tres semanas sin que se lo administraran hasta una nueva aplicación.

Teniendo en cuenta todo esto (iba a faltar mucho a clase, estaría cansada por los efectos del tratamiento, etc.) tuvimos una reunión con la maestra que estaba en Educación Infantil ese año y cambiamos la metodología a seguir, ya que de esta forma no podíamos aplicar el método de lectura de Josefa Guardiola que teníamos pensado.

Metodología

La profesora nos da una lista de las consonantes que han trabajado en clase hasta ese momento (p, s, m, l, r, t, c, n). Nos planteamos trabajar dichas consonantes con nuevos *materiales*: Magnetic PC. Portable Activity Desk; Mi Amigo Alfabeto (VTECH); Dominó 28 piezas (Abecedario; Colección TEO descubre: Los sentidos: El oído, Profesiones (Violeta Denou, 1992. Editorial Timun Mas); Mini-Arco (J. Domingo Ferrer, S.A., Barcelona); y Libro de lecto-escritura Pecoseite y Pecoseita (Campuzano, M.D., Editorial Algaida) que trabajan en clase.

Plan de Actuación

El período de intervención empieza el 17 de enero de 2001 y termina el 18 de mayo.

Las sesiones se llevan a cabo con una frecuencia de dos días a la semana, por las mañanas, con una duración aproximada de una hora.

Este año las sesiones las realizábamos de 11:30 a 12:30 (después del recreo) para no iba a interferir en las actividades que debía realizar con sus compañeros.

Estructuración de las 20 sesiones (año 2001)

| Sesiones | Actividades |
|---|--|
| 1 ^a <u>17-enero</u> | - Para establecer de nuevo rapport con la niña, trabajamos el libro de TEO sobre los sentidos (el oído). - Termina una ficha de clase del libro Pecosete y Pecoseta (concretamente la palabra perro). |
| 2 ^a <u>19-enero</u> | - Repaso de las vocales, utilizando el Magnetic PC y el Dominó. Reconoce bastante bien todas las vocales, aunque tiene alguna dificultad con la "a". - Dibujo libre el resto de la sesión porque se encuentra muy cansada. |
| 3 ^a <u>24-enero</u> | - Cuando fui a recogerla al patio no quería venirse conmigo, pero luego estuvo muy trabajadora. - Breve repaso de las vocales, jugando con el Dominó. Distingue correctamente todas, excepto la "e". - Copia bien las vocales "i", "a", "o". - No quiere escribir ninguna palabra, como mucho la copia si previamente se la escribo. - Escribe bien los números del 1 al 6, de forma espontánea. |
| 4 ^a y 5 ^a <u>25 y 26</u> <u>enero</u> | No hubo sesión (no fue a clase). |
| 6 ^a <u>31-enero</u> | - A partir de dos cuentos que ha traído a clase, "Ricitos de Oro y los tres osos" y "Pelotiesos y Ricitos de Oro", trabajamos el reconocimiento de vocales y de alguna de las consonantes que ha trabajado en clase (p, s, m), el reconocimiento de los personajes principales que aparecen en los cuentos y la comprensión y recuerdo del texto. |
| 7 ^a <u>1-febrero</u> | - Libro TEO (Profesiones). Fomento del vocabulario, de la psicomotricidad fina (despegar, pegar objetos). Muestra mucho interés en saber para qué sirve cada objeto en cada profesión (la primera profesión que quiere completar es la del médico y las enfermeras, y me explica con detalle sus funciones y para qué sirven los instrumentos que utilizan). - Jugamos con el Dominó. Discrimina bien los colores y las vocales, excepto la "a" y la "o" que las confunde a veces. - Repasamos la grafía de la "a" y de la "o". |
| 8 ^a | - Libro de lectoescritura Pecosete: trabaja la "p" y la "m". |

| | |
|---|--|
| <u>2-febrero</u> | <p>Tiende a usar continuamente la “p” en todas las palabras que escribe (es la primera que aprendió en clase este año).</p> <p>- Reconocimiento de ambas consonantes (p y m) utilizando “Mi Amigo Alfabeto”.</p> |
| 9 ^a <u>7-febrero</u> | <p>- Asociación de dibujos con sus correspondientes palabras, utilizando la pizarra magnética.</p> <p>No quiere hacer la actividad porque se da cuenta de que no sabe. Se le van facilitando apoyos (sin darle directamente la solución) y se le dan refuerzos positivos continuamente para que se sienta motivada y se esfuerce al ver los progresos.</p> |
| 10 ^a <u>9-febrero</u> | <p>- Se encuentra muy cansada y no presta atención.</p> <p>- Pinta y recorta unos dibujos.</p> <p>(del 12 al 18 de febrero: semana de tratamiento)</p> |
| 11 ^a y 12 ^a <u>21 y 22</u> <u>Febrero</u> | <p>- No hubo sesión (no fue a clase).</p> |
| 13 ^a <u>28 febrero</u> | <p>- Utilizando el abecedario musical (Mi Amigo Alfabeto) trabajamos el reconocimiento de las letras.</p> <p>Se encuentra cansada y sólo quiere pulsar las teclas de forma repetitiva para escuchar las distintas melodías.</p> <p>- Probamos a utilizar el Mini-Arco.</p> <p>Como el material es novedoso parece que le gusta, la primera ficha la asocia bien (conoce los dibujos excepto violín que dice guitarra).</p> |
| 14 ^a <u>2-marzo</u> | <p>- Hoy no quiere trabajar; ha cogido una rabieta porque quería ir a su clase a coger tiza y, al decirle que no, porque iba a interrumpir a sus compañeros, se ha enfadado.</p> <p>- Para motivarla (y de paso trabajar la psicomotricidad fina) hacemos pulseras y collares (insertando unas bolas de distintos colores en unas cuerdas).</p> <p>- Intentamos trabajar la ficha de la "m" del libro Pecosete pero no la hace, se dedica a pintar los dibujos.</p> |
| 15 ^a <u>7-marzo</u> | <p>- Está muy cansada y le duele mucho la cabeza.</p> <p>- Trabajamos las letras en la pizarra magnética.</p> <p>- Dibujo libre (quiere dibujar a sus papás y al bebé que van a tener; está toda la sesión comentando que va a tener otro hermanito).</p> |
| 16 ^a <u>9-marzo</u> | <p>- Ficha de la “t” del libro Pecosete (la hace bastante bien).</p> <p>- Afianza la grafía de la “t” reconociéndola en un listado de palabras.</p> <p>(del 12 de marzo al 9 de mayo, sin actividad – Fallas y Semana Santa-).</p> |
| 17 ^a <u>9-mayo</u> | <p>- Ha estado trabajando en clase el libro Pecosete y no quiere escribir más. No le apetece hacer nada que esté relacionado con las letras y los números. Tampoco quiere que le lea ni leer ella ningún cuento. Sólo quiere recortar y pegar (que son las actividades que menos esfuerzo le suponen).</p> <p>- Al final consigo que en el libro que se ha fabricado ella con unos folios escriba algunas palabras para luego enseñárselo a su madre (pero siempre copiando el modelo que yo le pongo, porque si</p> |

| | |
|-----------------------------------|---|
| | no es así tampoco las quiere escribir). |
| 18 ^a <u>11-mayo</u> | - Trabajamos la ficha de la “n” (que es la letra que están dando ahora en clase y quiere hacerla como sus compañeros). - Repasamos las vocales y las consonantes trabajadas (p, m, s, n) utilizando la pizarra magnética. |
| 19 ^a <u>16-mayo</u> | - Trabajamos en clase porque no quiere salir para ir al aula donde habitualmente estamos. - Como en clase están trabajando el cuento de Pinocho, seguimos la actividad, dibujando a Pinocho, escribiendo algunas palabras: Pinocho, hada... |
| 20 ^a <u>18-mayo</u> | - No hubo sesión (ya que al llegar me encontré a la niña quejándose porque le dolía mucho la cabeza y se le estaba alterando la motricidad facial, ladeaba la boca al hablar, por lo que tuvo que ir su madre a recogerla para llevarla a Urgencias). |

Resultados / Observaciones

La niña llega la mayoría de las veces muy cansada a la sesión. Las primeras sesiones no recordaba las vocales (que había afianzado el curso anterior); tiene muchas dificultades en realizar el trazo de las letras: en la mayoría de ellas inicia el trazo al contrario de cómo debe hacerse. Incluso corrigiéndola y ayudándola a realizarlo, el esfuerzo que le supone es tan grande que se cansa, se frustra y quiere cambiar de actividad.

Este año está muy desmotivada ante las tareas escolares. Colabora en las actividades que suponen pintar, recortar, pegar, etc., pero, cuando debe realizar el esfuerzo de la lectura y la escritura, no muestra interés.

Ha disminuido su nivel de autoestima. Son habituales frases como: “yo no sé hacer eso... hazlo tú que sabes”, “lo he hecho mal...”, “a mí no me sale”.

Tampoco recuerda las consonantes trabajadas en clase. Empezamos de nuevo con las vocales y, cuando logra afianzarlas, comenzamos a trabajar las consonantes. La primera que dio en clase es la letra “p”, y cada palabra que le indico que escriba lo hace poniendo la letra “p” en primer lugar.

Hemos trabajado las primeras consonantes dadas en clase (p,s,m,l), pero no observamos que consolide dichas grafías. Utilizamos diferentes materiales y formas de presentarle las actividades para motivarla y captar su atención.

En cuanto a la motricidad, también hemos observado que tiene más dificultad que el año pasado, tanto a nivel de psicomotricidad fina (recortar, pegar, rasgar...) como gruesa (andar, subir escaleras). Este año la clase la tenía en el primer piso y le costaba mucho esfuerzo subir (subía despacio, insegura, se cogía a la pared o a alguien para subir).

Por lo que respecta al nivel emocional, se observa cierta dependencia de la madre e interés por ser el foco de atención. Interrumpe constantemente a la maestra, va a buscarla y la

tira del brazo cuando ésta no le hace caso porque está explicando alguna cosa al resto de la clase. Muchas veces, cuando estábamos a mitad de una sesión, pedía algún material (pegamento, tijeras...) que en ese momento no teníamos, con la excusa de ir a su clase para pedírselo a su maestra.

Ha faltado mucho a clase durante el curso debido al nuevo tratamiento iniciado en enero (una semana de tratamiento y tres semanas sin él) lo que conlleva que la semana de tratamiento no vaya a clase, que la siguiente semana y parte de la otra se encuentre cansada y sin ganas de trabajar, incluso muchas veces sin ganas de jugar por los efectos del tratamiento, y que la tercera semana, que es cuando empieza a encontrarse mejor, podamos trabajar un poquito pero teniendo en mente que a la siguiente le toca tratamiento y no vamos a poder seguir.

El 18 de mayo la niña empieza a notar en el recreo que le duele la cabeza. Torcía la boca al hablar y el lenguaje era incomprensible. Rápidamente la lleva su madre al hospital La Fe.

Tras una conversación telefónica mantenida con la madre (el 19 de mayo) nos comenta que la niña vuelve a ir al colegio pero no tiene ganas de hacer nada. No sabe si al año que viene podrá seguir yendo a la escuela como el resto de niños, ya que el EEG y la Resonancia que le hicieron salieron mal. La niña no quiere salir de la clase, ni trabajar, pero quiere ir al colegio para estar con los compañeros y jugar. La madre cree que, para el poco tiempo que queda de curso y ante las expectativas de futuro tan poco favorables, considera conveniente finalizar la intervención.

No realizamos ninguna evaluación final por tres razones: en primer lugar, los problemas de salud y la situación actual de Raquel desaconsejan seguir con el programa de intervención; en segundo lugar, porque la niña no se encuentra bien y no puede colaborar (en las últimas sesiones no quería trabajar, no quería salir de la clase cuando íbamos a por ella, teniendo que hacer la última sesión dentro de su aula); y en tercer lugar, porque hemos comprobado a lo largo del año, a través de la observación diaria, que la niña no avanzaba a pesar del apoyo facilitado.

Unos meses más tarde la niña muere.

Conclusiones

En el caso de Raquel hemos podido apreciar cómo la evolución de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios han producido una serie de altibajos y retrocesos en la salud de la niña que han provocado que sus necesidades educativas hayan ido cambiando

continuamente, por lo que la metodología planificada inicialmente la hemos tenido que ir adaptando a la situación con la que nos íbamos encontrando en cada momento.

A final de curso, debido al empeoramiento de la enfermedad, la intervención se suspendió. Quizá los beneficios, a nivel pedagógico, que esperábamos no los hemos alcanzado. Teníamos un factor muy importante en nuestra contra -la falta de salud-, y cuando ésta falla, por muy atractivo y completo que sea el programa de intervención, no cabe aplicarlo. De todas formas esto no quiere decir que no hayamos conseguido nada. Consideramos que a nivel psicológico y emocional el apoyo que ha recibido Raquel ha servido para facilitar la adaptación y normalización de la niña, y favorecer la integración en su grupo-clase (cuando preparábamos algún material que no le había dado tiempo terminar con los demás compañeros y, después de la sesión lo enseñaba al resto de la clase) y para fomentar su autoconcepto y autoestima (el hecho de sacarla de la clase hacía que fuera el foco de atención y que el resto de compañeros la “envidiaran” por tener a otra “profesora” sólo para ella).

Consideramos una intervención psicoeducativa, por mínima que sea, siempre produce un beneficio. Por ello, hemos llegado a la conclusión de que lo importante es elaborar programas de intervención psicoeducativa que puedan adaptarse a cada niño diagnosticado de cáncer (en función de su estado de salud), teniendo previstas, desde el principio de la planificación, distintas alternativas que permitan pasar de un aspecto a otro diferente al programado inicialmente, en el caso de que se produzca un empeoramiento de la enfermedad.

Bibliografía

Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2000): *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.

Grau Rubio, C. (2003): Intervención temprana en niños con enfermedades crónicas en Gómez, Viquer y Cantero: *Intervención Temprana. Desarrollo óptimo de 0 a 6 años*. Madrid: Pirámide

Grau Rubio, C.; Fortes del Valle, M^a.C. y Fernández Meneses, Fco. (2002): Intervención Psicoeducativa en niños con tumores del sistema nervioso central. El caso de Santiago. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 13, 2, 2^a semestre, 261-272.

Grau Rubio, C.; Fortes del Valle, M^a. C.; Fernández Meneses, Fco.; y García Martínez, L. (2002): Detección de secuelas neurológicas y programas de intervención psicoeducativa en niños de Educación Infantil con tumores en el cerebelo. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) n^o monográfico, 107-122.

Grau Rubio, C. (2004): *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Archidona: Aljibe