

LA UTILIZACIÓN DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LA EDUCACIÓN DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS O DE LARGA DURACIÓN

MARÍA JESÚS BALBÁS ORTEGA y
MANUEL JARAMILLO MÁRQUEZ*

A diversidad de necesidades, diversidad de recursos. De entre todos estos recursos en estas páginas vamos a ocuparnos de las conocidas como Nuevas Tecnologías de la información y la comunicación, intentando analizar las ventajas y posibilidades que pueden ofrecer a todos los niños que por alguna razón de enfermedad son presas fáciles del fracaso escolar. Empezaremos acercándonos de forma muy superficial a lo que supone la enfermedad, la hospitalización y la convalecencia para el niño. A continuación presentamos las posibilidades de las Nuevas Tecnologías como recurso educativo para estos niños que durante periodos bastantes significativos de sus vidas han de estar aislados del mundo exterior. Por último incluimos a modo de ejemplo, algunas experiencias que se vienen desarrollando en este campo.

For a whole range of needs, a whole range of resources. Amongst all of these resources we are concerned throughout these pages with the so-called New Technologies of Information and Communication, in an attempt to analyze the advantages and possibilities they can offer to those children who are an easy prey to educational failure as a result of their illness. First we briefly outline what illness, hospitalization, and convalescence mean for the child. Then we argue for the possibilities of New Technologies as an educational resource for these children who must remain isolated from their outside world during long periods of time. Finally we sketch some instances of experiences currently taking place in the field.

1. Introducción

Como a cualquier otro niño, a aquellos que padecen enfermedades de larga duración, también hay que darles la respuesta educativa que necesitan acorde con las necesidades que presentan. En estos casos concretos se trataría de adaptar de la mejor manera posible su currículum para procurar compensar las dificultades que les conllevan los largos periodos de absentismo escolar, por hospitalizaciones o convalecencia en casa. En relación con este tema consideramos de vital importancia recordar la idea a veces olvidada de que los niños que presentan necesidades especiales presentan las mismas necesidades generales que todos los demás niños. Sería absurdo pensar que son sólo algunos niños los que tienen necesidades únicas que deben ser atendidas por el sistema educativo, todos los niños presentan necesidades únicas que deben ser atendidas, lo que varía, como venimos señalando y quizás por eso se las considera especiales.

* MARÍA JESÚS BALBÁS ORTEGA es Profesora Titular de Educación Especial de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Sevilla y MANUEL JARAMILLO MÁRQUEZ es Licenciado en Pedagogía y Maestro de Educación Primaria.

es la forma y los recursos que utilizaremos para darles respuesta. En muchas ocasiones a los niños se los define en función de los problemas que presentan y de lo distintos que son de los demás, olvidando que tienen más en común que de diferente. La necesidad de afecto y amor, de seguridad, de pertenencia y amistad, de diversión y juego, de autoidentidad la sienten todos los niños. Es importante que no asumamos que estas necesidades por evidentes y básicas, están cubiertas cuando existen otras demandas o presiones más inmediatas (Balbás, 1999).

Los niños por propia definición se encuentran en proceso de desarrollo y evolución. El juego, la escolarización y la relación con sus iguales son imprescindibles para su maduración personal, pero en el caso de ser un niño con enfermedad de larga duración, este proceso se ve truncado por la hospitalización o la convalecencia. A algunos niños y jóvenes, debido a la enfermedad que sufren, les está negada la posibilidad de vivir de forma normalizada y por tanto de tener todas sus verdaderas necesidades cubiertas. Es evidente su situación de desventaja y la obligación que toda la comunidad educativa tiene de intentar compensarla. El sistema educativo, desde la puesta en marcha de la Reforma, considera que un alumno tiene necesidades educativas especiales cuando requiere de medios o recursos personales o materiales poco usuales para lograr los objetivos generales de la educación. Desde este punto de vista podríamos considerar a los alumnos con enfermedades crónicas o de larga duración como alumnos con necesidades educativas especiales y específicas, pues los recursos que hemos de utilizar para trabajar con ellos no son en la mayoría de los casos los más usuales. Para nosotros la educación sólo debe recibir el calificativo de especial por los recursos y medios de los que se vale para dar respuesta a la diversidad de necesidades que presentan los niños, nunca por los sujetos a los que atiende ni mucho menos por sus "deficiencias" (Balbás y Jaramillo, 1998).

Algunos autores consideran que debemos separar o diferenciar claramente la Pedagogía Hospitalaria de la Educación Especial. Lizasoán y Polaino-Lorente (1996) por ejemplo, señalan que los niños que están ingresados en el hospital no presentan necesariamente conductas especialmente difíciles, conflictivas o irregulares, ni alteraciones intelectuales o en sus habilidades instrumentales; aunque sí pueden presentar algunas deficiencias físicas sensoriales e incluso sociales que entrarían en el ámbito de la educación especial. Pensamos que la Pedagogía Hospitalaria y la Educación especial y/o compensatoria se complementan y se pueden llegar a unificar si nos centramos en cómo conseguir que la respuesta sea lo más adaptada posible a las necesidades, en los medios que se necesitan para ello, olvidando, en la medida de lo posible el carácter deficitario y segregador de la tradicional Educación Especial. Como señalan los autores estamos ante una rama de la pedagogía que pretende la educación del niño hospitalizado "de manera que no se retrase en sus aprendizajes, a la vez que también procura atender y satisfacer las necesidades de tipo psicológico, cultural y social, generadas como

consecuencia de su hospitalización y de la concreta enfermedad que padece." (p. 15).

A diversidad de necesidades, diversidad de recursos. De entre todos estos recursos en estas páginas vamos a ocuparnos de las conocidas como Nuevas Tecnologías de la información y la comunicación (en adelante NNTT), intentando analizar las ventajas y posibilidades que pueden ofrecer a todos los niños que por alguna razón de enfermedad son presas fáciles del fracaso escolar. Antes de entrar en el tema de lleno, no queremos dejar de señalar que si bien el ordenador se está convirtiendo en un instrumento cada vez más familiar en nuestras vidas, en lo que se refiere a su utilización con fines didácticos y educativos, su utilización no está generalizada. Los primeros ordenadores que llegan a las escuelas se utilizan para facilitar las tareas administrativas o para preparar las clases convencionales; más adelante se introducen sistemas cerrados de contenido curricular; por último en la actualidad se está introduciendo la Red para intercambiar información, crear comunidades virtuales, grupos de trabajo y entornos de aprendizaje interactivos. Sin embargo podemos afirmar que las NNTT no han revolucionado la escuela ¿Cuál es el motivo de que no se generalice su uso? La respuesta a esta cuestión por supuesto no es simple, como señala Alcántud (2000) podemos pensar que gira en torno a las siguientes cuestiones: razones económicas; calidad del software educativo; ausencia de formación del profesorado; rápidos cambios en el mercado. Nos atreveríamos a decir que es un problema más de falta de formación e información entre los que nos dedicamos a la educación, que de falta de recursos.

En el caso concreto de los recursos con que cuentan los hospitales, podemos citar el estudio descriptivo realizado por Ochoa y otros (1999) acerca de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. Concretamente investigaron las condiciones físicas y materiales con las que se cuenta para el desarrollo de las actividades educativas dentro de los hospitales. Entre los resultados obtenidos vamos a quedarnos con los referentes a materiales de los que disponen las aulas hospitalarias. Hemos de decir que un 79,5% dispone de ordenadores, un 28,1% de impresora, un 22,5% de internet y un 20,5% de e-mail. Llama la atención la diferencia o el contraste entre el gran número de aulas que tienen ordenadores y la escasez de e-mail o conexión a Internet. Las nuevas tecnologías son un recurso potencialmente útil para la consecución de objetivos como: fomentar el contacto entre niños que viven en la misma situación, relacionar al niño enfermo con el mundo exterior e incluso conseguir que puedan continuar su curso escolar a través de la conexión con su colegio de referencia. En general y siguiendo con este estudio, los profesionales de la educación que trabajan en instituciones hospitalarias se sienten satisfechos tanto con la cantidad como con la calidad de los materiales con los que cuentan. Sí señalan algunos problemas en cuanto a que no se les saca el partido suficiente a determinados materiales como los ordenadores y los medios audiovisuales. Estos resultados corroboran la idea anteriormente expuesta, no escasean los

recursos materiales, sino la formación e información para utilizarlos correctamente.

2. El alumno con enfermedad crónica o de larga duración

¿Qué supone la enfermedad para el hombre en general y para el niño en particular? Siguiendo a Polaino-Lorente (1990) podríamos hablar de tres tipos de experiencias que suelen ir ligadas a esta situación:

a) Una experiencia de *privación*, en este caso del sentimiento de sentirse bien.

b) Una experiencia de *frustración* por la que nuestras libertades y disponibilidades se ven limitadas, impidiendo o bloqueando la realización de nuestros proyectos.

c) Una experiencia *displacentera y dolorosa* que se adueña de todo el cuerpo provocando ansiedad, soledad, aislamiento y fobia hospitalaria.

La enfermedad es en definitiva una fuente generadora de ansiedad para todos, seamos niños o adultos. Concretamente las profesoras Guijarro y Torres (1990) encontraron en los alumnos hospitalizados una gran ansiedad manifiesta ante: las situaciones desconocidas (pruebas, personal, aislamiento); los que consideraban elementos agresores (instrumental, operaciones); y ante las posibles pérdidas físicas (caída del pelo, pérdida de algún miembro) o pérdidas de contacto con el exterior (familia, amigos, escuela). Para las autoras, la escuela hospitalaria puede compensar en alguna medida estas ansiedades. Pero en ella el plan diario de actividades depende de los niños que asistan, que normalmente nunca son todos los de día anterior y de las condiciones físicas y anímicas de los que asisten regularmente que también es variable incluso en cuestión de horas. Los contenidos deben modificarse en función de estos elementos, así como debe existir gran flexibilidad en cuanto a la metodología y la temporalización: "... el fin por excelencia es el niño considerado individualmente y la forma en que podemos ayudarle ese día proporcionándole actividades que refuercen actitudes positivas respecto a la escuela, el hospital y a su propia enfermedad." (Guijarro y Torres, 1990, 139).

La hospitalización supone para el niño algo más que la mera privación familiar y afectiva. Aparecen la deprivación cultural y escolar, así como de las relaciones sociales como resultado de las restricciones que le son impuestas en su relación con el medio que lo rodea (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1996). Estos efectos negativos inciden en una peor evolución clínica del paciente. No basta con preparar al niño para la hospitalización, es necesario además que continúe o se inicie en el aprendizaje o la escolarización, de forma que lleve un estilo de vida lo más parecido posible al de cualquier otro niño. La escuela es junto con la familia, el medio natural en el que el niño se desenvuelve, y no debemos olvidar nunca que un gran porcentaje de niños hospitalizados, se encuentran en periodo de escolarización y que este proceso se ve en muchas ocasiones bruscamente interrumpido por los cambios en el ritmo de vida que la

enfermedad le impone (del Pozo, 1996). En 1986, El Parlamento Europeo aprobó la "*Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados*". Posteriormente en el año 1987, el Comité Hospitalario de la C.E.E., publicó catorce recomendaciones dirigidas al personal de los hospitales; diecisiete a las autoridades de las mismas; y once para los padres o tutores (Sastre, 1990). En ellas se especifican acciones concretas para que los derechos del niño hospitalizado sean una realidad. La Carta está compuesta por un total de veintitrés derechos. Entre ellos y para finalizar este apartado, transcribimos el que hace referencia a la formación escolar:

"Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen."

3. Las Nuevas Tecnologías como recurso educativo para niños con enfermedades de larga duración

La principal fuente de aprendizaje para el niño es la experiencia vital, que en estas edades se traduce en actividad y juego. El empobrecimiento del entorno, la carencia de estímulos y sobre todo la ausencia de relaciones con los iguales y con los adultos, son las principales causas que pueden provocar trastornos en el desarrollo de los niños que pasan largos períodos de tiempo hospitalizados o enclaustrados en sus casas. Las NNTT por supuesto no van a suplir las experiencias a las que pueden acceder otros niños en su vida diaria, ni van a suplantar el afecto, el amor o la sensación de seguridad que les pueden proporcionar las personas mayores u otros compañeros de su edad. Sin embargo sí pueden ayudar en otros terrenos que indirectamente van a repercutir en estos aspectos, por ejemplo en lo que se refiere al sentido de pertenencia y amistad, diversión y juego, aprendizaje y exploración y sobre todo afianzamiento del propio yo, elevación de su autoestima y confianza en sus posibilidades. La creación de espacios virtuales de relación y comunicación es una de las opciones que las redes telemáticas pueden ofrecer. El objetivo fundamental es conseguir la mayor calidad de vida posible para aquellos niños que han de sufrir las consecuencias de una larga hospitalización o convalecencia en casa.

Lizasoáin y Polaino-Lorente (1996) señalan los siguientes objetivos que debe perseguir la pedagogía con los niños hospitalizados:

- Proporcionar apoyo emocional y paliar sus déficits afectivos.
- Tratar de reducir los déficits escolares y culturales.
- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos de la hospitalización.
- Mejorar su adaptación y ajuste.
- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación vital.

Pensamos que las NNTT pueden ayudar en la consecución de todos estos objetivos, bien sea en contextos hospitalarios o dentro del hogar.

Pueden ayudar a lograr uno de los objetivos fundamentales, evitar en la medida de lo posible que el niño se sienta aislado y quede marcado socialmente al acabar su enfermedad por falta de un contacto social adecuado. "Si esto no es tenido en cuenta puede darse junto a la enfermedad física y de forma análoga, lo que podríamos llamar la enfermedad social: el aislamiento." (del Pozo, 1996, 20).

Conseguir más educación durante más tiempo y para un mayor número de personas, procurando una atención más individualizada y más acorde con las necesidades de aprendizaje de cada alumno, sería el objetivo básico a lograr en el que las nuevas tecnologías juegan un papel fundamental, aportando condiciones de aprendizaje que serían difíciles de conseguir de otro modo (Vizcarro y León, 1998). Entre las posibilidades que ofrecen podemos destacar que permiten una interacción y un ritmo de aprendizaje individuales a la vez que permiten generar de modo realista las situaciones apropiadas sobre las que el alumno puede aprender. Las simulaciones ayudan a comprender y explicitar la realidad en aquellas situaciones en las que no es posible acceder a ella directamente. Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación facilitan el acceso inmediato a materiales de referencia muy amplios y diversos que pueden ajustarse a las preferencias de cada persona.

No nos cabe duda de que la introducción de estas nuevas tecnologías resulta motivadora para el alumno, sin embargo, como señalan Vizcarro y León (1998) esta motivación inicial es importante pero no suficiente para el aprendizaje, si no tenemos en cuenta otros condicionantes. La simple incorporación de estos medios sin un criterio sólido de selección y sin unos objetivos de utilización claros, tan sólo llevará al fracaso de los mismos, llegando incluso a causar un efecto contraproducente. La utilidad de estos medios dependerá del cómo, por qué y para qué se introducen en el aula.

Para Collins (1998) la tecnología informática permite al menos cinco usos diferentes dentro de las aulas:

1. - Herramientas para llevar a cabo diversas tareas.
2. - Sistemas integrados de aprendizajes.
3. - Simuladores y juegos.
4. - Redes de comunicación.
5. - Entornos de aprendizaje interactivos.

Como herramienta, el ordenador resulta un instrumento multifuncional, pudiendo ser utilizado para muy diversas tareas, fines y actividades diferentes. Así mismo es programable, podemos por tanto crear aplicaciones que se adapten a nuestras necesidades y a las de nuestros alumnos de una forma directa y concreta. Es un instrumento modular, compuesto de distintos elementos y periféricos que pueden adaptarse y ajustarse por separado a las necesidades del usuario, facilitando la interacción hombre-máquina.

Las ventajas que el ordenador aporta a los alumnos con necesidades educativas especiales, son también ventajas para todos los demás alumnos

que pueden utilizarlo. Sin embargo en el caso de los primeros pueden convertirse en más importantes aún por las escasas posibilidades de compensación que tienen con otras herramientas o instrumentos de la educación tradicional. Entre la multitud de ventajas que podemos encontrar señalaremos las siguientes (De la Cuesta y otros, 1996):

- capta la atención del alumno.
- aumenta la motivación ante los aprendizajes.
- respeta el ritmo de aprendizaje.
- permite diseñar tareas "a medida".
- propicia situaciones interactivas de trabajo en grupo.
- ayuda a reconocer el nivel de competencia del alumno.
- contribuye a eliminar el sentido del fracaso.
- permite plantear situaciones interactivas que favorecen la resolución de problemas, la toma de decisiones y el desarrollo de la imaginación.
- facilita la integración escolar.
- permite el acceso a la información escrita de forma rápida y eficaz.
- permite reducir los requerimientos mínimos necesarios para realizar una tarea.
- amplía la capacidad de acción de cada alumno al facilitar las tareas guiando y supliendo las deficiencias cuando es necesario.

Desde el punto de vista constructivista el ordenador puede considerarse como un mediador cognitivo que permite realizar tareas complejas simplificándolas; actúa a modo de experto que ayuda a realizar tareas más allá de lo que puede hacer el alumno por sí sólo; muestra procedimientos en la realización de tareas que pueden actuar como modelos en el trabajo autónomo del alumno; a nivel intelectual facilita el acceso y el manejo de gran cantidad y variedad de información.

Volvemos a insistir en la idea, básica para nosotros, de que son las necesidades de cada niño las que deben determinar los recursos. Como hemos señalado al principio, los niños con enfermedades crónicas o de larga duración, pueden considerarse también alumnos con necesidades educativas especiales. Si bien, cada situación es única e irrepetible y la respuesta que requiere específica, podemos señalar siguiendo a Martí (1992) una serie de situaciones comunes a la mayoría de los niños con necesidades educativas especiales consideradas como "puntos sensibles" en los que la informática puede constituir un recurso educativo adecuado:

- El escaso control que pueden ejercer sobre su entorno, lo que les lleva a la ausencia de una percepción y comprensión adecuadas de las relaciones contingentes entre sus propias conductas y los resultados provocados en el medio.
- El bajo nivel de interacción social y de comunicación. En este caso son necesarias las actividades de grupo, cooperativas, para que el niño pueda experimentar de alguna forma el sentimiento de pertenencia del que todos necesitamos para lograr la aceptación, apoyo y respeto de los demás.

- El bajo nivel de autoestima y la falta de motivación para nuevos aprendizajes. Es una clara consecuencia de las situaciones anteriores que suele llevarles a una existencia pasiva y dependiente de los demás, acrecentada por la sobreprotección que suele encontrar en el entorno.
- Por último el autor nos habla de falta de recursos metacognitivos que les ayuden a saber cómo acceder al conocimiento y hacer uso adecuado de él.

La informática puede ayudar a estos alumnos pero esto no debe llevarnos a crear falsas expectativas sobre sus potencialidades. Como señalan casi todos los autores que opinan sobre el tema y en palabras de Martí (1992) sería ingenuo y peligroso pensar que la utilización de la informática, por sí sola, puede garantizar una mejora en el proceso de aprendizaje de los alumnos con necesidades especiales. La introducción de las NNTT es uno de los elementos que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje de los alumnos con problemas de aprendizaje, en el caso que nos ocupa por la imposibilidad de asistir regularmente a la escuela, pero hemos de entenderlo dentro de un contexto más global dándole el lugar que le corresponde.

¿A qué nivel puede ayudarnos? por ejemplo:

A) *Potenciando situaciones interactivas de aprendizaje en las que los alumnos puedan tener un mayor control de sus acciones y apreciar sus consecuencias.* Los entornos que ofrecen un feed-back inmediato son muy beneficiosos para los alumnos. Además les ofrece la ocasión de explorar, experimentar y controlar sin peligro situaciones a las que difícilmente o nunca podrían tener acceso en la vida real. Es evidente que nunca podrán sustituir a las situaciones que emulan pero al menos los pueden acercar a ellas.

B) *Potenciando situaciones de interacción social.* Se pueden favorecer las tareas colaborativas y de trabajo en grupo tanto en el mismo hospital, entre varios alumnos que estén juntos físicamente, como entre los que estén separados en el ámbito espacial; como en los días que deba permanecer en casa, pudiendo contactar desde allí con otros niños o adultos. No podemos olvidar que la introducción de Internet ha eliminado muchas barreras espaciotemporales y las posibilidades del chat o el correo electrónico nos proporcionan escenarios de relación y comunicación en tiempo real o no, inimaginables en otra época. En este sentido, la telemática posibilita la creación de la llamada aula virtual y la conexión del niño, en tiempo real a través de videoconferencia, con su propio centro educativo, su aula, su profesora y sus compañeros. Y no solo le da la posibilidad de conectar y asistir como espectador, además puede participar, interactuar y ser parte activa de su clase, puede preguntar y ser preguntado. En el último punto del artículo haremos referencia a algunas experiencias al respecto.

C) *Inciendo en los factores afectivos y motivacionales.* La mayoría de los niños, potenciales alumnos, enfermos crónicos suelen presentar una baja autoestima, expectativas negativas sobre sí mismos y baja motivación para las tareas escolares debido a las experiencias

traumáticas y dolorosas que les ha tocado vivir. Las nuevas tecnologías pueden favorecer la creación de situaciones de aprendizaje que les den más confianza en sí mismos y sean más motivadoras. Como señala Martí (1992) el ordenador puede hacer que el niño se sienta protagonista de la experiencia que está viviendo. La adaptación de la tarea a las posibilidades de los alumnos suele reflejarse siempre en el aumento de su autoestima. El ordenador es un instrumento valiosísimo para conseguir esta adaptación, ya sea sólo o combinado con otros recursos didácticos, siempre que se haga un uso racional y planificado de él por parte del equipo docente (Balbás y Alvarez, 1998).

Las NNTT deben introducirse sólo cuando sean necesarias. El ordenador debe usarse en el momento y en el lugar que el alumno lo requiera. Como señalan Howell y Navarro (1997) si la tecnología está para servir a cualquier alumno debe ser útil para todos los alumnos. Por tanto debería ser un instrumento que apoye al Proyecto Educativo enriqueciéndolo y no que lo sobrecargue con una novedad inútil.

Los recursos tecnológicos que nos proporciona la informática, pueden convertirse en algunos casos en el único modo que tienen algunas personas para comunicarse, trabajar o aprender. Puede ser el caso de algunos niños cuya enfermedad les va a impedir salir de casa o incluso del hospital durante periodos largos de tiempo. Los ordenadores se convierten en herramientas mediadoras par mantener su relación con el mundo exterior y con sus compañeros de clase o sus profesores, pudiendo seguir, con las necesarias adaptaciones, su currículum escolar. El ordenador podría convertirse en un auxiliar o una ayuda alternativa para dinamizar y afianzar el proceso de enseñanza-aprendizaje en niños que presentan dificultades en el rendimiento escolar (Sánchez Hipola y López Anadón, 1996). Estamos ante un verdadero recurso para el acceso a la educación de muchos niños. Aprovechando las posibilidades específicas que ofrece el ordenador, como son: interactividad, adaptabilidad, práctica variada, motivación, demostración de modelos, representación y simulación de procesos, etc., podemos hacer múltiples y variados usos del mismo en situaciones de posible fracaso escolar. En casos de enfermedades de larga duración vamos a destacar dos usos de los medios informáticos sobre los demás:

a) Como un recurso para la comunicación y por tanto para la participación activa en la escuela y la sociedad.

b) como una vía de accesibilidad a situaciones de enseñanza y aprendizaje y de acercamiento a experiencias que de otra forma no podría tener.

En una investigación realizada por Sánchez Hipola y López Anadón (1996) sobre la utilización del ordenador como herramienta educativa con niños institucionalizados en centros de acogida o residencias de menores que presentaban problemas de retraso escolar, encontraron los siguientes resultados a nivel actitudinal-conductual:

- alta motivación desde el principio.
- persistencia en la ejecución de la tarea.

- disminución de la impulsividad.
- aumento de la independencia para trabajar, iniciativa propia.
- aumento de la autoconfianza.

Según las autoras la alta motivación para aprender fue facilitada por dos características que poseen la mayoría de los programas informáticos: la representación gráfica del concepto a aprender y las aplicaciones a contextos de la vida cotidiana.

4. Algunos ejemplos innovadores en este ámbito

Cada vez encontramos más profesionales de la educación interesados en este ámbito de la utilización de las NNTT que realizan nuevas experiencias innovadoras y nos van descubriendo la multitud de posibilidades que nos ofrecen.

A continuación vamos a presentar de forma muy breve cuatro experiencias que se están llevando a cabo en España y Portugal sobre utilización de la telemática y concretamente videoconferencia con fines educativos y de integración social. Tres de ellas se están llevando a cabo con niños que padecen enfermedades de larga duración y una con alumnos que de alguna forma también sufren aislamiento al estar escolarizados en un centro específico de Educación Especial.

Empezamos con el conocido como *Proyecto Teleaula* dirigido a niños y jóvenes en edad escolar con problemas motores severos y/o discapacidades crónicas graves, que les impiden desplazarse a la escuela y recibir una enseñanza presencial (Cravo y otros, 2000; Cordeiro y otros 2000). Dicho Proyecto se viene desarrollando desde el curso 97/98 en Portugal. En principio se llevó a cabo con un alumno que no podía moverse de casa o del hospital debido a una Fibrosis Quística y que se comunicaba con la clase de 1º de Bachillerato de una escuela de Secundaria de los alrededores de Lisboa (Sacavém) a la que pertenecía, a través de videoconferencia. El alumno siguió las clases a distancia en tiempo real logrando acabar el curso y además restablecer relaciones con su grupo, hacer amistades con otros jóvenes y mejorar de forma evidente su autoestima.

Los resultados positivos que se alcanzaron, llevaron a ampliar la experiencia entre los años 1998 y 2000 a otros alumnos en situaciones de internamiento hospitalario y en aulas hospitalarias (dos subproyectos en el Hospital D. Estefanía y el Instituto de Oncología Francisco Gentil).

Dentro del Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación del Ministerio de Educación y Cultura, se está desarrollando desde el año 1997 el Proyecto "*Teleeducación en Aulas Hospitalarias*" (<http://www.pntic.mec.es/proyectos/aulahosp/>). Se trata de aportar las herramientas técnicas, formativas y organizativas necesarias para crear un espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo a los alumnos de las 29 aulas hospitalarias del MEC. Se pretende en última instancia superar barreras y romper el aislamiento del alumnado hospitalizado, sobre la base

de la compensación de las desigualdades en educación. Desde el curso 97/98 hasta el 99/00 se han realizado varias fases del Proyecto que se pueden consultar en la página web que citamos más arriba. Aquí tan sólo vamos a hacer referencia a las aulas en las que se realizan actividades de videoconferencias. Se trata de Hospitales de cuatro de las provincias de territorio MEC con los que colaboran cinco colegios públicos, dos de Madrid, uno de Cartagena, uno de Valladolid y uno de Zaragoza. En estos casos se han instalados los equipos necesarios tanto en el hospital como en el colegio colaborador. La maestra del aula hospitalaria trabaja con los alumnos y en determinados momentos, realiza sesiones de videoconferencia comunicándose con el colegio correspondiente. Con estas sesiones se consigue que los alumnos ingresados se integren en una clase y trabajen conjuntamente con chicos de su edad y nivel educativo.

Incluimos una tercera experiencia que si bien es cierto que no se refiere a alumnos ingresados en hospitales o convalécientes en casa, da como resultado la integración a través de videoconferencia y correo electrónico de alumnos que asisten a un centro específico de Educación Especial con alumnos de un centro ordinario. La experiencia se enmarca dentro del Proyecto Ciez@net, primera experiencia piloto de una ciudad telemática en la región de Murcia. Concretamente participaron dos Centros a través de un Proyecto de Innovación educativa denominado "*Centro Abierto*" cuyo objetivo es investigar en la práctica de nuevas formas de integración social a través del uso de las NNTT de la Información y de la Comunicación (Méndez y Gómez, 2000). Participó el Aula de Transición a la Vida Adulta del Centro Específico de Educación Especial "El Buen Pastor", compuesta por un total de doce alumnos distribuidos en dos grupos de seis para las sesiones de videoconferencia; y por otra parte dos grupos de seis alumnos cada uno de Educación Primaria y Secundaria Obligatoria del Colegio Concertado Jaime Balmes. En cada uno de estos grupos se integra un niño con necesidades educativas especiales. La experiencia se desarrolló en cuatro fases: cómo usar las herramientas; primera toma de contacto bajo supervisión; interacción sin supervisión; y visita al otro centro haciendo los grupos mixtos, la mitad de cada grupo se desplaza. Entre las conclusiones a las que llegaron tras la evaluación de la experiencia destacamos que fueron positivas tanto para los que no son considerados alumnos con necesidades educativas especiales como para los que sí lo son. Los primeros cambiaron sustancialmente sus ideas previas acerca de los compañeros y los segundos elevaron su nivel de autoestima al sentirse capaces de utilizar una herramienta que no está al alcance de la mayoría de la población. Nos parece también importante destacar que las actividades de ocio posteriores, la relación cara a cara, complementó de forma importante la relación virtual, ayudando a romper situaciones de aislamiento social.

Para no extendernos más, vamos a terminar con una última experiencia, la más cercana a nosotros. Se trata del Proyecto "*Mundo de Estrellas*" que se está desarrollando en los Hospitales del Servicio Andaluz

de Salud (SAS), y dentro de ella el Proyecto "*Estrella Educativa*" que se ha llevado a cabo en el Hospital Universitario Virgen del Rocío (HUVR) de Sevilla (<http://www.sas.junta-andalucia.es/mundoestrellas>).

El Proyecto Mundo de Estrellas surge como una iniciativa del SAS y de la Consejería de Salud, desarrollado por la empresa Compaq en colaboración con Silicon Artist con el objetivo de crear una Comunidad Virtual para la mejora de la calidad de vida de los niños hospitalizados. Se inició en diciembre de 1998 con una experiencia piloto en el HUVR, consolidándose al lo largo del año 99 y extendiéndose geográficamente a 32 hospitales a lo largo del año 2000. Los ordenadores se encuentran en el aula hospitalaria o la sala de juegos y en las habitaciones, de forma que todos los niños puedan acceder a ellos incluso estando en aislamiento.

El Proyecto tiene dos alcances bien diferenciados: asistencial y residencial/educativo. Es aquí donde tiene cabida la "*Estrella Educativa*". Este proyecto tiene como última finalidad ayudar a los niños hospitalizados a seguir con normalidad sus estudios reglados, utilizando la tecnología de la videoconferencia. Se ha desarrollado un software especialmente para el manejo de la videoconferencia, teniendo en cuenta que los usuarios van a ser niños. El diseño de las pantallas es sumamente amigable, con colores alegres y brillantes, iconos grandes, animaciones y mascotas que los ayudan a realizar las tareas. Teniendo en cuenta los posibles problemas de movilidad, la aplicación está diseñada para el uso de pantalla táctil. El proyecto piloto contempla la intercomunicación entre el HUVR y la escuela de El Viso del Alcor, un pueblo de Sevilla, a la que pertenece una alumna que por problemas médicos ha de pasar casi todo el tiempo en el hospital. El papel del tutor de la niña y su conocimiento sobre el recurso de la videoconferencia y las utilidades y prestaciones que tiene, es fundamental para asegurar el éxito de la experiencia. La interacción es bidireccional entre la escuela y la niña hospitalizada, pudiendo intervenir en cualquier momento de la clase tanto la profesora haciéndole una pregunta, como ella realizando una consulta a la profesora o a los compañeros. La niña tiene la opción de ver distintos planos del aula: la pizarra, la mesa del profesor o un plano general de la clase y de sus compañeros. Así mismo en su clase pueden ver a la niña en una pantalla de televisión. También puede realizar sus deberes y exámenes que se recibirán de forma casi instantánea mediante fax en uno y otro contexto. Para más información sobre el tema puede consultarse la página web señalada más arriba.

5. Conclusiones

- La primera conclusión a la que llegamos y para nosotros la más evidente es que estamos empezando a despegar en un campo que promete ofrecer muchas opciones para mejorar la calidad de vida de aquellos niños (también adultos, pero no es el tema que nos ocupa) que por causa de una enfermedad o discapacidad no puedan seguir un ritmo de vida normalizado, ya sea a nivel escolar o de relaciones humanas.

- La segunda idea que queremos destacar es que merece la pena seguir trabajando en este ámbito aunque sea mucho el camino que nos queda por recorrer y muchas las dificultades que podamos encontrarnos. Los resultados obtenidos en las escasas experiencias que hemos localizado avalan con creces esta hipótesis.
- Las NNTT, por muy novedosas y atractivas que sean, nunca podrán suplantar a las experiencias reales que cualquier niño, en condiciones normales, puede experimentar. Sin embargo las simulaciones ayudan a comprender y explicitar la realidad en aquellas situaciones a las que no es posible acceder directamente. También pueden ayudar en lo que se refiere al sentido de pertenencia y amistad, diversión y juego, aprendizaje y exploración y sobre todo afianzamiento del propio yo, elevación de su autoestima y confianza en sus posibilidades.
- Por último, señalar que las ventajas que el ordenador aporta a los niños con enfermedades de larga duración, son también ventajas para todos los demás niños que pueden utilizarlo. Sin embargo en el caso de los primeros, estos recursos cobran aún más valor, dadas las escasas posibilidades de desarrollo personal que en su situación pueden ofrecerles los métodos y recursos utilizados en la educación tradicional.

Bibliografía

- Alcantud, F. (2000). *Nuevas Tecnologías, viejas esperanzas*. I Congreso Nacional de Nuevas Tecnologías y Necesidades Educativas Especiales. Murcia, 22-25 de junio.
- Balbás, M.J. (1999): Diversidad de necesidades, diversidad de recursos: algunas reflexiones en torno a las posibilidades de las Nuevas Tecnologías; en Sánchez Palomino, A. y otros (coord.): *Los desafíos de la Educación Especial en el umbral del siglo XXI*, Univ. de Almería, 695-705.
- Balbás, M.J. y Alvarez, M.V. (1998): *El Equipo Docente como clave para convenir la informática en un recurso para responder a la diversidad*. I Congreso Internacional "Educación y Diversidad ante el Tercer Milenio", Murcia, Febrero 1998.
- Balbás, M.J. y Jaramillo, M. (1998); Calidad y Flexibilidad frente a segregación como opción educativa. Revista *Bordón*, 50(3), 287-299.
- Collins, A. (1998) El potencial de las tecnologías de la información para la Educación; en Vizcarro, C. & León, J.A. (Ed) *Nuevas Tecnologías para el Aprendizaje*. Madrid: Ed. Pirámide
- Cordeiro, M.E. y otros (2000): : Um recurso para alunos com doenças crónicas severas. II Congreso Ibero-latinoamericano de Informática Educativa Especial. Córdoba, 16-19 febrero.
- Cravo, F. y otros (2000) Telemática. Un recurso para alumnos con discapacidades crónicas severas. I Congreso Nacional de Nuevas Tecnologías y Necesidades Educativas Especiales. Murcia, 22-25 de junio.
- De la Cuesta, A. y otros (1996): La informática en la educación de alumnos con necesidades educativas especiales. En Ferrés, J. y Marqués, P.

- Comunicación educativa y nuevas tecnologías*. Barcelona: Ed. Praxis. 159-168.
- Del Pozo, A. (1996): El cáncer infantil y la dignidad del niño. *Comunidad Educativa*, marzo, 16-22.
- Guijarro, M. y Torres, R. (1990): La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño. *Infancia y Sociedad*, 5, 122-141.
- Howell, R. y Navarro, J. (1997): Ayudas tecnológicas en las aulas de integración de alumnos con necesidades educativas especiales. 313, 313-324.
- Lizasoain, O. y Polaino-Lorente, A. (1996): La Pedagogía Hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. *Comunidad Educativa*, Marzo, 14-16.
- Martí, E. (1992): Aprender con ordenadores en la escuela. Ed. ICE. Barcelona. Cap. 9: *Ordenadores al servicio de la Educación Especial*, 203-223.
- Méndez, D. y Gómez, M. (2000) *Una experiencia de integración a través de videoconferencia y correo electrónico*. I Congreso Nacional de Nuevas Tecnologías y Necesidades Educativas Especiales. Murcia, 22-25 de junio.
- Ochoa, B. y otros (1999): Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. *Aula Abierta*, 74, 209-221.
- Polaino-Lorente, A. (1990): *Pedagogía Hospitalaria. Actividad Educativa en Ambientes Clínicos*. Madrid, Narcea.
- Sánchez Hipola, P. y López Anadon, M. (1996): Aplicaciones de la informática educativa en los menores institucionalizados. *Rev. de Educación Especial*, Enero-Junio, 67-79.
- Sastre, H. (1990): Reflexiones a propósito del desarrollo en España de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado. *Infancia y Sociedad*, 5, 121-131.
- Vizcarro, C. y León, J.A. (1998) (Eds): *Nuevas Tecnologías para el Aprendizaje*. Madrid: Pirámide.