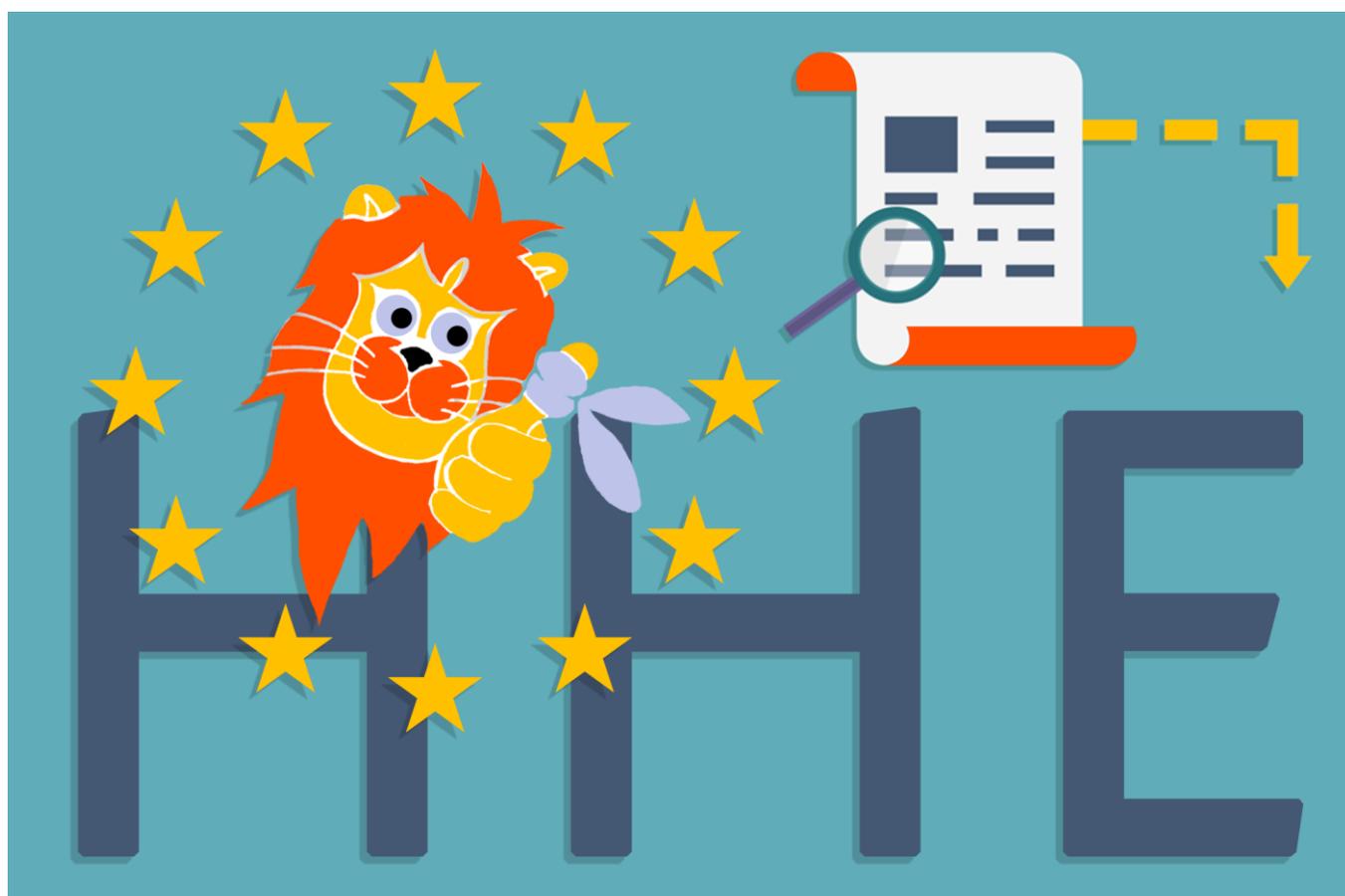




# Hacia un modelo Europeo

(Towards a European Model)

SPANISH VERSION



*Educación en el Hogar y en el Hospital (HHE - Home and Hospital Education)*



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

El proyecto LeHo ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. El contenido de este documento refleja únicamente las opiniones del autor y la Comisión no puede hacerse responsable de cualquier uso que pueda hacerse de la información contenida en el mismo. Número del proyecto: 543184-LLP-1-2013-1-IT-KA3-KA3NW

*V2 – Octubre 2016*

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

## Introducción

Según como se utiliza la palabra “modelo”, esta puede tener significados distintos. Puede referirse a una representación de la realidad, a una estructura para construir una realidad, o a un ejemplo ideal (p.e. un modelo a imitar). En el contexto de este documento, la palabra “modelo” se usa por su significado científico; p.e. un concepto que, después de haber analizado una realidad compleja, describe esa misma realidad destacando sus componentes esenciales y sus interrelaciones. Un modelo de este tipo puede ser utilizado como referencia para evaluar la calidad de casos concretos, para detectar componentes que faltan y/o relaciones, así como para ofrecer recomendaciones para hacer cambios. Lo que se ofrece en este documento no es un modelo Europeo finalista sobre Educación en el Hogar y en el Hospital (HHE) para niños y jóvenes con necesidades médicas. De hecho, la situación de HHE, así como la educación en general, son demasiado complejas y variadas en todos los países europeos. Sin embargo, **lo que ha conseguido hacer el proyecto LeHo es identificar los elementos constitutivos importantes y una serie de relaciones entre ellos para crear un modelo. Basándose sobre este modelo, se pueden hacer importantes recomendaciones para responsables políticos y profesionales de diferentes niveles.**

## La dimensión Europea de la educación para niños con necesidades medicas

En línea con anteriores convenios y tratados de la UNESCO, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000) confirma en su artículo 14 el derecho de todos los niños a la educación<sup>1</sup>. Este derecho se hizo jurídicamente vinculante para todos los Estados miembros Europeos mediante el Tratado de Lisboa (diciembre 2009). Sin embargo, en estos textos **no se habla de un derecho explícito a la educación para niños y jóvenes con necesidades médicas**. En la práctica, su ratificación llevó consigo adaptaciones en los sistemas nacionales, en las leyes y normativas que proporcionan medidas más o menos completas para los diferentes entornos educativos durante la enfermedad, y en los tratamientos médicos que pueden tener lugar en el hospital, en el hogar o en otros lugares.

**El análisis de campo efectuado por el proyecto LeHo (2013-2016)** en torno a la HHE en los Estados miembros de la Unión<sup>2</sup> destaca las diferencias entre países con respecto a legislaciones, regulaciones, organizaciones, currículos y órganos directivos. En algunos países el Ministerio de Educación es el responsable, en otros es responsabilidad de la provincia, y en otros es responsabilidad de las autoridades educativas regionales. Estas diferencias están relacionadas con el contexto político, geográfico, social, económico, cultural y religioso de los diferentes países, en base a su concepto nacional. Esto explica la diversidad de establecimientos educativos para la HHE de niños y jóvenes con necesidades médicas que se puede observar en los sistemas educativos de los diferentes países europeos.

## Los tres establecimientos educativos más comunes para la Educación en el Hogar y en el Hospital<sup>3</sup>

1. **Escuela hospitalaria:** Esta es una escuela a nivel primaria y secundaria situada en un hospital. Los menores con necesidades médicas asisten a estas escuelas durante su hospitalización o rehabilitación. La mayoría de las escuelas hospitalarias están acreditadas y financiadas, y por lo tanto actúan dentro del currículo y de las normas organizacionales que están establecidas por la ley

del país. En estas escuelas se enseña a los niños el mismo currículo, o muy similar, a lo que se enseña en una escuela convencional.

2. **Educación en el hogar / clases en casa:** Se trata en general de una formación en el hogar -o en otro sitio que no sea un hospital- que permite a estudiantes con condiciones médicas continuar sus estudios. La mayoría de la educación en el hogar, y de las clases en casa, seguirán el mismo currículo que el de la escuela convencional del niño. Pero, a veces, el formato se limita a una **formación a distancia** desarrollada especialmente con materiales que permiten la enseñanza y el aprendizaje asíncrono desde el hogar.
3. **Escuela convencional:** esta es la escuela a la que asiste el menor con necesidades médicas cuando no está enfermo. La casi totalidad de estas escuelas están acreditadas y fundadas por una autoridad educativa a nivel local, regional o nacional, y en el pasado la mayoría de estas escuelas satisfacían sólo estudiantes “normales”. De hecho, los estudiantes discapacitados y los niños con necesidades médicas se mandaban a escuelas de “educación especial” o a soluciones ad-hoc. Diferentes soluciones novedosas han ido apareciendo gracias a la utilización de **tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para permitir que niños con condiciones médicas puedan “asistir” a las clases en tiempo real** en su escuela convencional mediante una conexión a internet entre la clase y el hospital, hogar u otro lugar de residencia.

El análisis de campo LeHo muestra que estas tres configuraciones no están presentes en cada país, y que existen grandes diferencias entre países en las legislaciones que regulan y organizan la educación hospitalaria.

## Factores identificados por el proyecto LeHo que determinan la calidad de esta educación

1. La HHE siempre debería de tener un doble objetivo: **combatir el retraso escolar y mantener los lazos sociales** de los niños enfermos con docentes y compañeros de su escuela convencional.
2. El **enfoque** de la educación tendría que estar **en el aprendizaje, y no en la enseñanza**. Hasta mediados del siglo XX, la calidad del aprendizaje de los estudiantes se consideraba en función de la calidad de la enseñanza. En otras palabras, era el docente el que hacía que los estudiantes aprendieran. Más recientemente, investigadores de psicología del aprendizaje y diseñadores de programas instruccionales han concluido que el alumno es el centro del proceso de aprendizaje. El docente puede ofrecer apoyo para facilitar el aprendizaje, pero no lo gestiona ni lo controla. Hoy, esta visión de la educación está generalmente aceptada y ha sido confirmada en la identificación de seis Factores Educativos Clave (FEC) identificados durante el proyecto LeHo.<sup>4</sup>
3. A medida que la gente tomó conciencia del valor psicosocial y económico que conllevaba el hecho de integrar gente con discapacidades en la sociedad predominante, también se consideró necesario implementar una integración similar en la educación. De este modo, se produjo un **cambio en las escuelas convencionales que se transformaron en escuelas “inclusivas”**. Este cambio empezó en los años 1980 y se ha desarrollado considerablemente durante las últimas dos décadas. De hecho, en estas últimas décadas muchos países reorganizaron sus sistemas educativos hacia una “educación inclusiva” y para hacerse “escuelas inclusivas”.

4. El desarrollo y la utilización de Tecnologías de la Información y la Comunicación ha añadido valor a las **herramientas** que posibilitan una enseñanza y un aprendizaje más eficiente y eficaz, tanto a nivel de instrucción individual como de aprendizaje colaborativo.
5. Un factor esencial para el éxito de la educación de niños con necesidades médicas es la colaboración entre todas las personas involucradas: padres, personal médico, personal docente, consejeros y consultores escolares, tutores y mentores voluntarios, amigos, y sobre todo los propios niños. Los gestores políticos también son importantes porque tienen que crear y apoyar las condiciones para que esta colaboración tenga lugar.

## Recomendaciones LeHo

Estas recomendaciones resultan de varios estudios y acciones llevadas a cabo en el proyecto LeHo. Además del Análisis de Campo de LA HHE en Europa, y del estudio sobre Factores Educativos clave, LeHo también ha llevado a cabo diversos focus group<sup>5</sup>, acciones formativas, análisis de experiencias y webinars en cada uno de los países de los miembros del consorcio. Como resultado de estas actividades, se formularon las siguientes recomendaciones:

### 1. Recomendaciones al sector médico:

- a. El personal médico debería **informar** a los padres, docentes y menores (según su edad) **sobre los efectos positivos** que para superar su condición médica, derivan del hecho de **continuar su educación** y de **mantener el contacto con sus compañeros**. Conociendo estos efectos positivos, es recomendable que el personal médico motive a los niños y jóvenes que están en tratamiento a invertir en su educación y relaciones sociales tan pronto como su condición médica se lo permita.
- b. Entretanto, es responsabilidad del personal médico **informar** a los estudiantes que su **condición médica y el tratamiento** pueden **afectar** a sus **niveles de esfuerzo y comprensión**, pudiendo dar lugar a **cambios en su personalidad y humor**.
- c. Se recomienda que **el personal médico sea informado sobre estos efectos potenciales** durante su formación inicial, y mediante actividades constantes de capacitación profesional.

### 2. Recomendaciones al sector educativo:

- a. Se recomienda que durante su tratamiento, todos los **niños con una condición médica especial** -independientemente de que estén en su hogar, en un hospital o en un otro lugar- **permanezcan matriculados en su propia escuela**. Esto ya es así en muchos países socios de LeHo, especialmente en escuelas con normas de inclusión, donde la responsabilidad para la educación del niño permanece en la escuela convencional, independientemente de dónde continúe el estudiante su educación durante su enfermedad y tratamiento. Esto refuerza y promueve un contacto continuo con sus docentes y compañeros, además de facilitar la continuidad de su educación y de facilitar su vuelta a la escuela después de la enfermedad.
- b. Se recomienda que, no sólo, la formación de docentes de educación especial se especialice en la formación a niños con necesidades médicas, sino que **todas las formaciones de docentes en servicio** deberían **tratar estas cuestiones y enseñar a gestionarlas** eficazmente.
- c. Estas formaciones adicionales tendrían que introducirse en la **enseñanza universal básica para docentes**, en la que se recomienda incluir flexibilidad en la definición de los objetivos y planes educativos, en la habilidad de tratar con diferentes profesionales y **desarrollar relaciones sólidas, además de competencias emotivas y tecnológico-pedagógicas**. En lugar de formar

docentes altamente especializados para necesidades médicas y psicológicas específicas, esta enseñanza universal básica garantizaría una experiencia teórica y práctica que permitiría a los docentes adaptar su práctica profesional para adquirir conocimientos sobre nuevas tecnologías educativas, permitiéndoles disponer de nuevas soluciones en la propia educación convencional, independientemente de que tenga lugar en escuelas convencionales, en escuelas hospitalarias, en el hogar o en cualquier otro sitio.

- d. Se recomienda que la **educación especial** permanezca aceptada, pero que sea **restringida a situaciones muy específicas** donde las características físicas, mentales o psicológicas del estudiante no sean compatibles con la educación convencional inclusiva. Una mayor investigación tendría que identificar estas excepciones.
- e. Se recomienda que las **acciones formativas de los docentes** involucren un mayor porcentaje del personal docente, y que estas tengan un **enfoque colaborativo**. Eso fomentaría discusiones saludables, estimularía el desarrollo de experiencias de campo con prácticas y herramientas<sup>6</sup> innovadoras y promovería intercambios entre docentes con experiencia en la educación de niños con necesidades médicas (eventualmente también docentes que tengan experiencia en la educación especial) y nuevos colegas. Podría resultar útil que dichas acciones tuviesen un enfoque internacional. Los webinars (seminarios en línea, por internet) son útiles para este fin, cuando están bien preparados y gestionados por presentadores competentes. Basándose en una continua colaboración transeuropea, se puede considerar como un ejemplo<sup>7</sup> el apoyo que el programa Erasmus+ ha dado a la comunidad eTwinning.
- f. Se recomienda que la **educación** proporcionada a niños con necesidades médicas **no tenga objetivos más limitados o una versión reducida del currículo escolar normal**. Además, su temática y actividades tienen que desarrollar sus competencias claves a lo largo de la vida tal y como recomienda la Comisión Europea<sup>8</sup>. Los análisis de campo llevados a cabo por el proyecto LeHo están en línea con estas competencias.
- g. Es esencial una **preparación psicosocial para los compañeros del niño** enfermo. Se recomienda dar a los compañeros información sobre la enfermedad del niño, sobre sus efectos físicos y sociales que puedan afectar a su rendimiento, concentración y comportamiento, y también sobre cualquier potencial cambio en la apariencia del niño. Una buena práctica sería dar a los compañeros pequeñas tareas que ayuden al niño enfermo en la clase así como fuera de la misma. Ello facilitará que la clase adopte una actitud solidaria, desarrolle competencias sociales y que se fortalezcan los lazos entre la clase y el niño enfermo. Sin embargo, el docente tendrá que poner el niño enfermo siempre en el centro de este proceso, y tendrá que pedir su aprobación y opinión antes de definir estas tareas.
- h. Se recomienda utilizar las TIC para apoyar estudiantes con necesidades médicas. Las TIC facilitan la adquisición de procesos metacognitivos (pensar sobre el hecho de pensar/saber sobre el hecho de saber y seguimiento de los procesos de pensamiento).<sup>9</sup> Las **herramientas de comunicación apoyadas por TIC** también permiten que se mantenga con eficacia el contacto entre el niño enfermo, sus compañeros y sus docentes.
- i. Como consecuencia de su evolución continua, hay una **necesidad permanente de investigación** sobre el potencial educativo de las TIC y su uso, más allá que en su capacidad de apoyo a docentes y estudiantes. De este modo, dicho análisis no sólo debería centrarse en modelos didácticos y contenidos, o herramientas de enseñanza/aprendizaje, sino también en infraestructuras de red, administración, equipamiento y asistencia técnica. Un ejemplo de este tipo de enfoque global es el de BEDNET<sup>10</sup>, uno de los socios del proyecto LeHo.

### 3. Recomendaciones para gestores políticos, nacionales y Europeos

- a. Los resultados de los focus group y otras actividades llevados a cabo por el proyecto LeHo mostraron que los **aspectos de gestión y otras problemáticas en el contexto educativo**, junto con otros factores externos que influyen a las partes involucradas en el HHE, **son prioritarios**. Los gestores políticos deben crear oportunidades para abordar estos temas, no solo a nivel nacional sino también a nivel Europeo.
- b. Se recomienda que las Agencias Nacionales del programa Erasmus+ informen activamente a los docentes de las **posibilidades de cooperación trans-Europea** y de financiación de proyectos que promuevan el HHE, desarrollando y diseminando prácticas innovadoras.
- c. Aunque los estudiantes con una condición médica especial necesitan una educación similar a la de una categoría más general de alumnos desfavorecidos, se recomienda que, **en programas europeos, los alumnos con necesidades médicas sean explícitamente indicados como grupo destinatario específico** (ver las prioridades 2017 del programa Erasmus+). **Ello es igualmente indicativo para el Parlamento Europeo**, cuyos miembros deben de ser conscientes del carácter diferente de las necesidades educativas de alumnos con necesidades médicas comparados con alumnos discapacitados. Un ejemplo es la resolución del 23 de junio 2016 del Parlamento Europeo sobre el seguimiento del marco estratégico para la cooperación europea en el ámbito de la educación y la formación (ET 2020).<sup>11</sup>

### Otros resultados LeHo, herramientas y recursos

Todos los resultados, recursos y herramientas producidos por el Proyecto LeHo durante sus tres años de actividades se encuentran en la página web LeHo (<http://www.lehoproject.eu/en/>). Recomendamos especialmente los siguientes dos elementos, que junto con este documento, resumen todos los resultados del proyecto:

#### ¿Enseñar a niños con necesidades médicas? HHE: una guía para una práctica internacional innovadora

Este ebook ayudará a docentes HHE a disfrutar del potencial de las herramientas, recursos y prácticas disponibles en el manual de herramientas Leho, identificando las principales teorías y buenas prácticas relacionadas. Es un documento de soporte para ayudar a docentes HHE a identificar las mejores actividades y maneras de enseñar en el ambiente HHE.

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

#### ¿Necesitas recursos para renovar tu enseñanza hospitalaria? Utiliza la herramienta HHE

Herramientas: Aquí puedes encontrar muchas “fichas de instrucciones” útiles para apoyar, mejorar e innovar tu enseñanza diaria en el hospital o en el hogar.

Recursos: Esto incluye algunos de los resultados importantes alcanzados por el proyecto LeHo, como los focus group que se hicieron con médicos y docentes hospitalarios, las experiencias y la

CEE (escala de la Calidad de la Experiencia del Estudiante). Incluye también un glosario y sitios web útiles.

Formación institucional HHE: LeHo ha realizado un análisis en profundidad de todos los entornos institucionales de HHE en Europa. Eso incluye las normas, leyes, organización e iniciativas HHE en los países socios en el proyecto LeHo: Alemania (regiones de Norte-Westfalia y Bavaria), Reino Unido, Italia, Bélgica (Flandes), España (Cataluña), así como también Egipto e información adicional de Grecia y Polonia.

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

## NOTAS

---

- <sup>1</sup> La Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea (2000), art. 14 establece que:
- Todos tienen el derecho a la educación y al acceso a formaciones profesionales y permanentes.
  - Este derecho incluye la posibilidad de recibir una educación obligatoria gratuita.
  - La libertad de fundar establecimientos educativos en el respeto de los principios democráticos, y el derecho de los padres de asegurar la educación y el aprendizaje de sus niños en conformidad con sus convicciones religiosas, filosóficas y pedagógicas, de acuerdo con las normas nacionales sobre el ejercicio de estas libertades y derechos.
- <sup>2</sup> Proyecto LeHo (2015). El ámbito institucional de la Educación en el Hogar y en el Hospital (HHE) en Europa  
<http://www.lehoproject.eu/toolkit/127-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe>  
El informe ofrece un resumen del análisis de la situación en el Reino Unido, Alemania (las regiones de Norte-Westfalia y Bavaria), Italia, Bélgica (Flandes), España (Cataluña), Grecia y Polonia.
- <sup>3</sup> Una descripción elaborada de estas configuraciones y herramientas técnicas se encuentra en la Guía LeHo: Proyecto LeHo (2016). Enseñar a niños con necesidades médicas. Educación en el Hogar y en el Hospital: una Guía de Prácticas Internacionales Innovadoras.  
<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>
- <sup>4</sup> Proyecto LeHo (2015). Los Factores Educativos Clave. <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/82-key-educational-factors-for-the-education-of-children-with-medical-needs>
- <sup>5</sup> Proyecto LeHo (2015). Focus Groups LeHo. Informe Público Final - Junio 2015.  
<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/131-focus-groups-on-icts-and-education-of-children-with-medical-needs-full-report>
- <sup>6</sup> <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit>
- <sup>7</sup> <http://www.etwinning.net>
- <sup>8</sup> [http://ec.europa.eu/education/policy/school/competences\\_en.htm](http://ec.europa.eu/education/policy/school/competences_en.htm)
- <sup>9</sup> Ver <http://www.thinkingclassroom.co.uk> para acceder a ejemplos y actividades que apoyen esta adquisición en clase. Se pueden adaptar fácilmente al uso de TIC en la educación HHE.
- <sup>10</sup> <http://www.bednet.be>
- <sup>11</sup> <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2016-0291+0+DOC+XML+V0//EN>