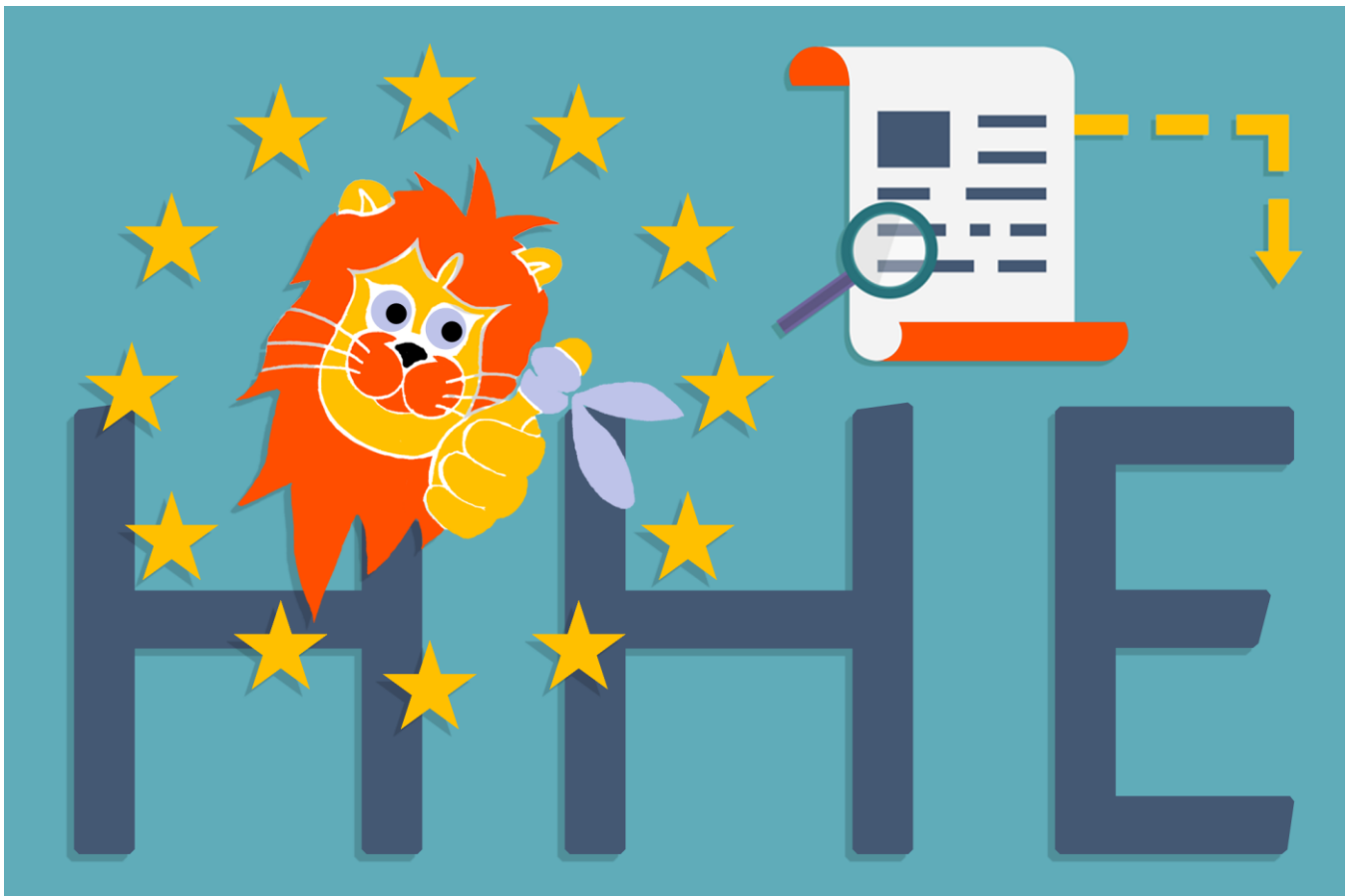




Cap a un model europeu (Towards a European Model)

CATALAN VERSION



Educació en la Llar i a l'Hospital (HHE - Home and Hospital Education)

LeHo Project – <http://www.lehoproject.eu>

El projecte LEHO ha estat finançat amb el suport de la Comissió Europea.

El contingut d'aquest document és responsabilitat exclusiva del seu autor, i la Comissió no es fa responsable de l'ús que pugui fer de la informació continguda en el mateix. Número de projecte: 543.184-LLP-1-2013-1-IT-KA3-KA3NW



V2 – Octubre 2016

**Other version in English, Spanish, Arabic, Italian, French,
Flemish and German are available on the LeHo website**

Introducció

Segons com s'utilitza la paraula “model”, aquesta pot tenir significats diferents. Pot referir-se a una representació de la realitat, a una estructura per construir una realitat, o a un exemple ideal (p.e. un model a imitar). En el context d'aquest document, la paraula “model” es fa servir pel seu significat científic; p.e. un concepte que, després d'haver analitzat una realitat complexa, descriu aquesta mateixa realitat destacant els seus components essencials i les seves interrelacions. Un model d'aquest tipus pot ser utilitzat com a referència per avaluar la qualitat de casos concrets, per detectar components que falten i/o relacions, així com per oferir recomanacions per fer canvis. El que s'ofereix en aquest document no és un model Europeu finalista sobre Educació a la Llar i a l'Hospital (HHE) per a nens i joves amb necessitats mèdiques. De fet, la situació de la HHE, així com l'educació en general, són massa complexes i variades en tots els països europeus. No obstant això, **el que ha aconseguit fer el projecte LeHo és identificar els elements constitutius importants i una sèrie de relacions entre ells per crear un model. Basant-se sobre aquest model, es poden fer importants recomanacions per a responsables polítics i professionals de diferents nivells.**

La dimensió Europea de l'educació per a nens amb necessitats mèdiques

En línia amb anteriors convenis i tractats de la UNESCO, la Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea (2000) confirma al seu article 14 el dret de tots els nens a l'educació¹. Aquest dret es va fer jurídicament vinculant per a tots els Estats membres Europeus mitjançant el Tractat de Lisboa (desembre 2009). No obstant això, en aquests textos **no es parla d'un dret explícit a l'educació per a nens i joves amb necessitats mèdiques**. A la pràctica, la seva ratificació va comportar adaptacions als sistemes nacionals, an les lleis i normatives que proporcionen mesures més o menys completes per als diferents entorns educatius durant la malaltia i als tractaments mèdics que poden tenir lloc a l'hospital, a la llar o a altres llocs.

L'anàlisi de camp efectuat pel projecte LeHo (2013-2016) al voltant de la HHE en els Estats membres de la Unió² destaca les diferències entre països pel que fa a legislacions, regulacions, organitzacions, currículums i òrgans directius. En alguns països el Ministeri d'Educació és el responsable, en uns altres és responsabilitat de la província, i en uns altres és responsabilitat de les autoritats educatives regionals. Aquestes diferències estan relacionades amb el context polític, geogràfic, social, econòmic, cultural i religiós dels diferents països, sobre la base del seu concepte nacional. Això explica la diversitat d'establiments educatius per la HHE de nens i joves amb necessitats mèdiques que es pot observar en els sistemes educatius dels diferents països europeus.

Els tres establiments educatius més comuns per a l'Educació en la Llar i a l'Hospital³

1. **Escola hospitalària:** Aquesta és una escola a nivell primària i secundària situada a un hospital. Els menors amb necessitats mèdiques assisteixen a aquestes escoles durant la seva hospitalització o rehabilitació. La majoria de les escoles hospitalàries estan acreditades i finançades, i per tant actuen dins del currículum i de les normes organitzacionals que estan establertes per la llei del país. En aquestes escoles s'ensenya als nens el mateix currículum, o molt similar, al que s'ensenya en una escola convencional.

2. **Educació en la llar / classes a casa:** Es tracta en general d'una formació a la llar -o a un altre lloc que no sigui un hospital- que permet a estudiants amb condicions mèdiques continuar els seus estudis. La majoria de l'educació a la llar, i de les classes a casa, seguiran el mateix currículum que el de l'escola convencional del nen. Però, de vegades, el format es limita a una **formació a distància** desenvolupada especialment amb materials que permeten l'ensenyament i l'aprenentatge asíncron des de la llar
3. **Escola convencional:** aquesta és l'escola a la qual assiteix el menor amb necessitats mèdiques quan no està malalt. La gairebé totalitat d'aquestes escoles estan acreditades i fundades per una autoritat educativa a nivell local, regional o nacional, i en el passat la majoria d'aquestes escoles satisfien només estudiants "normals". De fet, els estudiants discapacitats i els nens amb necessitats mèdiques s'enviaven a escoles de "educació especial" o a solucions ad-hoc. Diferents noves solucions han anat apareixent gràcies a la utilització de **tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) per permetre que nens amb condicions mèdiques puguin "assistir" a les classes en temps real** a la seva escola convencional mitjançant una connexió a internet entre la classe i l'hospital, llar o un altre lloc de residència.

L'anàlisi de camp LeHo mostra que aquestes tres configuracions no estan presents a cada país, i que existeixen grans diferències entre països a les legislacions que regulen i organitzen l'educació hospitalària.

Factors identificats pel projecte LeHo que determinen la qualitat d'aquesta educació

1. La HHE sempre hauria de tenir un doble objectiu: **combatre el retràs escolar i mantenir els llaços socials** dels nens malalts amb docents i companys de la seva escola convencional.
2. L'**enfocament** de la educació hauria d'estar **a l'aprenentatge, i no en l'ensenyament**. Fins a meitat del segle XX, la qualitat de l'aprenentatge dels estudiants es considerava en funció de la qualitat de l'ensenyament. En altres paraules, era el docent el que feia que els estudiants aprenguessin. Més recentment, investigadors de psicologia de l'aprenentatge i dissenyadors de programes instruccionals han conclòs que l'alumne és el centre del procés d'aprenentatge. El docent pot oferir suport per facilitar l'aprenentatge, però no ho gestiona ni ho controla. Avui, aquesta visió de l'educació està generalment acceptada i ha estat confirmada en la identificació de sis Factors Educatius Clau (FEC) identificats durant el projecte LeHo.⁴
3. A mesura que la gent va prendre consciència del valor psicosocial i econòmic que comportava el fet d'integrar gent amb discapacitats a la societat predominant, també es va considerar necessari implementar una integració similar a l'educació. D'aquesta manera, es va produir un **canvi a les escoles convencionals que es van transformar en escoles "inclusives"**. Aquest canvi va començar els anys 1980 i s'ha desenvolupat considerablement durant les últimes dues dècades. De fet, en aquestes últimes dècades molts països van reorganitzar els seus sistemes educatius cap a una "educació inclusiva" i per fer-se "escoles inclusives".
4. El desenvolupament i la utilització de Tecnologies de la Informació i la Comunicació ha afegit valor a les **eines** que possibiliten un ensenyament i un aprenentatge més eficient i eficaç, tant a nivell d'instrucció individual com d'aprenentatge col·laboratiu.
5. Un factor essencial per a l'èxit de l'educació de nens amb necessitats mèdiques és la col·laboració entre totes les persones involucrades: pares, personal mèdic, personal docent, consellers i consultors escolars, tutors i mentors voluntaris, amics, i sobretot els propis nens. Els gestors polítics

també són importants perquè han de crear i recolzar les condicions perquè aquesta col·laboració tingui lloc.

Recomanacions LeHo

Aquestes recomanacions resulten de diversos estudis i accions dutes a terme dins del projecte LeHo. A més de l'Anàlisi de Camp de la HHE a Europa, i de l'estudi sobre Factors Educatius clau, LeHo també ha dut a terme diversos focus group⁵, accions formatives, anàlisis d'experiències i webinars en cadascun dels països dels socis del projecte. Com a resultat d'aquestes activitats, es van formular les següents recomanacions:

1. *Recomanacions al sector mèdic:*

- a. El personal mèdic hauria d'**informar** als pares, docents i menors (segons la seva edat) **sobre els efectes positius** que per superar la seva condició mèdica, deriven del fet de **continuar la seva educació i de mantenir el contacte amb els seus companys**. Coneixent aquests efectes positius, és recomanable que el personal mèdic motivi als nens i joves que estan en tractament a invertir en la seva educació i relacions socials tan aviat com la seva condició mèdica l'hi permeti.
- b. Entretant, és responsabilitat del personal mèdic **informar** als estudiants que la seva **condició mèdica i el tractament** poden afectar als seus **nivells d'esforç i comprensió**, podent donar lloc a canvis en la seva personalitat i estat d'ànim.
- c. Es recomana que el **personal mèdic sigui informat sobre aquests efectes potencials** durant la seva formació inicial, i mitjançant activitats constants de capacitació professional.

2. *Recomanacions al sector educatiu:*

- a. Es recomana que durant el seu tractament, tots els **nens amb una condició mèdica especial** - independentment que estiguin a la seva llar, a un hospital o a un altre lloc- romanguin **matriculats a la seva pròpia escola**. Això ja és així a molts països socis del LeHo, especialment a escoles amb normes d'inclusió, on la responsabilitat per a l'educació del nen roman a l'escola convencional, independentment d'on continuï l'estudiant la seva educació durant la seva malaltia i tractament. Això reforça i promou un contacte continu amb els seus docents i companys, a més de facilitar la continuïtat de la seva educació i de facilitar la seva volta a l'escola després de la malaltia.
- b. Es recomana que, no només, la formació de docents d'educació especial s'especialitzi en la formació a nens amb necessitats mèdiques, sinó que **totes les formacions de docents en servei** haurien de **tractar aquestes qüestions i ensenyar a gestionar-les** eficaçment.
- c. Aquestes formacions addicionals haurien d'introduir-se a l'**ensenyament universal bàsic per a docents**, al qual es recomana incloure flexibilitat en la definició dels objectius i plans educatius, en l'habilitat de tractar amb diferents professionals i **desenvolupar relacions sòlides, a més de competències emotives i tecno-pedagògiques**. En lloc de formar docents altament especialitzats per a necessitats mèdiques i psicològiques específiques, aquest ensenyament universal bàsic garantiria una experiència teòrica i pràctica que permetria als docents adaptar la seva pràctica professional per adquirir coneixements sobre noves tecnologies educatives, permetent-los disposar de noves solucions a la pròpia educació convencional, independentment que tingui lloc a escoles convencionals, hospitalàries, a la llar o a qualsevol altre lloc.
- d. Es recomana que l'**educació especial** romangui acceptada, però que sigui **restringida a situacions molt específiques** on les característiques físiques, mentals o psicològiques de

l'estudiant no siguin compatibles amb l'educació convencional inclusiva. Una major recerca hauria d'identificar aquestes excepcions.

- e. Es recomana que les **accions formatives dels docents** involucrin un major percentatge del personal docent, i que aquestes tinguin un **enfocament col·laboratiu**. Això fomentaria discussions saludables, estimularia el desenvolupament d'experiències de camp amb pràctiques i eines innovadores⁶, i promouria intercanvis entre docents amb experiència a l'educació de nens amb necessitats mèdiques (eventualment també docents que tinguin experiència a l'educació especial) i nous col·legues. Podria resultar útil que aquestes accions tinguessin un enfocament internacional. Els webinars (seminaris en línia, per internet) són útils per a aquesta finalitat quan estan ben preparats i gestionats per presentadors competents. Basant-se en una contínua col·laboració transeuropea, es pot considerar com a exemple⁷ el suport que el programa Erasmus+ ha donat a la comunitat eTwinning.
- f. Es recomana que **l'educació** proporcionada a nens amb necessitats mèdiques **no tingui objectius més limitats o una versió reduïda del currículum escolar normal**. A més, la seva temàtica i activitats han de desenvolupar les seves competències claus al llarg de la vida tal com recomana la Comissió Europea⁸. Els anàlisi de camp duts a terme pel projecte LeHo estan en línia amb aquestes competències.
- g. És essencial una **preparació psicosocial per als companys del nen** malalt. Es recomana donar als companys informació sobre la malaltia del nen, sobre els seus efectes físics i socials que puguin afectar al seu rendiment, concentració i comportament, i també sobre qualsevol potencial canvi en l'aparença del nen. Una bona pràctica seria donar als companys petites tasques que ajudin al nen malalt a la classe així com fora de la mateixa. Això facilitarà que la classe adopti una actitud solidària, desenvolupi competències socials i que s'enforteixin els llaços entre la classe i el nen malalt. No obstant això, el docent haurà de posar el nen malalt sempre al centre d'aquest procés, i haurà de demanar la seva aprovació i opinió abans de definir aquestes tasques.
- h. Es recomana utilitzar les TIC per recolzar estudiants amb necessitats mèdiques. Les TIC faciliten l'adquisició de processos metacognitius (pensar sobre el fet de pensar/saber sobre el fet de saber i seguiment dels processos de pensament)⁹. Les **eines de comunicació recolzades per TIC** també permeten que es mantingui amb eficàcia el contacte entre el nen malalt, els seus companys i els seus docents.
- i. Com a conseqüència de la seva evolució contínua, hi ha una **necessitat permanent de recerca** sobre el potencial educatiu de les TIC i el seu ús, més enllà de la seva capacitat de suport a docents i estudiants. D'aquesta manera, aquesta anàlisi no només hauria de centrar-se en models didàctics i continguts, o eines d'ensenyament/aprenentatge, sinó també en infraestructures de xarxa, administració, equipament i assistència tècnica. Un exemple d'aquest tipus d'enfocament global és el de BEDNET¹⁰, un dels socis del projecte LeHo.

3. Recomanacions per a gestors de polítiques, nacionals i europeus

- a. Els resultats dels focus group i altres activitats dutes a terme pel projecte LeHo van mostrar que els **aspectes de gestió i altres problemàtiques en el context educatiu**, juntament amb altres factors externs que influeixen a les parts involucrades al HHE, **són prioritaris**. Els gestors polítics han de crear oportunitats per abordar aquests temes, no solament a nivell nacional sinó també a nivell Europeu.
- b. Es recomana que les Agències Nacionals del programa Erasmus+ informin activament als docents de les **possibilitats de cooperació trans-Europea** i de finançament de projectes que promoguin el HHE, desenvolupant i disseminant pràctiques innovadores.

- c. Tot i que els estudiants amb una condició mèdica especial necessiten una educació similar a la d'una categoria més general d'alumnes desfavorits, es recomana que, **als programes europeus, els alumnes amb necessitats mèdiques siguin explícitament indicats com a grup destinatari específic** (veure les prioritats 2017 del programa Erasmus+). **Això és igualment indicatiu per al Parlament Europeu**, els membres del qual han de ser conscients de les diferents necessitats educatives d'alumnes amb necessitats mèdiques comparats amb alumnes discapacitats. Un exemple és la resolució del 23 de juny 2016 del Parlament Europeu sobre el seguiment del marc estratègic per a la cooperació europea en l'àmbit de l'educació i la formació (ET 2020)¹¹.

Altres resultats LeHo, eines i recursos

Tots els resultats, recursos i eines produïts pel Projecte LeHo durant els seus tres anys d'activitat es troben a la pàgina web LeHo (<http://www.lehoproject.eu>). Recomanem especialment els següents dos elements, que juntament amb aquest document, resumeixen tots els resultats del projecte:

Ensenyar a nens amb necessitats mèdiques? HHE: una guia per a una pràctica internacional innovadora

Aquest ebook ajudarà a docents HHE a gaudir del potencial de les eines, recursos i pràctiques disponibles al manual d'eines LeHo, identificant les principals teories i bones pràctiques relacionades. És un document de suport per ajudar a docents HHE a identificar les millors activitats i maneres d'ensenyar en l'ambient HHE.

<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>

Necessites recursos per renovar el teu ensenyament hospitalari? Utilitza l'eina HHE

Eines: Aquí pots trobar moltes "fitxes d'instruccions" útils per recolzar, millorar i innovar el teu ensenyament diari a l'hospital o en la llar.

Recursos: Això inclou alguns dels resultats importants aconseguits pel projecte LeHo, com els focus group que es van fer amb metges i docents hospitalaris, les experiències i la CEE (escala de la Qualitat de l'Experiència de l'Estudiant). Inclou també un glossari i llocs web útils.

Formació institucional HHE: LeHo ha realitzat una anàlisi en profunditat de tots els entorns institucionals de HHE a Europa. Això inclou les normes, lleis, organització i iniciatives HHE als països socis en el projecte LeHo: Alemanya (regions de Nord-Westfàlia i Bavaria), Reni Unit, Itàlia, Bèlgica (Flandes), Espanya (Catalunya), així com també Egipte i informació addicional de Grècia i Polònia.

<http://www.lehoproject.eu/toolkit>

NOTES

¹ La Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea (2000), art. 14 estableix que:

- Tots tenen dret a l'educació i a l'accés a formacions professionals i permanents.
- Aquest dret inclou la possibilitat de rebre una educació obligatòria gratuïta.
- La llibertat de fundar establiments educatius en el respecte dels principis democràtics, i el dret dels pares d'assegurar l'educació i l'aprenentatge dels seus fills de conformitat amb la seva conviccions religioses, filosòfiques i pedagògiques serà respectada, d'acord amb les normes nacionals sobre l'exercici d'aquestes llibertats i drets.

² Projecte LeHo (2015). L'Àmbit Institucional de l'Educació a la Llar i a l'Hospital (HHE) a Europa <http://www.lehoproject.eu/toolkit/127-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe>

L'informe ofereix un resum de l'anàlisi de la situació en el Regne Unit, Alemanya (les regions de Nord-Westfàlia i Bavaria), Itàlia, Bèlgica (Flandes), Espanya (Catalunya), Grècia i Polònia.

³ Una descripció elaborada d'aquestes configuracions i eines tècniques es troba a la Guia LeHo: Projecte LeHo (2016). Ensenyar a nens amb necessitats mèdiques. Educació en la Llar i a l'Hospital: Guia de Pràctiques Internacionals Innovadores. <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>

⁴ Projecte LeHo (2015). Els Factors Educatius Clau. <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/82-key-educational-factors-for-the-education-of-children-with-medical-needs>

⁵ Projecte LeHo (2015). Focus Groups LeHo. Informe Públic Final - Juny 2015.

<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/131-focus-groups-on-icts-and-education-of-children-with-medical-needs-full-report>

⁶ <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit>

⁷ <http://www.etwinning.net>

⁸ http://ec.europa.eu/education/policy/school/competences_en.htm

⁹ Veure <http://www.thinkingclassroom.co.uk> per accedir a exemples i activitats que recolzen aquesta adquisició a classe. Es poden adaptar fàcilment el seu ús a la educació HHE.

¹⁰ <http://www.bednet.be>

¹¹ <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2016-0291+0+DOC+XML+V0//EN>