

LA INVESTIGACIÓN EDUCATIVA EN EL AULA HOSPITALARIA: ESTUDIO DE UN CASO DE INTERVENCIÓN ESCOLAR, DE GLIOMA ÓPTICO INFANTIL MEDIANTE VIDEOCONFERENCIA

Antonio López Martín.
lopezmartin@andaluciajunta.es

Manuel Lorenzo Delgado
mlorenzo@ugr.es

Universidad de Granada (España)

Abordamos el artículo con dos partes claramente diferenciadas. En la primera, nos situamos ante el tumor específico: características del glioma óptico infantil y sus efectos condicionantes para el caso que nos ocupa. En la segunda, presentamos algunos aspectos que -desde su consideración y valoración de la respuesta (innovadora y excepcional) desarrollada e investigada- permiten "reivindicar" la videoconferencia como alternativa escolar, bien como recurso o estrategia, como técnica o medio de trabajo y como contenido o enfoque apropiado para el desarrollo del trabajo escolar desde las aulas hospitalarias.

Palabras clave: Videoconferencia escolar, TICs, Escuela en casa, Oncología-glioma visual.

In this paper is included by two parts clearly differenced. At this first, we are focusing on a specific tumour: characteristics optic tumour in childhood and its determinant results for this some innovative and interesting aspects as a result of different developed research. At this time, the videoconference has been an alternative, not only as a resource or strategy but also as a point of view for the development of schoolwork at hospital room.

Key words: School video conference, ICT, A school at home, Oncology-visual pathway glioma.

Introducción

El presente artículo, "La investigación educativa en el aula hospitalaria: estudio de un caso de intervención escolar, de glioma óptico infantil, mediante videoconferencia.", se centra en la experiencia educativa y escolar (escuela en casa a través de las redes de cable) brindada a una alumna que - debido a la enfermedad que padece (tumor cerebral) - se le priva, temporalmente, de asistir al centro ordinario donde estaba escolarizada.

La atención educativa establecida para los

casos - como el que nos ocupa: de privación escolar por enfermedad - se plantea administrativamente como atención educativa hospitalaria y/o domiciliaria. Ésta se configura como paralela a la oficial, cuyos responsables o agentes educativos son ajenos al centro ordinario. Por otra parte, el niño enfermo - objeto de dicha atención educativa - poco experiencia educativa que presentamos, objeto de una investigación, deriva hacia planteamientos más inclusivos, comprensivos y participativos. En este caso, se pretende que la alumna sea una parte más del aula, del grupo

(aunque no esté físicamente en ella y con ellos) y participe junto a sus iguales del mismo proceso didáctico, curricular y organizativo (auxiliado por las tecnologías de la comunicación), Y además que, dicho proceso, se lleve a cabo con el mismo agente educativo responsable ordinario: su maestra. Labor que será apoyada por los servicios especializados de acuerdo a sus necesidades educativas y situación particular o específica.

1. Enfermedad: el glioma óptico infantil

El caso que nos ocupa se encuadra o manifiesta - en su aspecto clínico - dentro de la patología oncológica. Por consiguiente participa de las principales características de esta enfermedad crónica infanto-juvenil, si bien presenta su particularidad singular. De ello nos ocupamos a continuación.

1.1 Enfermedad oncológica.

En la infancia los cánceres más frecuentes son leucemias (sangre), linfomas (sistema linfático), tumores cerebrales (sistema nervioso central), neuroblastoma (sistema nervioso autónomo), tumor de Wilms (riñón), rhabdomyosarcoma (músculos), y osteosarcomas (huesos). (Grau, 2004), ocupando un lugar importante en la mortalidad infantil, siendo la segunda causa de muerte en la infancia, después de los accidentes.

El cáncer es un proceso genético que tiene como denominador común la proliferación incontrolada de un clon celular en un determinado tejido. Con la peculiaridad de que las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en

lugares lejanos al foco de origen: metástasis. (Grau, 2004). El objetivo primordial del tratamiento del cáncer del niño es su curación para que pueda alcanzar un desarrollo normal y tener una vida adulta productiva y útil. Curación que tiene los siguientes aspectos: el primero es conseguir la situación en la que no se observen signos ni síntomas de la enfermedad; el segundo es alcanzar un momento en el que no exista o sea mínimo el riesgo de recaída y el tercero implica la restauración completa de la salud tanto en su dimensión física, como funcional y psicosocial (Consuelo, 1999).

Los tratamientos son largos, agresivos, costosos, desfigurativos e implican la acción coordinada de la cirugía, la radioterapia y quimioterapia. Sus objetivos (Grau, 2004) son extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia). Pero el tratamiento de la oncología infantil en sorprendente evolución durante los últimos años, suele durar, dependiendo del tipo de tumor, varios meses.

1.2. Diagnóstico y encuadre.

El diagnóstico concluyente, en el caso que nos ocupa, fue “GLIOMA gigante multicéntrico DE VÍAS ÓPTICAS.” El glioma óptico infantil se encuadra dentro de la tipología de tumores del Sistema Nervioso Central. Tales tumores cerebrales representan el segundo tipo de tumor más frecuente en los niños, después de las leucemias, como ya se ha comentado. Pueden manifestarse a cualquier edad en la infancia y la adolescencia, siendo más frecuentes entre los 5 y 10 años

de vida (Carnero y otros, 1997).

Estos tumores son clínica y patológicamente muy heterogéneos. La mayoría de las clasificaciones histológicas incluyen en los tumores cerebrales ocho categorías: astrocitoma pilocítico, astrocitoma anaplásico, astrocitoma no especificado, ependimoma, meduloblastoma, gliomas mixtos, ganglioglioma y craneofaringioma. Por histologías predominan los tumores astrogiales: representan el 60% del total, seguidos de los tumores primitivos neuroectodérmicos, existiendo un pico de incidencia de tumores cerebrales en el grupo de edad 0 – 4 años para los ependimomas y menores de 15 años para los meduloblastomas. Los astrocitomas poliocíticos también son más frecuentes en los niños. (Navajas, 1997).

El tipo histológico más frecuente es este último, el glioma o astrocitoma, representando un tercio del total. (Carnero y otros 1997), que hoy día es fácil de diagnosticar por la TC y RM, Tiene características de crecimiento infiltrativo, que dificulta el tratamiento con cirugía radical y daño severo a partes extensas del cerebro, pero es rara la tendencia a desarrollar metástasis. “Cuando se logra la extirpación completa tumoral estamos ante un factor que implica gran significado pronóstico para una buena supervivencia. Se aconseja la reintervención en pacientes con buena calidad de vida si persisten restos o existe recurrencia del tumor” (Navajas, 1997).

El astrocitoma cerebral de grado bajo (policítico) tiene un pronóstico relativamente favorable, sobre todo si es posible realizar una escisión completa. La diseminación del tumor suele ser por extensión contigua, casi nunca se disemina a otros sitios del sistema nervioso central. Aunque la metástasis no es probable, los tumores pueden tener un origen multifocal.

1.3. Particularidad y características.

Siguiendo la clasificación y los autores mencionados, por su naturaleza y extensión de la enfermedad, los tumores del SNC son fundamentalmente de dos tipos: los gliomas (derivados de células gliales) y los PNET (tumor neuroectodérmico primitivo). La malignidad de los gliomas es menor que la de los PNET. Los gliomas son un tipo de astrocitoma, pertenece al grupo histológico astrocitoma pilocítico (glioma de bajo grado) constituyendo según Navajas (1997) el grupo más extenso de los tumores infantiles localizados en los hemisferios cerebrales. La presentación clínica - del glioma óptico infantil – es generalmente por medio de cefaleas matutinas e intermitentes y vómitos debido a la obstrucción del líquido cefalorraquídeo, por compresión o infiltración por el propio tumor, acompañados de somnolencia - de forma aguda - en los tumores de fosa posterior y de forma insidiosa con fallo escolar, fatiga y cambios de personalidad de forma subaguda en niños mayores. Los síntomas más habituales son (Navajas, 1997) junto a la irritabilidad, cefaleas matutinas y vómitos mencionados, las convulsiones, las alteraciones del comportamiento o los cambios en los hábitos de comer, dormir, somnolencia. Y en los casos de mayor gravedad: cambios mentales y emocionales, alteraciones oculares y desórdenes vegetativos.

En general, en el tratamiento de estos tumores, la decisión ha seguido los criterios de los neurocirujanos y el tratamiento para gliomas infantil de las vías ópticas dependerá del tipo y etapa de la enfermedad, y de la edad y salud del niño en general. No obstante, la cirugía es uno de los tratamientos para glioma de las vías ópticas. Si el tumor no se puede remover completamente, también se pueden

administrar radioterapia y quimioterapia. Actualmente se usan los tres tipos de tratamientos. Como la radioterapia puede afectar al cerebro, se valora disminuir o retrasarla, especialmente entre los niños más pequeños.

Los gliomas pueden afectar uno o varios nervios ópticos que son los nervios que llevan la información visual al cerebro desde cada ojo. El quiasma óptico es la región en donde se entrecruzan los nervios ópticos en frente del hipotálamo del cerebro. Un glioma óptico también puede crecer conjuntamente con un glioma hipotalámico (una masa en el hipotálamo del cerebro). Los gliomas ópticos son raros y su causa se desconoce. Estos tumores se presentan muy a menudo en los niños como una forma benigna de crecimiento lento y casi siempre ocurren antes de los veinte años. Existe además una fuerte asociación entre el glioma óptico y la neurofibromatosis tipo 1 (<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/vias-ópticas-infantiles/Patient>).

1.4. Secuela.

La vista, como sentido, adquiere una gran importancia como lo demuestra el transcurrir histórico al respecto, en las personas privadas del mismo. Acabamos de indicar que el nervio óptico forma parte del sistema visual. Éste se adentra hacia el cerebro y en el quiasma óptico parte de sus fibras se cruzan y se dirigen al hemisferio cerebral opuesto al de la posición del ojo. La afectación del nervio óptico – afectación central – puede provocar dificultades en la visión y ceguera (déficit de campo visual). Los síntomas se deben a que el tumor crece y presiona el nervio óptico y las estructuras adyacentes. Estos síntomas pueden abarcar con pérdida de visión en uno o en ambos ojos finalmente llevando a ceguera.

La pérdida de la visión puede ser general o puede ser una disminución en los campos visuales, como pérdida de visión periférica. Normalmente el crecimiento del tumor es muy lento y la condición permanece estable por largos períodos de tiempo. En algunos casos de niños, en donde hay compromiso del quiasma óptico, el tumor se comporta de manera agresiva, cuyas complicaciones son la disminución de la visión y la ceguera. (<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/vias-ópticas-infantiles/Patient>).

Indicar que bajo el término de “alteraciones visuales o dificultades en la visión” nos referimos a las secuelas, encontrando desde niños que carecen completamente del sentido de la vista – requiriendo la utilización del braille - hasta aquellos que presentan restos visuales que – con ayudas técnicas – pueden desenvolverse con relativa facilidad. (Gil y otros, 2000). Para estos autores “un niño con déficit visual es aquél que padece una alteración permanente en los ojos o en las vías de conducción del impulso visual que le produce una disminución patente en la capacidad de visión”, donde la ceguera es un caso extremo del déficit. Centramos nuestra atención – como anteriormente hemos indicado - en la ceguera adquirida, por el caso que nos ocupa. La ceguera puede ser consecuencia de una enfermedad de carácter tumoral, según recoge tanto la clasificación del profesor Van Duyse (usada por la ONCE), la ofrecida por Herranz (1989) y la clasificación Internacional de causas de la ceguera de la Asociación Internacional para la prevención de la ceguera (Asamblea de Nueva Delhi, 1962) en el cuarto grupo – de causas - como afección del nervio óptico. (Clemente y otros, 1979). Dependiendo del tipo de tumor, de su localización, de la presión craneal y de los tratamientos, entre las deficiencias más

comunes indicadas anteriormente están las visuales: cegueras totales o parciales, hemianopsias temporales u homónimas, alteraciones en la motricidad de los ojos, nistagmo y midriasis (Grau y otros, 2000 y Grau, 2004).

Los niños con deficiencia visual son categorizados por la funcionalidad y por el grado de pérdida visual según Gil y otros (2000), siguiendo los criterios fijados por la doctora Barraga (1985) en ciegos, ciegos parciales, sujetos de baja visión, sujetos limitados visualmente y plurideficientes. Para la Organización Mundial de la Salud ciego será aquel que tenga una agudeza visual inferior a 1/10 en la escala Wecker, o una reducción del campo visual por debajo de 35°. La ONCE considera ciego a quien no conserve en ninguno de sus ojos un 1/20 de visión normal en la escala Wecker y no consiga contar los dedos de la mano a una distancia de 2'25 metros con cristales correctores. (Gil y otros, 2000). Por su parte, Herranz (1989) define la ceguera como la pérdida de la vista, si bien ésta puede darse de un modo absoluto o parcial. Definir lo que es un niño ciego desde el punto de vista médico no es tarea fácil afirma Marín (1979), aunque podemos considerar como tal a “todo aquel que no ve la luz, pudiendo considerar ciego al que no sobrepasa con su ojo mejor la agudeza visual de 1/10, o que, sobrepasándola, padece sin embargo una reducción del campo visual por debajo de 35°”.

La ceguera adquirida – como es el caso que nos ocupa – “condiciona al que la padece para toda la vida, pero se adapta a ella poco a poco, casi sin darse cuenta” afirma Rosel y otro (1979). Al hablar del ciego se han de tener en cuenta varios factores que inciden en su situación y las circunstancias que condicionan el comportamiento de éste. La

ceguera se verá condicionada por el momento de aparición (congénita, perinatal o adquirida), por el grado de pérdida de visión (total o parcial, ambliopía) y por el ritmo de adquisición (repentina o de adquisición lenta) según Rosel y otro (1979).

Según el autor que acabamos de mencionar, nos centramos a continuación en señalar cómo afecta la ceguera adquirida a un niño - adolescente que previamente se desarrollaba con una visión sin problemas. La vista participa en la mayoría de las actividades humanas en la vida cotidiana, incluyendo el desplazamiento entre éstas. Por consiguiente, ante la adquisición de la ceguera, el sujeto que la adquiere ve afectada su independencia personal y la posibilidad de continuar con sus actividades habituales. El aspecto negativo de la ceguera para quien la contrae consiste en algo más que en el hecho de dejar de ver. Supone “la supresión de todas aquellas funciones que llevaba a cabo, con la colaboración de dicho sentido, para su vida cotidiana” (Pajón, 1974). Al respecto, las palabras de Rosel y otro (1979) son precisas sobre el efecto general en relación a una ceguera adquirida: “El trauma de su personalidad es considerable, puesto que ha perdido el sentido más importante que hasta entonces tenía para la adaptación al mundo circundante: la vista ... La persona que se convierte en ciego de un día para otro o en muy poco tiempo se encuentra en una situación completamente nueva e inesperada para él, y personalmente, inerte, debiendo aprender desde cero a comportarse en situaciones que antes no le ofrecían dificultad alguna.” Autores que señalan las siguientes consideraciones (puntos y etapas) en torno al proceso de adaptación a la nueva situación: Adaptación a su “autoimagen, adaptación al medio social, adaptación al medio físico. En el

que el proceso de adaptación a la ceguera y el impacto producido por ella sigue el mismo curso que el proceso de adaptación a cualquier trauma severo o cambio significativo (Schulz, 1980), siguiendo una serie de fases o estadios: negación, temor ansioso, esperanza de recobrar la vista, depresión y aceptación.

A pesar de lo expuesto de que la ceguera adquirida o la pérdida visual aparecen generalmente como una experiencia de sufrimiento o de temor ante la amenaza para la integridad psicosocial u orgánica, las reacciones que se observan de las personas con pérdida visual reciente son heterogéneas. “Cada individuo con sus propias circunstancias personales y sociales y con una historia vital determinada, reacciona de una manera específica en comportamientos, pensamientos y emociones que le hacen diferente a otros individuos, tal y como lo era antes de perder la vista” (Díaz y otros, 2004).

El estudio de la ceguera tiene su término propio tiflogía, en donde el factor edad o momento evolutivo y de desarrollo en que las personas se enfrentan a su limitación es importante (Pajón, 1974). Cuando el déficit visual acontece en la infancia señala González (2004) “es presumible que se vean afectadas una serie de funciones relacionadas con los intereses y actividades propias de estas edades”, consiguiéndose niveles de colaboración adecuados. En la adolescencia, continúa tal autor: “nos centramos con unos intereses y actividades específicas... debemos considerar que se trata de un grupo bien diferenciado del período infantil y de la adultez” donde la intervención se torna compleja, pues “se encuentran inmersos en un proceso de independización y de construcción de su identidad que dificulta la colaboración con el profesional.” Pajón (1974),

considera importante el efecto de rebeldía , hasta el punto que “en algunos casos se observa la tendencia a negar la propia ceguera – rehuye enfrentarse a la verdad (realidad) – procurando evitar toda referencia a tal condición.”

Podemos concluir afirmando que la pérdida de vista supone para las personas afectadas (niños en nuestro caso) un suceso que conlleva cambios importantes presididos por temores y miedos que – de mínimo – requiere un proceso complejo de adaptación a la nueva situación y hacer frente desde la misma, que en lo escolar se traduce en una atención educativa diferenciada con un nuevo código comunicativo, además de necesitar ayudas para su desarrollo socioeducativo integrado, considerando, como lo hace Checa y otros (2004), que el concepto de ceguera legal es un término que “para los profesionales que trabajan con personas afectadas por deficiencias abarca un amplio espectro de restos y funcionalidades visuales.” En España (O.M. Mayo de 1979) considera ciegas a aquellas personas que tengan una agudeza visual de lejos menor a 20/200 con la mejor corrección óptica y en el mejor de los ojos. La ceguera total será la ausencia total de percepción de luz, según el glosario de discapacidad visual de Cebrián (2003), suponiendo, de acuerdo con ArKoff (1968), “una interacción entre la persona y su entorno,... la reconciliación entre las demandas personales y las ambientales.” Proceso que quedará influenciado, según Deanw (1984) por una serie de factores: internos del individuo (personalidad, actitudes previas, inteligencia, edad y momento de la adquisición y complicaciones adicionales) y externos (profesionales y redes de apoyo: ayudas, servicios y modelos).

2. La videoconferencia como alternativa escolar

La experiencia que se presenta en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, sobre atención escolar a través de videoconferencia, se lleva a cabo durante el curso escolar 2003 – 2004, destinada a una alumna que padece un tumor cerebral (tipo glioma óptico que acaba de exponerse) y a consecuencia del mismo perdió totalmente la visión.

Son varias las dimensiones que podrían abordarse desde este trabajo, sin embargo, obviaré una serie de aspectos: aquellos que hacen referencia al planteamiento de la experiencia, al proceso de puesta en marcha y funcionamiento, a las actuaciones didácticas, al enfoque, previsiones y papel de la docente, a la organización del propio proceso, a los problemas derivados...centrándome - a modo de síntesis - en dos referentes expositivos: la situación y la descripción muy general de la experiencia.

2.1. Situación de partida.

Enfermedad y secuela que venía padeciendo y evolucionando respectivamente durante los dos cursos anteriores. Durante estos años escolares, es en el primero cuando se le detecta la enfermedad, siendo intervenida quirúrgicamente. Aunque hay cierta pérdida de visión (tanto previa a la intervención como posterior a la misma), la alumna sigue su curso normal. Mencionar que la alumna asume tal proceso con una valentía envidiable, - aunque aguantando cierta burla de los compañeros de clase - se enfrenta con una entereza sorprendente para los diez años de edad con los que cuenta.

Es el siguiente curso cuando la pérdida de

visión es mayor y se requieren ayudas ópticas para su desenvolvimiento social y escolar. Pérdida visual que va aumentando durante el transcurso del año, requiriéndose ciertas adaptaciones de acceso e interviniendo - durante este curso - la maestra itinerante de la ONCE. El último trimestre no es suficiente con las ayudas ópticas puestas en juego, siendo preciso recurrir a ciertas adaptaciones. En este sentido, reconocer también el trabajo que por la parte docente - su maestra - que en el año de su jubilación, se enfrenta a la situación escolar creada con muy buen talento, esfuerzo y acompañamiento escolar adecuado.

Finalizado el curso escolar la alumna - en el transcurso de las vacaciones - se ve sometida a una nueva intervención quirúrgica en Madrid. Tras ella, no sólo no hay recuperación visual, sino que la ceguera adquirida se hace patente. Se produce su alta médica en dicho hospital y justo al iniciarse el nuevo curso es ingresada en el Hospital Materno Infantil de Granada para tratamiento profiláctico.

Momento en que nos conocemos mutuamente e iniciamos el curso desde el aula hospitalaria, tratando de asumir el cambio de hospital (adaptándose al nuevo entorno, dinámica y personal) y su situación de ceguera. Aspectos a los que hay que añadir el acontecimiento que se produce - durante esos días primeros de curso y tratamiento - su privación escolar.

Niña altamente motivada por lo escolar y por la socialización que representa la asistencia escolar, se ve desarmada. Su ilusión - en aquellos momentos difíciles de adaptación al centro hospitalario nuevo y a su situación de invidente - era volver a la escuela, salir del ámbito hospitalario, reencontrarse con sus iguales y superar la

situación con la ayuda que la ONCE le ofreciera. Se ve totalmente frustrada ante la nueva medida de privación escolar, rechazando la misma y cuestionándose qué será de ella, que ya ni al colegio puede asistir.

En tales circunstancias y desde el reconocimiento tácito a la motivación de la alumna por la continuidad de su proceso escolar, en las condiciones más naturales posibles (con sus iguales, en su centro y con sus maestros y maestras), se estudia la posibilidad de plantear la alternativa de videoconferencia, para que pueda seguir el proceso escolar con sus iguales y normalizando, aún más si cabe, el proceso de enfermedad-escolaridad.

2.2. Descripción genérica.

La idea surge y – aunque en estos casos la actitud caritativa ensombrece la postura razonada de ella y su familia de estar ocupada como lo estarían sus compañeros – no fueron pocas las voces que se pronunciaron en el sentido contrario a que la alumna continuase su escolaridad. Con actitudes del tipo: bien “se le pasará el curso” (dado su buen expediente académico) o “ya lo recuperará cuando se recupere de la enfermedad” (valga la redundancia).

La insistencia de la familia y la seguridad de la alumna hacen que la idea tome cuerpo y se presente ante la delegación provincial de educación para su viabilidad. Tras el visto bueno inicial de la delegación y estudiar su formato, se opta por llevar a cabo la conexión a través de la fibra óptica. Nos encontramos localizados en plena alpujarra granadina donde aún no existe línea ADSL.

Esfuerzo que superan las administraciones (incluyendo al ayuntamiento) y el respaldo de la ONCE para hacer realidad – pese a la

adversidad de las circunstancias –posibilitar la escolarización de la alumna desde tan innovadora vía. El proceso de escuela en casa – vía videoconferencia – se inicia, con cierto retraso respecto a las previsiones iniciales, contando con la disponibilidad incondicionada de su maestra tutora (que por cierto es nueva en el centro y no conocía previamente a la alumna). De no haber contado con ella no hubiera sido posible, por mucho que la red de cable existiese (¡Cuántas redes de cable existen a lo largo y ancho de nuestra geografía y qué poco aprovechadas están escolarmente!), a la que es necesario reconocer y agradecer su incuestionable labor.

Tres elementos necesarios: motivación de la alumna, disponibilidad docente y red de cable harán posible la conexión entre los dos escenarios principales el hogar (puesto de trabajo) y la clase (pupitre virtual)

Elementos necesarios, pero no suficientes. Para la misma se requiere de elementos multimedia competentes. En este caso ordenador, micrófono y cámara web. A través del ordenador – previa llamada telefónica – por una u otra de las partes (casa o clase), se transfiere la información y se provoca la conexión. A través del micrófono, la voz y los sonidos son recogidos para su reproducción. La cámara permite recoger las imágenes que son reproducidas – en tiempo real - en el monitor. El micrófono inalámbrico permitió la movilidad de maestra y compañeros, sin estar sujetos a un espacio físico concreto. La cámara - si bien la alumna no la necesitaba - facultó a los compañeros tener presente – a través de su pupitre virtual - a la alumna como si allí estuviese. En relación al ordenador, el del centro a través del programa “Netmeeting” permitía transferir la información. El de la alumna requirió su adaptación a fin de que la interacción con el

ordenador - desde su deficiencia visual - permitiera acceder a la información escrita en él recibida, o al contrario.

Aspecto esencial en el caso particular – dado el problema visual del que se parte – que la ONCE respondió con creces con los dispositivos necesarios. En este caso se contó con que la alumna sabía mecanografiar con una calidad excelente, así que se valió del teclado normal, incorporando en el software el lector y revisor de pantalla y en el hardware síntesis y digitalización de voz. Al mismo tiempo se le facilitaron los libros de texto en cinta grabados y la madre fue escaneando todo el material curricular de clase, que posteriormente a través de texto hablado accedía a su información. El curso pasado se logró que las editoriales facilitaran el material y la ONCE lo adaptara. La alumna entre tanto aprende informática básica para su desenvolvimiento lo más autónoma posible y braille que será su nuevo medio de comunicación y lectoescritura.

Hemos comentado las condiciones imprescindibles – materiales - pero una vez más resaltar la figura de la maestra, su disponibilidad y entrega a fin de hacer posible y factible que la alumna participara de la dinámica de la clase y sus compañeros se adaptaran al nuevo enfoque didáctico e interactuaran con la compañera, dos objetivos esenciales de la alternativa.

Sobre el primero la alumna participa de la planificación normal de la clase. Desde un enfoque comprensivo, la descripción se presenta y ejemplifica en torno a los momentos claves de la jornada escolar, en los que nos situamos.

* **La entrada:** Los alumnos acceden a la clase desde el exterior, ella lo hace a través de la red. Se prepara para entrar sin retraso, y ser puntual. De hecho – cuando por alguna

circunstancia – llegó tarde se le advirtió como otro alumno que se retrasase. La alumna recobró el ánimo ante esta situación pues antes andaba por su casa, como si tal cosa, con su pijama, como quisiese. Ahora – tras la videoconferencia - ella se arregla y acicala porque la van a ver – dice - vuelve a recobrar su coquetería y modales habituales de presentación.

* **El saludo:** La alumna participa del encuentro diario con sus compañeros y del conocimiento de las ausencias correspondientes. Igual que éstos sobre su compañera que está en casa. Pues cuando por circunstancias la alumna falta (normalmente por sus visitas al hospital) todos están pendientes de la pantalla o de su retraso (en su caso).

* **Las tareas o deberes del día anterior.** Normalmente tras los buenos días, la maestra procedía a recoger las tareas o deberes de casa. Sus compañeros las entregan en mano, la alumna lo hace a través de la red. Y ella junto a sus compañeros proceden a la puesta en común, a la aclaración de dudas, respuestas dadas a los ejercicios planteados, en suma a la corrección oral, con bastante normalidad.

* **La lectura.** Los compañeros van siguiendo una lectura en voz alta y ella la sigue desde su casa. (En un principio ella no lee pues no tiene aún dominio del braille y el lector de pantalla en paralelo provocaba un bloqueo y mala audición). Tras la misma, se realizan las actividades de comprensión que -como una alumna más- responde ante las mismas en la dinámica que se establece por parte de la maestra.

* **Las explicaciones.** Igual que el resto de sus compañeros. A través de la voz, la alumna sigue las exposiciones, aclaraciones y descripciones que la maestra haga sobre la unidad o tema. Ella en su casa lleva a cabo

anotaciones que posteriormente servirán bien para facilitar la comprensión a la hora del estudio, para la realización de las actividades o para hacer preguntas tras la explicación.. Éstas se apoyan en la pizarra, en las ilustraciones o material concreto (mapas...).

* **La pizarra** es un elemento muy utilizado en el proceso didáctico. Ella tiene el inconveniente de no poder acceder a él. Para ello la maestra procedió a que cada vez que era utilizada tanto por ella como por los niños y niñas de la clase, se procediera a verbalizar y explicar el contenido que se iba escribiendo en ella.

* **Las ilustraciones** son otro elemento al que la alumna no puede acceder. En este caso se recurrió a la técnica de la descripción. Los alumnos, tras una breve parada, han de fijarse en los dibujos e ilustraciones y, tras cerrar el libro, deben ser capaces de enumerar sus partes y su contenido. Describir a fin de que la alumna obtuviese información – lo más fiel posible - de lo que traían entre manos, siempre con la orientación de la maestra. La alumna tenía el material en relieve, pudiendo situarse desde su puesto de trabajo en las explicaciones dadas por la maestra. Apoyándose en ellos, accede a su información a través del tacto.

* **La ejecución de tareas.** La alumna con sus compañeros- aunque en diferentes espacios - al mismo tiempo procede a realizar las tareas indicadas por la maestra. En este caso sus ejercicios si son del libro, pues ella los abre a través de su ordenador, y aunque accede de forma diferente al resto de sus compañeros y compañeras, no impide su realización. Si es alguna actividad dictada o tomada de la pizarra la maestra la envía a través del programa y la alumna accede a ella de igual forma.

* **La puesta en común,** pues exactamente

se procede de igual forma que con la lectura o la solicitud del trabajo del día anterior. Por indicación de la maestra va requiriendo la respuesta de sus alumnos y de ella – como uno más – y por turnos (en lugar de levantar la mano pronuncia su nombre) van solicitando la intervención exponiendo el contenido del trabajo o sus aportaciones particulares.

* **El trabajo en grupo** también tiene cabida. La clase se divide en grupos, pues ella participa en uno de ellos. Como en el juego “potaje” que – habitualmente hacían - como recapitulación de los contenidos trabajados. Se lleva a cabo a término, incluyendo preguntas de todas las áreas, de entretenimiento, de memoria, etc. Las preguntas van pasando de grupo a grupo, reflexionando la respuesta entre sus componentes y aportándola. La alumna se motivó bastante con su contribución.

* **Los controles** programados - o las sorpresas - también entran en esta dinámica del proceso. La alumna se ve sometidos a ellos – igual que el resto de sus compañeros - sólo permitiéndole un poco más de tiempo. A ella se le enviaba a través de correo o del programa con el que trabajan la conexión. Una vez realizado, lo envía al aula para su posterior corrección y calificación.

En relación al segundo objetivo pretendido, la interacción de sus compañeros, también se posibilitó desde esta alternativa, lográndose de forma satisfactoria. Desde la síntesis con la que se expone la presente investigación, se expone su contenido a través de los siguientes hechos relevantes:

* **Ruptura con el aislamiento.** La videoconferencia supuso que los compañeros percibieran y vieran “con sus ojos” a la compañera no tan enferma como ellos pensasen, ni tan mal como las “malas lenguas” comentaban. Ven a una niña que no

puede asistir a clase por prevención a un tratamiento, pero que – como ellos - tiene su alegría y sus ganas de compartir ratos y acontecimientos con ellos.

* **Encuentros:** Supuso buscar momentos de coincidencia entre los compañeros y entre sus más allegados. Permitió que sus iguales se pusieran en contacto con ella o viceversa a través de la red – en primer lugar – en momentos como la salida al recreo o al finalizar la clase. Alguno se quedaba a hablar con ella, o ella pedía a alguno que se quedara para comentar cualquier cosa. En segundo lugar produjo que sus iguales se pasaran más por la casa y reanudaran la relación perdida.

* **Convivencia:** Supuso que la alumna participara del mismo proceso educativo que sus iguales, asumiendo las mismas funciones y responsabilidades. Supuso proseguir en compañía de sus compañeras y compañeros su proceso de socialización: modas, reglas, novedades, ídolos, inquietudes, comentarios, chistes....

* **Cotidianidad.** Permitió que la alumna interactuara con lo cotidiano, con los acontecimientos diarios que día a día surgen en el entorno escolar. Fundamentalmente acontecimientos, incidencias y ocurrencias. A través de los primeros tiene la oportunidad de seguir alguna charla ofrecida en el colegio. Desde lo segundo comparte y conoce los sucesos que sobrevienen a lo largo de la jornada escolar: una visita, un castigo, una fechoría, una risotada, una anécdota. A través de las ocurrencias la alumna vivencia las ideas inesperadas que ponen en marcha sus compañeros como - por ejemplo - al ausentarse la maestra.

Actualmente la alumna asiste al instituto y reconocemos el gesto de la administración educativa al dar un paso más, instalando desde el inicio de curso otro sistema - a través

de antenas – ya desde ADSL quedando establecida de forma permanente la conexión entre el Instituto y su casa, además de brindarle otras oportunidades de conexión y contactos..

2.3. Compromiso - trascendencia para el trabajo del aula hospitalaria.

Teniendo en cuenta la valoración de resultados o conclusiones, partiendo de los objetivos planteados en la experiencia, justificamos la reclamación de esta modalidad escolar de videoconferencia, pues ha supuesto una estimulación, motivación y normalización tanto de la alumna en sí, del proceso escolar como en las relaciones con sus iguales.

Reflejar, por último, que la conexión para proseguir el proceso didáctico vía videoconferencia, se llevó a cabo en tiempo real, pero no contó con la implicación de todos los docentes por sus reticencias hacia las tecnologías. Por lo que no pudieron abordarse todas las materias del currículo. En su caso, se organizó un horario de conexión agrupado en días durante las sesiones de mañana. En paralelo a ello contó con apoyo escolar desde el centro y atención domiciliaria.

Ya desde la red tiene posibilidades escolares, sociales y personales. A ello hay que reconocer también la nueva iniciativa de la ONCE. La alumna queda conectada a una página web que se llama tiftolibro, una biblioteca sonora con más de ocho mil volúmenes.

Desde el centro educativo, tras la experiencia inicial gestada y desarrollada el curso anterior, se abren las puertas de par en par para participar desde esta modalidad educativa. Reconocemos - ya - unos profesores totalmente más receptivos.

Si bien decir que durante su estancia en el hospital no fue posible, actualmente (curso 07-08) estamos tratando de llevar a cabo una experiencia similar desde tal modalidad educativa. En otras palabras estamos reivindicando su uso para casos de niños hospitalizados de larga duración, tras quedar demostrada su utilidad y beneficios. Pues estamos seguros que los maestros de aula hospitalaria sabremos no sólo operativizarla, sino contribuir a que esta herramienta forme parte de nuestro trabajo cotidiano en que lo desempeñamos, tanto para regular su absentismo escolar como su aislamiento relacional y social, procesos a los que están abocados estos alumnos y alumnas.

Referencias bibliográficas

- ADEL, J. (1998). Redes y educación, en **Nuevas tecnologías, comunicación audiovisual y Educación**. De PABLOS (coord.). Cedecs. Barcelona.
- ADEL, J. y SALES A. (2000). Enseñanza on line, en **Las nuevas tecnologías para la mejora educativa. Elementos para la definición del rol del profesor** CABRERO Y OTROS (coord.). Kronos, Sevilla.
- ARKOFF, A. (1968). **Adjustment and Mental Health**. New York. MacGraw-Hill
- AZNAR, I., FÉRNANDEZ, S. y CÁCERES, P. (2006). Pedagogía hospitalaria: principales características y ámbitos de actuación educativa (remedial y preventiva). **Revista de Ciencias de la Educación del Instituto Calasanz**, 206: 227-246.
- BARRAGA, N. (1985). **Disminuidos visuales y aprendizaje (enfoque evolutivo)** ONCE. Madrid
- CABRERO, J. (2001). **Tecnología educativa. Diseño y utilización de medios en la enseñanza**. Paidós. Barcelona.
- CARNERO A., EMBADEN y LACAL J.C. (1997). Tumores infantiles: Bases genéticas y moleculares, en **Hematología y Oncología Pediátricas**. MADERO, L. y MUÑOZ, A. (ed.). Ergón S.A. Madrid.
- CEBRIÁN, M. D. (2003). **Glosario de discapacidad visual**. ONCE. Madrid.
- CHECA, J., DÍAZ, P., Y PALLERO, R. (2004). **Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual**. ONCE Manuales. Madrid
- CLEMENTE, R. y otros (1979). **Ceguera: Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego**. M° de Sanidad y Seguridad Social. Madrid.
- CONSUELO S., J. M. (1999). Efectos secundarios del cáncer y su tratamiento, en **III Jornadas Internacionales de Atención Integral al niño con cáncer**. Material multicopiado. Sevilla. Mayo 1999.
- DEANW y TUTTLE, P.D. (1984). **Autoconfianza y adaptación a la ceguera. El proceso de respuesta a las demandas de la vida**. Traducción por Suengas Goentxea. A. Springfield, Illinois. EEUU
- DE LEON, J. (1985). Consideraciones psicosociales sobre la oncología pediátrica. **Rev. Esp. Pediatría**, 41:203-210.
- DÍAZ S, M. y PALLERO, R. (2004). El proceso de ajuste a la discapacidad visual, en **Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual**. CHECA, J; DÍAZ V, y PALLERO, R. (coord). ONCE. Manuales. Madrid.
- EULETCHE, A. Y SANTÁNGELO, M. (2000). El diseño de propuestas pedagógicas en la enseñanza no presencial con soporte de NNTT y redes de comunicación. **Revista Píxel-Bit Medios y educación**, 15: 24-54.
- FERNÁNDEZ, J.M. y VELASCO, N. (2003). Educación inclusiva y nuevas tecnologías:

una convivencia futura y un diálogo permanente”. **Revista Pixel-Bit Medios y educación**, 21: 55-63.

GARANTOALÓS, J. (1995). De la medicina a las Ciencias de la Educación. La pedagogía hospitalaria, en **Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria**. Oviedo.

GIL, M.D. y FERRER, A.M. (2000). El desarrollo de los niños con dificultades en la visión o ciegos, en **Bases Psicológicas de la Educación Especial. Aspectos teóricos y prácticos**. FORTES DEL VALLE, FERRER y GIL (coord). Promolibro. Valencia.

GINÉ, C (1991). Respuesta de las necesidades educativas especiales, en **Respuesta educativa ante la diversidad**. BARROSO, E (coord). AEDES. Salamanca.

GONZÁLEZ, J.L. (2004). Adolescencia, en **Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual**. CHECA J., DÍAZ P. y PALLERO, R. (coord). ONCE Manuales. Madrid.

GRAU, C. y CAÑETE, A. (2000). **Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales**. Aspanión. Valencia.

GRAU C. y ORTIZ G. (2001). Atención educativa a las necesidades especiales, derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración, en **Enciclopedia práctica de Necesidades Educativas Especiales**. Vol. I. SALVADOR MATA (coord.). Aljibe. Málaga.

GRAU, C. (2004). **Atención educativa al alumno con enfermedades crónicas o de larga duración**. Aljibe. Archidona.

HERRANZ, R. (1989). **Los deficientes visuales y su educación en aulas de integración**. Cuadernos UNED, 35. Madrid.

INTERNET: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/vias-ópticas-infantiles/Patient>.

ISLA, J.L. y ORTEGA, D. (2001). Consideraciones para la implantación de la videoconferencia en el aula. **Revista Pixel-Bit Medios y educación**, 17: 23-31.

LOPEZ, A. (2006). **La escuela en casa. Atención a sujetos con discapacidad visual. Un estudio de caso**. Tesis doctoral. Dirección Lorenzo Delgado. Dpto. Didáctica y Organización Escolar. Universidad de Granada.

LORENZO M. (1994). **Organización Escolar. La organización escolar como sistema**. Ediciones pedagógicas. Madrid.

MARÍN LILLO, A. (1979). Definición y causas de la ceguera, en **Ceguera: Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego**. CLEMENTE, R., y otros. Mº de Sanidad y Seguridad Social. Madrid.

NAVAJAS GUTIÉRREZ, A. (1997). Tumores del sistema nervioso central, en **Hematología y Oncología Pediátricas**. MADERO, L y MUÑOZ, A. Ergón S.A. Madrid.

OIVER R, M. (1998). La videoconferencia en el campo educativo: técnicas y procedimientos. **Revista Primeras Noticias**, 151: 47-51.

PAJÓN, E. (1974): **Psicología de la ceguera**. Fragua. Madrid.

PÉREZ BERCOFF (1997). Un programa de apoyo escolar: Aprender a distancia para niños que pueden padecer enfermedades graves o accidente. Confederación Internacional de organizaciones de padres de niños con cáncer. **Boletín de noticias**, nº 1, 4.

ROSEL J. y CLEMENTE R. (1979). El niño ciego, en **Ceguera: Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego**. CLEMENTE, R y otros. Mº de Sanidad y Seguridad Social. Madrid.

SANCHEZ AROYO, M.E. (2001). Integración de la videoconferencia en la educación a distancia. **Revista Píxel-Bit Medios y educación**, 17: 89-98.

SCHULZ, P. (1980). **How Does It Feel to be Blind?** Van Nuys, Ca. Mused - Ed.

Fecha de entrada 14/02/2008

Fecha de evaluación 23/04/2008

Fecha de aceptación 30/04/2008