

MEMÒRIA DE LLICÈNCIA

**“VINE’M A VEURE: PROJECTE EDUCATIU PER ALUMNES AMB
MALALTIES DE LLARGA DURADA”**

Agnès Vila Catalán

Curs 2002-2003

Índex

1.- Introducció	pàg. n. 5
1.1.- Antecedents	pàg. n. 5
1.2.- Explicació del tema	pàg. n. 6
1.3.- Destinatari i objectius	pàg. n. 7
1.4.- Hipòtesi inicial	pàg. n. 7
1.4.1.- Bases del projecte	pàg. n. 8
1.4.1.1.- Marc legal	pàg. n. 8
1.4.1.2.- Recomanacions de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica SIOP	pàg. n. 10
1.4.1.3.- Demandes de l'Associació de Familiars i Amics del nen Oncològic AFANOC	pàg. n. 11
1.4.1.4.- La comunicació telemàtica	pàg. n. 12
2.- Treball dut a terme	pàg. n. 14
2.1.- Disseny del pla de treball, materials emprats, metodologia i recursos utilitzats	pàg. n. 14
3.- Resultats obtinguts	pàg. n. 15
3.1.- Anàlisi de la situació educativa dels alumnes amb malalties de llarga durada	pàg. n. 15
3.2.- Proposta de resposta educativa a Catalunya: Projecte "Vine'm a veure"	pàg. n. 18
3.3.- Materials elaborats	pàg. n. 24
3.3.1.- Web del projecte	pàg. n. 24
3.3.1.1.- Activitats formatives	pàg. n. 25
3.3.1.1.1.- Què en saps sobre el càncer?	pàg. n. 25
3.3.1.1.2.- Tutorial en Tic m	pàg. n. 28
3.3.1.2.- Activitats d'evasió	pàg. n. 28
3.3.1.3.- Activitats d'interacció	pàg. n. 28
3.3.1.3.1.- Activitats inicials d'interacció amb el correu electrònic	pàg. n. 28
3.3.1.3.2.- Activitats de treball en grup virtual: WebQuest adaptades.	pàg. n. 30
3.3.2.- Activitats de sensibilització i formació envers la problemàtica dels alumnes en tractament oncològic en format CLIC.	pàg. n. 32
3.3.3.- Informe sobre l'experimentació	

del projecte	pàg. n. 33
4.- Estudis realitzats	pàg. n. 34
4.1.- Continguts	pàg. n. 34
5.- Conclusions	pàg. n. 36
6.- Relació dels materials continguts en els annexos	pàg. n. 37
7.- Bibliografia i Webgrafia	pàg. n. 38

En agraïment:

Des d'aquest espai vull agrair a totes aquelles persones que d'una forma o altre han ofert la seva ajuda per tal de que aquesta proposta educativa s'acosti a la realitat i pugui oferir eines vàlides als professionals de l'ensenyament que intervenen en l'atenció als alumnes malalts.

I en concret:

Al motor que ha fet moure aquest engranatge, Pau, que m'obligà a pensar.

Al Marc i a la Laura, per estar aquí, per la seva lluita i a la seves generoses famílies.

A la Núria Pont, per tot el respecte i la bona entesa.

Al Josep Puig, per compartir amb mi bons consells i paraules.

A la Micaela Ruiz i al Paulí Díaz, pel camí comú recorregut.

A la Fina Dénia i al Quim Fonoll, per orientar i conduir les idees.

A la Maite Fonollosa, per oferir un cop de mà en els moments d'incertesa.

A l'Olga Adroher i la Natàlia Gil, per invertir el seu temps i la seva experiència.

Als companys del ceip "Sta. Perpètua", que en tot moment m'han fet costat.

A l'ies "Ferran Casablanca" de Sabadell.

A les mestres de l'Aula Hospitalària del consorci "Parc Taulí": Anna i Aurora.

A Julie Phimister, que encara està traduïnt.

Al José Maria, per la seva força que ens ha ajudat a sortir endavant.

A la mare, per la tendresa.

A AFANOC, pel seu recolzament constant i la seva lluita.

Per tots els desitjos compartits, gràcies a tots.

1. INTRODUCCIÓ

1.1.- ANTECEDENTS DEL TEMA OBJECTE DE TREBALL

*“¿En que momento nos preguntamos?
Preguntamos cuando estamos en un apuro, cuando
estamos pasándolo mal, cuando estamos perdidos
y como náufragos... Justamente quien no haya
pasado por ningún momento en que se haya
sentido así, no ha vivido...”*

M. Zambrano *

Obrint les portes a la memòria i retornant a l'inici, us he de parlar de dolor i amor.

Potser us pugui semblar estrany trobar en una memòria de llicència aquestes paraules, avesats com estem a la lluita diària per a la convivència en les aules: El “viu i deixa viure” que envaeix cada racó dels nostres sentits.

Però són les paraules que millor defineixen la història d'un naufragi personal que em dugué cap a l'illa de la soledat dels passadissos hospitalaris.

Un diagnòstic mèdic complicà l'adolescència del meu fill i alhora m'implicà en aquesta lluita.

Els sentiments de soledat i aïllament que en un primer moment no vaig voler entendre, doncs s'havia de ser fort, em colpejaren després, com ho fan a totes les famílies que han de fer aquest camí, com dues bufetades.

D'aquesta reflexió posterior, de les hores, dels dies i les nits, de la lluita d'una associació, Afanoc, i sobretot, de les enrabiades amb el meu fill, va sorgir la idea inicial:

“Utilització de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació en l'atenció educativa dels alumnes amb malalties de llarga durada”.

Durant el desenvolupament del projecte aquesta aproximació a la situació dels “alumnes-pacients” ha anat evolucionant cap a una proposta educativa molt més globalitzada davant els entrebancs que he anat trobant, però això, ja seria un altre tema.

1.2.- EXPLICACIÓ DEL TEMA

* Citat per Larrosa, J i Ferroir, S (2002) de M. Zambrano: “L'art de les mediacions”
Barcelona: Publicacions de la Universitat de Barcelona

La taxa de supervivència dels infants amb malalties de llarga durada és cada cop més elevada gràcies a l'evolució de la ciència mèdica i farmacològica.

Com a professionals de l'ensenyament tenim davant nostre un repte evident:

Assegurar que els avui afectats continuïn vinculats al seu propi procés educatiu.

Aquest problema, a hores d'ara, encara no ha trobat suport efectiu ni en el sistema educatiu ni en l'assistencial.

La idea central d'aquest projecte és elaborar i experimentar un programa d'atenció educativa i psicosocial centrat en la problemàtica específica dels nens i nenes en tractament oncològic per a posteriorment poder extrapolar l'experiència a tots els infants amb malalties de llarga durada.

L'estudi, es delimita al cas dels infants i adolescents en tractament oncològic per diversos motius:

1er. La falta d'aplicació escolar de protocols d'atenció i seguiment psicosocial en casos d'alt risc com són aquests.

2on. L'aïllament temporal que pot representar aquest tractament i el sentiment de soledat que pot provocar afrontar una malaltia considerada socialment terminal.

3er. Els canvis dramàtics en la imatge corporal i les repercussions psicosocials que fan imprescindible el manteniment del contacte amb els amics i companys, sobretot pels adolescents.

D'altra banda es pressuposava que aquesta proposta, a part d'aportar millores personals als nois i noies afectats (atenció en la diversitat), resultaria també útil a nivell de l'educació en valors per a la resta de companys, així com arribés a representar una millora professional per a tots els mestres implicats.

Per aquest motiu s'ha volgut crear una xarxa de suport a l'escolaritat que degut a les necessitats especials d'aquest col·lectiu ens ha vingut de la mà de les noves tecnologies, obrint les portes de cada casa, de cada escola, de cada aula hospitalària.

Internet és doncs el marc del projecte, on es desenvolupa la interacció i es pot seguir l'evolució de cada cas i edu365, representa l'espai de referència.

El correu electrònic ens permet seguir, per sobre de qualsevol impediment, amb els postulats constructivistes de la Reforma, per la qual, el coneixement és activament construït pel subjecte com a procés d'adaptació al medi.

1.3.- OBJECTIUS QUE ES PRETENEN ASSOLIR

1.3.1.- Destinataris

Tot i que aquest projecte es centra en els alumnes en tractament oncològic, es pretén que l'experiència sigui extrapolable a tots als alumnes amb malalties de llarga durada.

Entenem com a malalties de llarga durada totes aquelles malalties cròniques o accidents greus que poden afectar l'escolarització normalitzada dels alumnes i situar-los en desigualtat d'oportunitats en front els seus companys.

Són destinataris directes del projecte el professorat de les Aules Hospitalàries, el de suport domiciliari i el dels centres d'origen, l'alumnat d'educació Primària i Secundària Obligatòria i les famílies dels alumnes amb malalties de llarga durada.

1.3.2.- Objectius del projecte

Utilitzar l'ordinador com a eina d'interacció de cara a afavorir el creixement afectiu i social de la personalitat i així donar un impuls a l'expressió i la comunicació tant necessària en el cas dels alumnes amb malalties de llarga durada.

Sensibilitzar als professionals de l'ensenyament i als companys de la problemàtica específica dels alumnes amb malalties de llarga durada.

Orientar a les famílies i amics dels alumnes amb malalties de llarga durada.

Elaborar o adaptar materials per a fomentar l'ús de les TIC

Dissenyar Unitats Didàctiques que integrin les TIC com aplicació directa per el treball on-line (única via d'arribar als alumnes hospitalitzats o convalscent).

Dissenyar un protocol d'intervenció educativa per als alumnes amb malalties de llarga durada.

Oferir eines i mètodes d'avaluació en aquest sistema formatiu on-line.

Experimentar aquesta proposta.

1.4.- HIPÒTESI INICIAL DE TREBALL. MARC TEÒRIC

La hipòtesi sobre la que fonamentem el projecte "Vine'm a veure" es centra en la circumstància específica de l'atenció educativa de l'alumnat amb malalties de llarga durada:

Un nen o nena amb malaltia de llarga durada és, per sobre de qualsevol circumstància, un alumne escolaritzat, que presenta o pot arribar a presentar Necessitats Educatives Especials.

Per tant, per a realitzar aquest projecte partim de les bases teòriques del constructivisme, en el qual es basa l'actual reforma educativa (LOGSE)

"Segons el constructivisme, l'educació escolar ha de promoure en els alumnes la creació d'estructures mentals actives que s'han de configurar, a la vegada, com a esquemes de coneixement. Perquè es realitzin aquests esquemes de coneixement cal que l'aprenentatge sigui significatiu i funcional i que, a més, es produeixi a partir d'una memorització comprensiva.

La intervenció pedagògica ha de consistir, per tant, a afavorir l'elaboració d'aquests

esquemes de coneixement. Es tracta que l'alumne, fent ús dels propis esquemes de coneixement, sigui capaç de generar aprenentatges significatius en una àmplia varietat de situacions o circumstàncies.

Per tant, l'objectiu principal de la intervenció pedagògica des d'una òptica constructivista és que l'alumne aprengui a aprendre.

La rendibilitat de la intervenció pedagògica es fixa en la capacitat de transferència que acompanya els aprenentatges i no pas en la transmissió acumulativa de coneixements.

L'aprenentatge constructivista es planteja, per tant, en termes d'adquisició de capacitats i no com una retenció passiva de continguts disciplinaris."

Resumit de: la Gran Enciclopèdia Catalana

Per tant, per a dissenyar activitats basades en aquesta teoria hem de tenir en compte que és l'alumne qui construeix els seus aprenentatges en interacció amb els altres, partint dels seus coneixements previs. Aquesta interacció dels alumnes amb malalties de llarga durada amb els seus grups escolars d'origen, fins ara, poc significativa, es durà a terme amb l'ajut de les Noves Tecnologies de la Informació i la Comunicació.

Internet serà doncs l'eina metodològica mitjançant la qual intentarem portar a terme el nostre projecte, on es desenvoluparà la interacció i la construcció conjunta de coneixements de forma interactiva i es podrà seguir l'evolució i l'avaluació de cada alumne

El correu electrònic ens permetrà seguir, per sobre de qualsevol impediment, amb els postulats constructivistes de la Reforma, per la qual, el coneixement és activament construït pel subjecte com a procés d'adaptació al medi.

Per a dissenyar les nostres propostes, a més, partirem de l'estudi de la legislació actualment vigent, de les recomanacions de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP) i de les demandes de l'Associació de Familiars i Amics del nen Oncològic de Catalunya (AFANOC) que representaran les bases del nostre projecte.

1.4.1.- BASES DEL PROJECTE

1.4.1.2- MARC LEGAL

Les bases jurídiques del projecte: "Vine'm a veure: projecte educatiu per a alumnes amb malalties de llarga durada" són bàsicament:

- ✓ La Declaració Universal dels Drets del Infant, del 20 de novembre de 1959.
- ✓ La LOGSE
- ✓ El Reial Decret 299/1996
- ✓ El Decret 226/1990 del 4 de setembre (DOGC 1350 de 3-10-90) sobre "Drets i Deures dels Alumnes" Article 16.
- ✓ La Resolució 37/1 del Parlament de Catalunya " Els Drets de l' infant" 1998 basada en la Convenció dels Drets de l' infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989.

La Declaració Universal dels Drets del Infant, del 20 de novembre de 1959.

A la Convenció sobre els Drets de l' infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides de 20 de novembre de 1989 entre els principis que proposa sobre política de la infància destaquem els següents:

ARTICLE 28

Els Estats membres reconeixen el dret de l'infant a l'educació, i amb l'objectiu d'aconseguir aquest dret progressivament i basant-se en la igualtat d'oportunitats, especialment han de:

- ✓ Implantar l'ensenyament primari obligatori i gratuït per a tothom
- ✓ Els Estats membres han de fomentar i encoratjar la cooperació internacional pel que fa a l'educació, especialment amb l'objectiu de contribuir a eliminar la ignorància i l'analfabetisme del món, facilitar l'accés als coneixements científics i tècnics i als mètodes d'ensenyament moderns. En aquest aspecte, s'han de tenir en compte especialment les necessitats especials en desenvolupament.

ARTICLE 29

Els Estats membres convenen que l'educació de l'infant ha d'anar adreçada a:

- ✓ Desenvolupar tant com es pugui la personalitat, el talent i la capacitats mental i psíquica de l'infant.
- ✓ Infondre en l'infant el respecte dels drets humans i les llibertats fonamentals i els principis consagrats de la Carta de les Nacions Unides.

Llei orgànica d'ordenació general del sistema educatiu

En el títol V de la LOGSE, que tracta de la compensació de desigualtats en l'educació, s'estableixen els principis per a que l'Administració educativa adopti les mides de discriminació positiva que puguin fer efectiu el principi d'igualtat en l'exercici del dret a l'educació.

El Real Decreto 299/1996

En el preàmbul es manifesta que aquest decret regula la compensació en compliment del títol V de la Llei 1/1990.

En aquest decret, s'estableix que ..."l'educació i la formació tenen una dimensió més completa que la que tradicionalment se'ls ha atorgat i tenen una importància decisiva en el desenvolupament de la persona dins del sí d'una societat tolerant i solidària, basada en els principis de respecte als drets humans i l'igualtat d'oportunitats.

En conseqüència s'exigeix i demana a l'administració educativa que aporti els recursos necessaris per a garantir que el dret a l'educació no sigui obstaculitzat per factors relacionats amb la desigualtat social.... que arbitri les mides necessàries per a que les situacions personals transitòries de salut no generin condicions de desigualtat en el dret a l'educació.

Entre els objectius establerts per a compensar desigualtats, que trobem en l'article 4 de les Disposicions Generals del Capítol 1, subratllem el punt número 4.

"4. Fomentar la participació dels diferents sectors de la comunitat educativa i de la resta dels estaments socials per a fer efectiu l'accés a l'educació i a la societat en igualtat d'oportunitats"

El Decret 226/1990 del 4 de setembre (DOGC 1350 de 3-10-90) sobre "Drets i Deures dels Alumnes" Article 16.

16.2 Els alumnes tenen dret a protecció social en supòsits d'infortuni familiar o accident.

16.2 L'administració educativa establirà les condicions per tal que els alumnes que pateixen una adversitat familiar, un accident o una malaltia prolongada no es vegin impossibilitats per continuar i finalitzar els estudis que estiguin cursant. Els alumnes que cursin nivells obligatoris tenen dret a rebre en aquests supòsits l'ajut necessari per tal d'assegurar el seu rendiment escolar.

La Resolució 37/1 del Parlament de Catalunya " Els Drets de l' infant" 1998 basada en la Convenció dels Drets de l'Infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989.

- 5) L'infant menys valgut físicament, psíquicament, familiarment o socialment ha de rebre dels poders públics directament, i si és possible a través de la família, les atencions necessàries per la seva condició particular.
- 6) *Els mètodes d'educació han de ser susceptibles dels canvis necessaris per tal que els infants puguin integrar-se en una societat canviant. El sistema educatiu ha de ser compensatori, per això s'ha d'adaptar a les diferents situacions de l'infant, qualsevol que sigui l'origen i la naturalesa.*

1.4.1.3- RECOMANACIONS DE LA SIOP

La Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP) es va fundar en la dècada dels 60 amb l'objectiu principal d'augmentar el coneixement i millorar la salut dels nens afectats de càncer.

La primera reunió científica es va realitzar a Madrid, España, el 1969.

Al llarg dels anys s'han creat diferents documents amb guies, conductes suggerides i comentaris sobre aquests problemes.

Aquestes recomanacions han estat preparades amb la col·laboració d'experts de diferents països formulant indicacions generals adreçades a totes aquelles persones que estan en contacte amb els nens i nenes que puguin patir un càncer.

Les recomanacions elaborades pel Comitè de treball sobre aspectes psicosocials constitueixen un cos teòric format per diferents documents que s'elaboren de forma anual en les reunions de la SIOP a la que pertanyen diferents oncòlegs pediàtrics del món.

Aquests documents engloben diferents aspectes de la problemàtica del càncer i es proposen com a estàndards aprovats per la comunitat científica internacional sobre el tipus d'atenció a la que es deuria tendir.

La SIOP planteja que l'atenció del nen amb càncer requereix la participació d'un equip multidisciplinari coordinat:

Metge especialista, psiquiatra o psicòleg, assistent social i equips docents amb els que es relacioni el nen (mestres d'Aula Hospitalària, mestres de suport domiciliari i mestres del centre d'origen)

La finalitat és que el nen creixi tot participant activament en el món que l'envolta incloent el treball i la vida familiar. Per tant els recursos que se'ls ofereixi han de estar inserits dins del context on viuen i creixen.

La idea bàsica de les recomanacions de la SIOP és que les autoritats, amb legislacions que així ho permetin, dotin de flexibilitat a les institucions per tal de que la tasca d'uns i altres estigui coordinada i l'atenció educativa deixi de ser escolar per a passar a ser realment educativa.

1.4.1.4- DEMANDES DE L'ASSOCIACIÓ DE FAMILIARS I AMICS DEL NEN ONCOLÒGIC DE CATALUNYA (AFANOC)

Entitat fundada l'any 1987 que té com a objectiu millorar la qualitat de vida dels infants amb càncer.

L'AFANOC va néixer per iniciativa d'un grup de pares d'infants malalts de càncer, per tal de buscar solucions a la greu problemàtica que acompanya el càncer infantil i el seu tractament.

En moltes comunitats espanyoles hi ha associacions creades amb els mateixos objectius i la majoria estan unides en la federació d'associacions de pares de nens oncològics que, al seu torn, va ser la promotora de la creació d'una confederació mundial.

Les demandes d'AFANOC es podrien resumir en:

- 1- Millores en la coordinació inter institucional (Departaments de Sanitat i Educació)
- 2- Atenció educativa a l'alumne en tractament oncològic, que actualment es considera inexistent:
 - . Les Aules Hospitalàries, AAHH, tal com les entenem avui en dia, no es veuen com a recurs educatiu.
 - . Canvi radical del sistema d'atenció domiciliària (no es considera que la Generalitat compleixi la legislació vigent amb l'actual sistema d'ajuts).
 - . Coordinació amb l'escola d'origen.
- 3- Replanteig del programa per a la salut a l'escola. Hauria de contemplar que també el fet d'emmalaltir és un procés de la vida i oferir eines a professors i alumnes per a elaborar el dol en la pèrdua de salut. Així podria servir d'ajuda al company malalt.

1.4.1.2- LA COMUNICACIÓ TELEMÀTICA

“Una persona aïllada d'allò que és informacional pot sobreviure en les rutines i oscil·lacions de l'àmbit quotidià, però no pot dialogar amb el futur de la nova societat que es va forjant i es va emancipant fonamentada en el coneixement, l'aprenentatge permanent i el desenvolupament tecnològic”.

Aportacions de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació.

Les eines telemàtiques constitueixen un recurs molt apropiat per afavorir la interacció dins i fora del marc escolar.

L'accés a bases de dades i les opcions del correu electrònic per a fer arribar als companys ajudes i col·laboracions, així com intercanviar idees, opinions i experiències poden representar potser l'únic canal obert per als alumnes amb malalties de llarga durada.

L'aplicació de les TIC ens pot oferir un nou enfocament de la interacció en la malaltia de llarga durada, sinònim fins ara, d'aïllament social.

Dins del marc del sistema educatiu de la Generalitat de Catalunya, aquest nou model d'educació a distància proposem que sigui ubicat en l'espai edu365 perquè:

- ✓ Potencia l'ús educatiu d'Internet.
- ✓ Proporciona un mateix entorn educatiu a casa i a l'escola.
- ✓ Universalitza una oferta d'equitat per als estudiants amb independència del nivell econòmic, sexe, lloc de residència, discapacitats i entorn cultural.
- ✓ Posa al servei d'alumnes i famílies informacions i continguts educatius adients i en català.
- ✓ Explora una nova via de comunicació entre pares, alumnes i professorat.
- ✓ Promou oportunitats d'ús segur de la xarxa.
- ✓ Contribueix a comunicar els valors, riscos i responsabilitats inherents a l'ús d' Internet.

Com podem veure, edu365 respon plenament als objectius que perseguim en la tasca d'interacció que proposa el projecte "Vine'm a veure".

Experiències europees d'integració de les TIC en la resposta educativa dels alumnes amb malalties de llarga durada:

Dinamarca

S'ha modificat l'estructura de les escoles hospitalàries per tal de donar resposta a la situació de canvi en l'hospitalització, transformant-se en el que s'anomena "centres de supervisió". La comunicació és virtual.

Suècia

S'ha creat un servei educatiu per televisió que permet als infants malalts connectar amb la seva escola d'origen i seguir una classe virtual.

Altres solucions:

Alemanya

* Oscar Picardo Joao, FUOC, 2002. Pedagogía informacional: enseñar a aprender en la sociedad del conocimiento

La mestra de l'aula hospitalària s'ha convertit en assessora dels centres de referència.

A les comunitats autònomes de Madrid i Múrcia

S'han creat serveis de suport domiciliari en connexió amb els centres hospitalaris

Al País Basc

Trobem l'estructura de servei domiciliari emmarcada dins d'un centre de recursos específic tipus CREDA.

2.- TREBALL DUT A TERME:

2.1.- DISSENY DEL PLA DE TREBALL, METODOLOGIA EMPRADA I RECURSOS UTILITZATS

Per a poder elaborar les activitats de sensibilització envers la problemàtica dels alumnes en aquesta situació i el tutorial TIC i la proposta d'intervenció educativa, hem partit de l'anàlisi de la circumstància específica de l'atenció educativa de l'alumnat amb malalties de llarga durada. Aquesta anàlisi es basa en la pròpia experiència com a mare i membre d'AFANOC i del estudi del cas d'experimentació del projecte.

Per a poder debatre els aspectes més significatius s'han concretat una sèrie d'entrevistes amb una sèrie d'experts, professionals relacionats amb la resposta educativa als alumnes amb malalties de llarga durada.

A partir de les diferents orientacions i ajudes rebudes hem elaborat les diferents activitats del projecte.

De forma paral·lela s'ha intentat desenvolupar l'experimentació del projecte tal com estava previst en el pla de treball inicial. Els entrebancs han estat continus per diverses raons, la més important de les quals, en el primer moment, fou que la possible mostra no contava amb el maquinari. Posteriorment el Departament d'Ensenyament ha signat un conveni amb la Fundació "La Caixa" on es donava resposta a aquest punt. Més tard el problema es traslladà a la forma d'intervenir a l'escola: Com plantejar a una família en situació d'estrès per la malaltia d'un fill, una demanda educativa sense comptar amb una resposta afirmativa per part del centre? Seria ètic aportar encara més problemes a una família ja saturada?

Finalment, gràcies a la voluntat envers els estudis d'una alumna amb limfoma de 1er d'ESO s'ha començat a experimentar el programa, tot i que massa tard. Aquesta experimentació es troba a hores d'ara en fase d'inici.

El mètode d'experimentació es basa en model Stake d'estudi de casos, model d'investigació avaluativa i les dades recollides fins ara es poden trobar en l'annex 3.

Arrel de les lectures, de les entrevistes amb experts i dels problemes en la posada en pràctica de l'experimentació, el projecte es va anar obrint de tal manera que d'una primera idea inicial "Les NNTT en l'atenció educativa als alumnes amb malalties de llarga durada" s'ha acabat oferint una anàlisi molt més global de la problemàtica d'aquests alumnes. S'han buscat noves orientacions tant per la intervenció dels psicopedagogs dels EAP, pels assistents socials de zona i hospitalaris, les Aules Hospitalàries, el programa de salut per a l'escola PESE, l'atenció domiciliària, etc. arribant a oferir una proposta global a l'atenció educativa més acord amb les orientacions de la SIOP i les demandes d'AFANOC.

3.- RESULTATS OBTINGUTS

El treball elaborat consisteix en una anàlisi de la situació, una proposta global d'intervenció educativa, uns materials didàctics i un informe sobre la marxa de l'experimentació del projecte.

Els materials elaborats que es poden consultar en els annexos són:

- Web que recull tot el projecte amb activitats didàctiques diverses.
- Activitats d'informació i sensibilització sobre els alumnes en tractament oncològic en format clic.

- Informe sobre l'experimentació.

3.1.- ANÀLISI DE LA SITUACIÓ EDUCATIVA DELS ALUMNES AMB MALALTIES DE LLARGA DURADA

“El dia a dia de l'alumne en tractament oncològic”

*"Quan un vaixell desapareix a l'horitzó,
no és que se n'hagi anat per sempre, és
que ja no el podem veure"*

Elisabeth Kübler-Ross

Quan tenim un diagnòstic de càncer en un infant ell i la seva família viuen una situació molt angoixant.

A l'afrontament d'aquesta malaltia i el seu tractament hem de sumar el fet de perdre de la nit al dia l'estatus de “persona sana” i entrar dins del circuit de l'atenció sanitària.

L'escola perd la seva influència i la rutina diària de l'infant queda en mans del seu estat immunològic.

El concepte d'aquesta malaltia, considerada durant anys "el mal lleig" a la nostra societat, la jerarquització dels serveis (sanitari per sobre de l'educatiu) i la falta de coordinació en el treball multidisciplinari que es dona en l'atenció educativa d'aquests alumnes, ens porta a la situació de desatenció educativa actual.

En principi i per llei, l'equip docent, orientat per l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic, ofereix una adaptació del Currículum a les necessitats educatives específiques del seu alumnat.

Es treballa així mateix, diversos eixos de formació transversals, com serien : L'educació per la salut, l'educació viària, etc.

Però en el cas de malaltia o accident greu observem com aquests mecanismes comencen a trontollar:

Relacions i àmbits de referència en el tractament oncològic

L'ESCOLA COMPRENSIVA

Programa educatiu per a la salut a l'escola i atenció psicopedagògica

Amb un simple cop d'ull al programa educatiu per a la salut a l'escola, [PESE](#), podem observar com condiciona el seu propi àmbit d'actuació ja des del mateix inici, amb l'afirmació de que "L'educació per a la salut és un procés de formació de l'individu amb l'objectiu que aquest adquireixi els coneixements, les actituds i els hàbits bàsics per a la defensa i la promoció de la salut individual i col·lectiva".

Amb aquesta afirmació queda condicionat tot el programa a l'educació per a la salut com un programa enfocat cap a l'orientació i la prevenció, que exclou la malaltia, identificant-la com a desviació de la normalitat amb un cert matís de culpa.

Per tant, no es treballa el concepte de malaltia com a part del procés vital, ni tant sols en aquells casos en que un alumne o un mestre és afectat.

Maite Fonollosa en la seva tesi doctoral "Què fem amb els nostres infants malalts? El fora i el dins d'una realitat educativa complexa" ens analitza aquesta interpretació de la situació que fa el PESE, com a resposta a un determinat concepte de malaltia a l'àmbit sanitari on l'aspecte educatiu de la mateixa, es deixa a nivell auxiliar preventiu o secundari.

A partir d'aquí la malaltia es considerada un estat "anormal" transitori i l'escola reprimeix la seva capacitat d'intervenció educativa.

La tasca a desenvolupar davant d'un diagnòstic de malaltia de llarga durada és essencialment sanitària i l'escola passa pàgina, oblidant fins i tot que aquests alumnes presenten necessitats educatives especials.

LA FAMÍLIA S'ORGANITZA

L'alumne i la seva família oscil·len entre dos grans institucions, adaptant-se amb més o menys èxit a les exigències i possibilitats de cadascuna d'elles.

En el primer moment de detecció i diagnòstic les famílies entren en crisi, tant a nivell psicològic com d'organització. L'elaboració del dol en la malaltia, la pèrdua d'independència i nivell econòmic arriba de cop. En aquests moments les famílies no estan en condicions psicològiques o físiques, de prendre gaires determinacions sobre el futur educatiu dels seus fills.

Com a institució sòlida, la majoria de famílies s'organitzen i surten endavant. Canviant hàbits, obrint-se a la família extensa i confiant en amics i veïns.

Les errades que es puguin cometre en un moment donat (desatenció dels germans, problemes en l'afrontament de la malaltia, etc.) convertiran la família en un grup d'alt risc psicosocial.

Actualment no hi cap servei d'orientació psicològica i l'ajuda que pot rebre una família depèn de la bona voluntat de les persones particulars que treballen com a professionals en les dues grans institucions: educativa i sanitària.

Els recursos familiars no són inesgotables. Les baixes laborals poden fer trontollar l'economia familiar.

Les noves polítiques de gestió hospitalària estan desenvolupant pràctiques de tractament amb règim ambulatori que substitueixen l'estada hospitalària per tractaments a l'hospital de dia, on els equips docents hospitalaris no hi tenen accés.

Què els infants estiguin menys temps hospitalitzats no és el mateix que deixin de tenir necessitats educatives especials.

L'atenció domiciliària i fins i tot la de les Aules d'atenció educativa Hospitalària, encara es troben situades en un nivell inferior a totes dues grans institucions, desvaloritzada la seva tasca formativa en la dependència del concepte d'ajuda a "no perdre curs" o seguiment curricular.

La jerarquizació dels serveis, sanitari per sobre de l'educatiu i la falta de coordinació en el treball multidisciplinari que es dona en l'atenció d'aquests alumnes, ens porta a la situació de desatenció actual.

A Catalunya hi ha un interès creixent per ajudar a les famílies i als alumnes en tractament oncològic, però la majoria de vegades es tracta d'actuacions parcel·lades i desconnectades.

La idea de les noves "Ciberaules" com a complement a les Aules Hospitalàries, AAHH és bona i d'agrair, però parteix d'una base poc sòlida, avui en dia l'implantació de les NNTT encara és en fase d'inici i no hi ha prou materials educatius d'interacció per a treballar on-line.

Com podem constatar, s'aborda doncs, l'escolaritat i el temps lliure, però no la formació ni dels alumnes ni dels familiars davant la malaltia.

La coordinació inter-institucional és inexistent.

Els psicopedagogs de l'EAP i els assistents socials (tant de l'hospital com de zona) són els grans absents en el procés i els metges especialistes no col·laboren en el traspàs d'informació.

Per norma general, dins del marc hospitalari o ambulatori, no s'observa atenció psicològica a no ser que es tracti d'alumnes terminals, o d'alumnes que han generat algun tipus de brot específic de malaltia mental.

A l'hora de demanar els minsos ajuts per l'atenció domiciliària les famílies han de passar per tràmits burocràtics, on a més del fet de que els informes mèdics s'han de passar per l'aprovació del Consell Escolar de centre, on no solament són presents els professionals de l'ensenyament, sinó el personal no docent i els mateixos companys de l'alumne, hem de sumar l'esgotament físic i psicològic que representa l'afrontament d'aquesta malaltia.

Per tots aquests motius la majoria de les famílies no recorren als serveis d'atenció educativa domiciliària.

El retorn a la vida normal després de la pèrdua o la remissió no es prepara i s'acostumen a veure episodis d'angoixa, en l'alumne i/o en la seva família, passant a ser persones d'alt risc psicosocial.

Les associacions planifiquen sessions de psicoteràpia de grup, però la majoria de la població no hi té accés per desconeixement dels serveis.

3.2.- PROPOSTA DE RESPOSTA EDUCATIVA A CATALUNYA: PROJECTE "VINE'M A VEURE"

La proposta del nostre programa, amb la corresponent l'autorització dels pares, inclouria els següents punts:

1- Obertura dels canals de comunicació entre el personal hospitalari i els docents de l'escola d'origen.

Ens decantem cap a un programa d'educació personalitzat. Els alumnes amb malalties de llarga durada responen de forma diversa als protocols de tractament. Correspon per parts idèntiques a l'equip hospitalari i a l'escola determinar la competència educativa específica

així com les necessitats de cada nen posant en marxa, si així fos necessari, programes d'educació individualitzats.

Els **psicopedagogs dels EAP** tenen un pes específic en aquest programa doncs han de ser l'enllaç que coordini la tasca d'uns i altres gestionant la informació.

2- Suport a les famílies. Com i des de on ajudar-les?

La cooperació de la família, els professionals de la salut i l'equip docent de l'escola d'origen, pot ajudar a prevenir les conseqüències negatives de les malalties amb tractament i pronòstic incert. L'atenció serà doncs global si procurem engegar estratègies preventives i de suport familiar.

Per tant, s'ha de preveure l'ajuda psicològica a les famílies que de la nit al dia es veuen obligades a reorganitzar-se, assumir la pèrdua de la salut d'un fill i prendre decisions sobre l'atenció sanitària i educativa dels seus fills. També se'ls hauria de donar un cop de mà a nivell d'organització i sol·licitud d'ajuts.

Apostem per un replantejament del **paper dels CSMIJ i l'assistència social**

3- Nou enfocament pel PESE, programa d'educació per a la salut a l'escola.

Hauria de contemplar que també el fet d'emmalaltir **és un procés de la vida** i oferir eines a professors i alumnes per a elaborar el dol en la pèrdua de la salut. Així podria servir d'ajuda al company malalt. El personal sanitari hauria d'explicar als docents i als companys de classe, la condició mèdica específica del nen.

4- Mètodes i estratègies per ajudar a l'alumne en l'adaptació escolar i crear una atmosfera on es senti lliure d'expressar les seves preocupacions. Créixer en la malaltia.

Nou plantejament de la feina a les **Aules Hospitalàries** que entendríem com a entorns educatius hospitalaris, donat que el pes específic de la seva tasca passaria de ser de curricular a educativa, formant als alumnes en l'elaboració educativa de la seva malaltia.

Enfocament divergent de l'atenció domiciliària. Dues formes d'entendre l'**atenció domiciliària** com a resposta a les noves polítiques de gestió hospitalàries.

5- Suport a mètodes d'ensenyament que permetin la interacció fins i tot en els moments de convalescència a casa o a l'hospital

Les **Noves Tecnologies** com a eines de comunicació, tot i que encara no les úniques.

Propostes de canvis en les relacions i àmbits de referència

OBJECTIU

La integració real de l'alumne amb malaltia de llarga durada a l'escola és un objectiu essencial del nostre programa educatiu.

L'alumne ha de passar d'estar a l'escola, quan pot, a participar del procés educatiu sigui on sigui.

Començarà en el període de diagnòstic, continuarà en el període de tractament i s'estendrà fins a la finalització del mateix.

L'atenció a oferir haurà de ser integral, atenent l'alumne des de tots els possibles angles. Atenció multidisciplinària, curricular i a llarg termini.

El programa serà global, intentant que totes les propostes estiguin relacionades.

1- Obertura dels canals de comunicació entre el personal hospitalari i els docents de l'escola d'origen.

Les polítiques educatives a desenvolupar haurien de dotar de flexibilitat a les Institucions que intervenen en el procés de tractament dels alumnes amb malalties de llarga durada.

Molts problemes serien fàcils de solucionar amb una simple trucada telefònica. Per aquest motiu s'ha de fomentar la comunicació entre el personal sanitari i l'educatiu.

La col·laboració entre Departaments és molt important per aquests alumnes en un moment donat, si realment es vol aconseguir oferir una atenció integral als "alumnes pacients" amb malalties de llarga durada.

La figura clau d'aquesta relació serien els Equips d'Assessorament Psicopedagògics de zona, EAP.

La figura del psicopedagog com a enllaç i orientador que dota de sentit l'atenció educativa de l'alumne malalt gestionant la informació i coordinant els serveis, hauria de representar la possible solució a molts dels problemes d'aquests alumnes i les seves famílies.

2- Suport a les famílies. Com i des de on ajudar-les?

L'atenció psicològica als alumnes afectats i les seves famílies en el moment del diagnòstic i el tractament hauria de mostrar un caràcter "normalitzat" o sistemàtic.

Des del mateix moment i en el context més proper a l'alumne, els **CSMIJ**, coordinats amb l'escola per mitjà del psicopedagog, haurien d'oferir una ajuda específica a l'alumne (dins del marc AAHH i conjuntament amb aquest equip docent) a més d'un servei d'orientació i suport als familiars.

En el moment del diagnòstic i el tractament, una orientació psicològica professional serà molt ben rebuda per les famílies.

El treball coordinat professionals del CSMIJ- mestres d'AAHH pot ajudar en la transformació de les AAHH cap a entorns educatius on els alumnes puguin "créixer" en i amb la malaltia.

Els assistents socials hospitalaris i municipals haurien de treballar coordinats per oferir l'ajuda que pugui precisar l'alumne i/o la seva família. Aquesta coordinació és tan simple com una trucada telefònica o una notificació via e-mail als Equips d'Assessorament Psicopedagògics de zona, EAP.

La proposta seria: facilitar al màxim l'ajut a la família en el moment de diagnòstic, tant a nivell psicològic com d'organització.

Per tant buscaríem un nou concepte d'atenció preventiva en moments de crisi a nivell psicològic i social: Nou paper dels CSMIJ i de l'assistència social.

3- Nou enfocament pel PESE, programa d'educació per a la salut a l'escola.

El PESE vol proporcionar als centres docents materials de suport i es centra la seva actuació en 10 temes:

- Seguretat i salut
- Alimentació i nutrició
- Prevenció de les drogodependències
- Sexualitat i afectivitat
- Medi ambient i salut
- Salut mental
- Higiene i salut
- Prevenció de malalties
- Conceptes i metodologia

Sense entrar a analitzar els objectius podem observar clarament com en la temàtica es manté una visió moralitzant del terme salut.

En l'anàlisi dels objectius veiem com es conforma en crear actituds positives de salut i si bé contempla la interrelació entre professionals sanitaris i centres escolars, aquesta es concreta en xerrades en gran grup sobre temes profilàctics (sexualitat, nutrició...).

Recollint les recomanacions de la SIOP, des d'aquesta proposta apostaríem per una nova concepció del PESE, sobretot quan un alumne o mestre ha emmalaltit i cal ajudar al grup escolar en l'elaboració de la malaltia i/o la pèrdua.

Seria en aquest moment on la col·laboració entre Departaments hauria de fer-se patent.

Les experiències del servei d'Infermeria de la Vall d'Hebró on els contactes amb les escoles d'origen per tal de treballar el concepte i les característiques de la malaltia específica que pateix l'alumne amb el grup de pertinença, ens fan pensar que han de ser precisament aquests serveis els que donin l'orientació adequada al PESE.

Per tant des del projecte "Vine'm a veure" apuntem que el PESE hauria de contemplar que també el fet d'emmalaltir és un procés de la vida i oferir eines a professors i alumnes per a elaborar el dol en la pèrdua de la salut. Així podria servir d'ajuda al company malalt. El personal sanitari podria explicar als docents i als companys de classe, la condició mèdica específica del nen.

4- Mètodes i estratègies per ajudar a l'alumne en l'adaptació escolar i crear una atmosfera on es senti lliure d'expressar les seves preocupacions. Créixer en la malaltia.

Una proposta per a les Aules Hospitalàries

La tasca, moltes vegades dura, dels mestres, o millor dit de les mestres, de les Aules Hospitalàries és poc valorada, en general, tant per l'entorn hospitalari com, moltes vegades, pels mateixos usuaris.

En la situació de crisi que viu la família en el moment de la hospitalització inicial, el fet de que l'infant continuï amb el currículum acadèmic per tot tipus de valor. La família i l'infant busquen en l'entorn de l'AAHH una aproximació a l'entorn escolar per "oblidar" per uns moments la situació que viuen.

El pes de tot l'esforç emocional es situa a l'àmbit sanitari, l'important és lluitar contra la malaltia

Des de l'entorn hospitalari, la tasca de les mestres és generalment deixat una mica de banda.

Això es pot constatar de diverses maneres:

1.- Tant sols un 13% de les AAHH dels grans complexos hospitalaris de Catalunya mantenen algun tipus de relació externa al centre sanitari.

2.- La majoria d'AAHH són habitacions reconvertides

3.- Sols un 10% treballa en equip amb la resta de personal sanitari que intervé en el tractament. El CSMIJ no hi és present. A voltes l'única relació que es té amb l'equip sanitari és a nivell de gerència.

4.- Només disposen d'AAHH aquells centres hospitalaris que tenen servei de pediatria. Tot i poder comptar amb infants hospitalitzats, la resta de centres no en disposa.

De fet, aquesta és una realitat molt lògica.

Si els infants estan malalts, ho lògic és centrar els esforços en guarir la malaltia. Però una correcta atenció mèdica no hauria d'estar enfrontada amb una oferta educativa de qualitat, més aviat hauria de ser complementària.

Com es podria oferir una atenció més adequada a les demandes del context i de la família?:

La proposta d'un nou plantejament de la tasca de les Aules Hospitalàries neix de la reflexió des de dins, com a subjecte i membre d'una associació de familiars.

La necessitat d'ajuda concreta en aquests moments ens fa pensar en la col·laboració entre les mestres de l'AAHH i els serveis dels CSMIJ.

Una orientació familiar, com a escola de pares, i un treball en l'elaboració de la malaltia per als alumnes afectats, seria la millor ajuda per a que aquest servei passés de ser un servei escolar a ser un autèntic un servei educatiu.

Si el currículum perd pes específic en aquest nou enfocament tant és, ja que la importància ha de recaure, precisament en aquests moments, en la ajuda a superar una situació angoixant.

El joc, la tertúlia i l'expressió artística haurien de passar per davant de qualsevol activitat curricular.

Les Aules Hospitalàries han de deixar de ser espais per a continuar amb les activitats de l'escola.

S'hauria de treballar l'experiència de la situació que viuen els nostres nens, establint contactes amb les escoles d'origen, oferint respostes als familiars amb un servei d'escola de pares i fomentant la concepció veritablement educativa d'aquest servei.

Haurien de deixar de ser Aules Hospitalàries per a ser entorns educatius.

Nou enfocament per a l'atenció domiciliària

Les noves polítiques de gestió hospitalària estan desenvolupant pràctiques de tractament amb règim ambulatori que substitueixen l'estada hospitalària per tractaments a l'hospital de dia, amb ingressos curts i continus.

Com ja hem dit, que els infants estiguin menys temps hospitalitzats no és el mateix que deixin de tenir necessitats educatives especials

Els infants són integrats a l'escola en condicions generalment molt delicades. El que en principi és un avantatge, tant per l'infant com per a la família, acaba generant problemes.

El fet de retornar al centre escolar d'origen amb medicacions i catèters pot generar sentiments d'angoixa en el professorat, els companys, la família i el mateix alumne. No es prepara ni al professorat reafirmant-lo en el seu rol d'ensenyant, ni tant sols indicant-li com i què fer enfront dels possibles problemes que pugui generar la malaltia o el tractament, com tampoc es preparen els companys per als canvis que pot experimentar el seu amic.

La família creu que tot retorna a la normalitat quan no és així. L'alumne va i bé d'una institució a l'altre i acaba passant, la majoria del temps que dura el tractament, convalescent a casa sense cap tipus de suport educatiu.

L'oscil·lació entre dos grans institucions, adaptant-se amb més o menys èxit a les exigències i possibilitats de cadascuna d'elles, acostuma a ser l'experiència diària d'aquests alumnes i les seves famílies.

I no es contracta cap professor d'atenció domiciliària ni a l'escola s'engega cap pla d'adaptació curricular.

Això podria variar si s'adaptés l'atenció domiciliària en resposta a les noves polítiques de gestió hospitalàries.

Aquest nou enfocament podria contemplar dos funcions de l'atenció domiciliària.

- 1- A temps fix en el domicili familiar.
- 2- Com a mestre de suport en el centre escolar.

Les polítiques educatives que es puguin generar, haurien de contemplar aquestes possibilitats diverses d'atenció individualitzada per l'alumne amb malaltia de llarga durada, ja que en els dos casos, els professionals més adequats per a realitzar el seguiment d'aquests alumnes estaran generalment dins del mateix marc escolar, tot i comptar amb l'opinió dels pares alhora d'oferir el suport a domicili.

Aquests professionals dotaran aquest servei d'un cert poder institucional per tal que la seva feina no quedi relegada a un segon terme i tingui pes específic en l'avaluació i planificació educativa de l'alumne.

Per tant proposaríem que tant el reforç domiciliari com el suport dins del marc escolar, es pogués dur a terme per algun mestre del mateix centre on està escolaritzat el nen. Així es podria oferir seguiment mentre l'alumne es absent (atenció domiciliària) i reforç específic quan l'alumne retorna a l'escola, a més de servir de pont entre l'alumne, el grup i l'AAHH.

Una simple trucada telefònica al domicili familiar podria servir per engegar un tipus o altre d'actuació.

Les polítiques educatives haurien de preveure algun tipus de model que contemplés aquesta possibilitat.

5- Suport a mètodes d'ensenyament que permetin la interacció del alumne amb malaltia de llarga durada i els seus companys en tots els contextos: Hospitalari i/o de convalescència a casa.

Aquest projecte es basava inicialment en la possibilitat d'experimentar una proposta de comunicació on-line dels alumnes oncològics amb els seus grups d'origen. L'experiència havia de servir de base a l'elaboració d'aquesta proposta.

Els inconvenients i entrebancs han estat continus.

Des de l'inici ha estat quasi bé impossible contactar amb alumnes en tractament oncològic que disposessin d'ordinador connectat a la xarxa i l'escola estigues disposada a engegar un programa d'aquestes característiques.

Finalment quan això s'ha assolit, la temporalització ens ha impedit avaluar a fons l'experiència, com per a que servis de base al projecte. Més aviat el projecte ha servit de base a l'experimentació.

Aquest fet ens ajuda a constatar que:

- La situació de les Noves Tecnologies al nostre país encara es troba en fase d'inici
- Ara per ara, les propostes centrades tant sols en la comunicació telemàtica encara no són viables
- Les experiències europees en aquest tema estan sent molt positives. Això és molt lògic tenint en compte que els alumnes manifesten tant de forma verbal com vital, la necessitat de mantenir contacte amb els seus grups de pertinença. El desig de continuar sent membre del grup supera qualsevol condició externa per adversa que pugui arribar ser (fins i tot en alumnes terminals)
- La tendència apunta per aquest camí i l'aposta de les ciberaules pot tenir futur si s'elaboren materials adequats a aquesta oferta.
- Els coneixements en Noves Tecnologies de la Informació i la Comunicació, ara per ara, no són generals en el marc de la nostra població. Comptem amb un gran marge de població que o bé no es sent prou preparada, o bé encara no compta amb el maquinari.

Les WebQuest adaptades a la comunicació via e-mail o treball en grup virtual, que es proposen a tall d'exemple en aquesta Web, poden donar sortida a l'aplicació de la telemàtica dins l'àmbit de la interacció dels alumnes amb malalties de llarga durada amb els seus grups d'origen.

3.3.- MATERIALS ELABORATS

3.3.1.- WEB DEL PROJECTE "VINE'M A VEURE"

En aquesta Web es pretén recollir tot el treball del projecte "Vine'm a veure: projecte educatiu per alumnes amb malalties de llarga durada".

El nom del projecte té el seu origen en la cançó infantil tradicional catalana: "Sol, solet" en relació al text de la mateixa. La interacció entre el sol i la persona, es personifica amb el "vine'm a veure", de la mateixa forma que les dificultats de comunicació entre els amics quan un company es absent per malaltia, es poden personificar amb l'ajut de les noves tecnologies.

El disseny, després d'utilitzar diferents imatges com podrien ser un sol, un sol dins d'una bombolla, etc., finalment ha acabat sent la imatge d'un radar inserit en un marc de petites pissarres.

El sonar ens pot aportar la idea de recerca personal a la xarxa i les petites pissarres ens recorden que estem dins d'un marc escolar.

Aquest disseny pot ser compatible amb els diferents gustos dels alumnes de diferents nivells. No és infantil per als alumnes d'educació secundària, ni massa seriós per als alumnes de primària.

La Web compta amb diverses entrades segons qui la visita.

- AMICS de l'alumne amb malaltia de llarga durada, amb activitats informatives i d'orientació.

-FAMILIARS , a més d'informar i orientar, la Web té la intenció d'oferir una eina de recerca, amb enllaços a les diverses associacions, ajuts socials i pàgines d'interès.

-MESTRES. En les pàgines destinades als mestres podeu trobar desenvolupament del marc teòric del projecte.

-ALUMNES. Per als alumnes amb malalties de llarga durada trobem les activitats que es descriuen tot seguit:

3.3.1.1.-ACTIVITATS INFORMATIVES

3.3.1.1.1.- Què en saps?

- 1.- Què en vols saber sobre les malalties de llarga durada? Què en vols saber del càncer?
- 2.- Vols aprendre a moure't per la xarxa? Suite en tic m

QUÈ EN VOLS SABER DEL CÀNCER?

L'objectiu general d'aquesta proposta és bàsicament el coneixement del càncer, els seus tractaments i la seva problemàtica.

Com a tota Unitat Didàctica de programació podem construir una graella on trobarem classificats els diferents continguts de la programació.

Procediments	Fets i conceptes	Actituds, valors i normes
<ul style="list-style-type: none"> · Utilització de l'ordinador com a eina de treball. · Utilització de vocabulari científic · Generalització de conceptes · Síntesi d'informacions 	<ul style="list-style-type: none"> · El càncer com a malaltia amb curació · Problemàtica que genera el tractament · Tipus de càncers 	<ul style="list-style-type: none"> · Augment del nivell de coneixements · Desenvolupament d'actituds positives i actives.

3.3.1.1.2.-TUTORIAL: "SUITE EN TIC M, 4 DANSES PER A MOURE'S EN LA XARXA"

Aquest tutorial vol donar resposta als següents objectius del projecte:

- Aprendre a utilitzar l'ordinador com a eina d'interacció de cara a afavorir el creixement afectiu i social de la personalitat i així donar un impuls a l'expressió i la comunicació tant necessària en el cas dels alumnes amb malalties de llarga durada.

- Elaborar o adaptar materials per a fomentar l'ús de les TIC

Pretén ser una eina d'autoformació en TIC per als alumnes de Primària i Secundària Obligatoria.

Treballa els conceptes bàsics per a conèixer l'ordinador, les eines multimèdia de dibuix i tractament del so, com el laborator de documents de text (Word) i ofereix orientacions per a la cerca i la comunicació a través d'Internet.

Adapta diferents materials dels tutorials dels mòduls de formació per al professorat del PIE als alumnes de Primària i Secundària obligatòria tot oferint activitats per a posar en pràctica els continguts treballats.

Objectius generals de la dansa : « Conceptes bàsics »

- Comprendre el funcionament i l'estructura de l'ordinador: els components, perifèrics de l'ordinador i vocabulari bàsic de la informàtica.
- Dominar les destreses bàsiques necessàries per a la utilització de les TIC
- Conèixer l'utilitat dels elements del programari Windows.

Conceptes	Procediments	Actituds
· Components bàsics de l'ordinador	· Adquirir el domini de l'ús i funció dels components del maquinari	· Mostrar interès per actualitzar els coneixements al voltant de les TIC.
· Terminologia adequada a les TIC.	· Dominar la utilització dels elements genèrics del programari Windows	· Assolir autonomia davant de problemes tècnics quotidians.
· Destreses bàsiques	· Utilitzar el vocabulari adient relacionat amb les TIC.	

Objectius generals de la dansa : « Eines multimèdia »

- Dominar programes de tractament de la imatge i el so.
- Utilitzar les TIC per realitzar el tractament d'imatge i so i presentar els resultats en diferents formats

Conceptes	Procediments	Actituds
· Destreses bàsiques: el tractament digital de la imatge i el so.	· Adquirir el domini de l'ús i funció dels components del maquinari per a l'obtenció digital d'imatge i so. · Dominar la utilització dels elements genèrics del programari Paint i la gravadora de Windows	· Mostrar interès per actualitzar els coneixements al voltant de les TIC. · Assolir autonomia davant de problemes tècnics quotidians

	· Utilitzar el vocabulari adient relacionat amb les TIC.	
--	--	--

Objectius generals de la dansa : « Documents de text »

· Utilitzar les TIC per realitzar el tractament de les dades i presentar els resultats en format de text

· Dominar el programa d'edició de text : Word

Conceptes	Procediments	Actituds
· Destreses bàsiques: L'edició de text en Word	· Dominar la utilització dels elements genèrics del programari Word · Utilitzar el vocabulari adient relacionat amb les TIC.	· Mostrar interès per actualitzar els coneixements al voltant de les TIC. · Assolir autonomia davant de problemes tècnics quotidians.

Objectius generals de la dansa: « Navegació i comunicació”

· Emprar les TIC per cercar, localitzar, avaluar i recuperar informació amb el Google

· Utilitzar les TIC per realitzar el tractament de les dades i presentar els resultats en diferents formats

· Aprendre a utilitzar el correu electrònic tot coneixent les normes d'us

· Conèixer l'entorn edu365 com a eina d'ajuda, consulta i treball en equip

Conceptes	Procediments	Actituds
· Les TIC per cercar, localitzar, avaluar i recuperar informació a partir del cercador Google · Les TIC per realitzar el tractament de les dades i presentar els resultats en diferents formats · Les TIC com a eina de comunicació · Entorn edu365 com a eina d'ajuda, consulta i treball en equip	· Conèixer el cercador Google com a eina de cerca d'informació. · Conèixer els mecanismes per a capturar dades de la xarxa (text, imatges...) · Dominar el correu electrònic coneixent les normes d'us · Conèixer l'entorn edu365.	Conèixer Valorar els avantatges de la utilització de les TIC com a eina de comunicació i cerca.

3.3.1.2.- ACTIVITATS D'EVASIÓ

El projecte "Vine'm a veure" vol participar dels objectius dels programes dels pallasos hospitalaris que s'emmarquen sempre dins de l'evident necessitat de proporcionar als infants una atenció integral que contempli un suport ambiental i psicoafectiu, ajudant a reduir l'impacte i l'estrès que acostuma a acompanyar la hospitalització i el tractament oncològic en els nens i els seus familiars.

SOMRIU

Des d'aquí podreu accedir a tres nivells d'humor:

- Acudits hospitalaris
- Bromes hospitalàries
- Horòscop de la sort

Que tenen la intenció d'alleugerir l'angoixa i l'estrès a través del humor.

3.3.1.3.-ACTIVITATS D'INTERACCIÓ

"Molt més important que aprendre tecnologia és aprendre amb la tecnologia, aprendre a saber utilitzar la informació i aprendre a treballar en el nou entorn. En aquest context, doncs, el repte és ensenyar a aprendre."

(Catalunya en Xarxa. Pla estratègic per a la Societat de la Informació)

3.3.1.3.1.- ACTIVITATS INICIALS DE COMUNICACIÓ AMB EL CORREU ELECTRÒNIC

Per a començar a treballar amb les NNTT ens cal assegurar una sèrie de prèvies que en aquest projecte es concreten en:

En que ens cal comptar amb:

- Planificació prèvia i compromisos del centre docent
- Motivació inicial
- Utilització del correu electrònic per afavorir la interacció amb el company malalt
- Realització d'altres activitats complementàries: Treball de WebQuest, trobades a través del xat, etc.

Objectius

Ensenyants	Alumnes
· Adquirir experiència amb els recursos de la xarxa	- Millorar l'autoconcepte a partir de la relació amb altres persones.
· Reflexionar sobre les capacitats que es posen en funcionament amb la utilització de la xarxa	- Construir coneixement de forma conjunta
	- Conèixer i utilitzar els recursos telemàtics.
	- Valorar positivament les possibilitats que ens ofereix la xarxa.

Organització

Les activitats van destinades a alumnes amb malalties de llarga durada, els seus companys i mestres de primària o educació secundària obligatòria.

Cal que un ensenyant se'n responsabilitzi (recomanem el mestre de reforç o el mestre d'educació especial).

L'organització mínima del grup de correu inclou l'accés a Internet, l'establiment de grups, l'inici de la comunicació i desenvolupament de la interacció on-line

Accés a Internet

Els alumnes utilitzen l'identificador i la contrasenya assignada per edu365 La lectura, escriptura, tramesa i recepció dels missatges requereix un treball que el mestre de reforç o el mestre d'educació especial han d'orientar en major o menor grau. Cal mantenir en tot moment oberta la comunicació i obtenir el màxim profit de les activitats.

El compromís de l'alumne afectat i del grup classe consisteix en llegir els missatges que els arribin i escriure, al menys, un per tot el grup com a mínim setmanalment. Poden escriure altres missatges a algun company o companys i és norma telemàtica contestar, ni que sigui molt breument tot missatge rebut.

Temporització i continguts de les activitats

L'Activitat d'iniciació a la comunicació on-line (tutorial "Suite en TIC m") es pot realitzar en tres o quatre setmanes a l'aula d'informàtica en el cas del grup classe i en una setmana en el cas del noi o la noia afectat. En aquest últim cas, recomanem que aquest tutorial es comenci a aplicar dins del marc de l'Aula Hospitalària

Missatge desencadenant de la comunicació on-line:

El primer missatge ha d'anar a càrrec d'un grup de companys o comissió de seguiment. Ha d'incloure una salutació i una primera oferta d'ajuda en l'afrontament del tractament. Es recomana no mencionar en cap moment la malaltia, en tot cas serà la noia o el noi afectat qui ens farà saber, si vol, el com, quan i què de la seva problemàtica personal.

El segon missatge

Com a segon missatge proposaríem una auto caricatura personal de cada alumne acompanyada per un acudit , aconsellem que cada alumne es busqués un sobrenom per comunicar-se on-line.

Cada alumne podria recollir així totes les adreces electròniques dels seus companys en una espècie de "pàgines grogues"

El tercer missatge

En aquest tercer missatge hem d'obrir ja les portes a les possibles expectatives de l'intercanvi.

En el missatge de correu electrònic desencadenant hauríem d'indicar què pretenem, per a què i com ho farem, establint les normes de comunicació bàsiques a seguir.

Un exemple de tercer missatge podria ser:

Hola nois i noies de la classe de

En aquest missatge us adjuntem les adreces electròniques de tots els companys de la classe.

Aquestes « pàgines grogues » ens seran de gran utilitat

A partir d'aquest moment començarem a treballar amb una programació especialment dissenyada per al treball en xarxa telemàtica, les WebQuest, això significa que haureu de treballar força amb el correu electrònic per tal de comunicar-vos i fer el treball.

Eines informàtiques de treball

Cal que l'aula ordinària disposi de connexió a internet i un PC amb el Windows, el paquet Office i les eines de dibuix, tractament del so i navegació necessàries.

En aquest apartat es donen una sèrie de consells per a seguir "connectats" amb la resta del grup classe.

No es restringeix al correu electrònic sinó que també es planteja el fet de poder-se relacionar amb el mòbil.

Objectius

- Millorar l'autoconcepte a partir de la relació amb altres persones.
- Conèixer i utilitzar els recursos telemàtics.
- Valorar positivament les possibilitats que en ofereix la telemàtica.

3.3.1.3.2.- ACTIVITATS D'INTERACCIÓ. ACTIVITATS DE TREBALL VIRTUAL. ADAPTACIÓ DE WEBQUEST.

Les TIC com a eines i entorns d'aprenentatge en el disseny de les diferents unitats didàctiques.

La definició curricular que en farem anirà associada a quatre factors:

- L'aprenentatge centrat en les xarxes d'estudiants on-line
- La informació com a font de l'aprenentatge.
- El coneixement com a punt d'arribada i punt de partida.
- Les TIC com a mitjà o instrument articulador, entre tot l'anterior

Intentarem transformar l'escola en comunitat d'aprenentatge, organitzada en equips de treball on-line, el docent en mediador entre l'experiència prèvia dels alumnes, la informació existent i la producció en equip virtual de nova informació i als alumnes en agents actius i creatius.

Aquest protagonista –l'estudiant– i l'escenari –la plataforma virtual– requeriran una planificació per a l'aprenentatge i materials on-line que facilitin i orientin el procés. Aquestes seran les WebQuest.

WebQuest són una recerca orientada en la qual algunes o totes les informacions, així com els aprenentatges que les integren, són originades amb recursos d'Internet. Tenen com a objectius l'adquisició i integració o ampliació o aprofundiment del coneixement.

Com avaluarem el treball on-line?

En aquest nou entorn de treball l'avaluació serà un procés anàleg al mateix aprenentatge i haurem de considerar variables com la maduresa, la responsabilitat, la integritat, etc.

L'avaluació com a procés sumatiu i formatiu a que tan avesats estem els mestres de primària prendrà en aquest context tot el seu just valor.

Cada fase del procés, a l'exemple està avaluada punt a punt, tenint en compte tant el format o presentació com la reflexió conjunta.

Per a l'alumne en tractament oncològic les WebQuest adaptades al treball en grup virtual poden significar la continuïtat del seu procés educatiu.

Exemples de WebQuest adaptades al treball en grup virtual:



WebQuest elaborada per Ms. Keisha M. Todd , traduïda al castellà per Fina Dénia i adaptada al treball en grup virtual per Agnès Vila. Pensada per a CS de primària i primer cicle d'ESO. Globalitza les àrees de Socials, matemàtiques, plàstica, anglès, música i llengua castellana.



"Mediterrània", és el crèdit de síntesi que l'ies Ferran Casablanques de Sabadell ha elaborat per als seus alumnes de 1er d'eso el curs 2002/2003. S'ha adaptat a WebQuest com a experimentació del projecte "Vine'm a veure". Globalitza les àrees de Socials, Naturals, Anglès, Música i Plàstica. Aquesta activitat es pot completar en una setmana.

3.3.2.- ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ ENVERS LA PROBLEMÀTICA DELS ALUMNES EN TRACTAMENT ONCOLÒGIC. CLIC *“Què en saps del càncer?”*

Aquest punt s'ha desenvolupat en una Unitat Didàctica on l'activitat bàsica és una aplicació del programa clic 3.0.

L'objectiu general d'aquesta proposta és bàsicament el coneixement del càncer, els seus tractaments i la seva problemàtica.

Com a tota Unitat Didàctica de programació podem construir una graella on trobarem classificats els diferents continguts de la programació.

PROCEDIMENTS	FETS I CONCEPTES	ACTITUDS, VALORS I NORMES
<ul style="list-style-type: none"> • Utilització de l'ordinador com a eina de treball. • Utilització de vocabulari científic • Generalització de conceptes • Síntesi d'informacions • Aplicació de conceptes 	<ul style="list-style-type: none"> • El càncer com a malaltia amb curació • Problemàtica que genera el tractament • Tipus de càncers 	<ul style="list-style-type: none"> • Augment del nivell de coneixements • Desenvolupament d'actituds positives i actives.

Guia de les activitats del clic

Estructurem les activitats en 4 blocs segons l'objectiu que pretenem assolir:

1. Relacionades amb l'adquisició de coneixements generals sobre el càncer: Què és, quins són els tractaments, com afectaran al company o la companya afectats i com els podem ajudar.
2. Relacionades amb l'adquisició de coneixements sobre les diverses tipologies de càncer
3. Relacionades amb l'adquisició de vocabulari científic específic.
4. Encarades a afavorir l'esperit d'afrontament actiu de la malaltia.

3.3.3.- INFORME SOBRE LA EXPERIMENTACIÓ DEL PROJECTE

“...Per a que les tecnologies de la informació i la comunicació treballin a favor de la igualtat d'oportunitats d'accés al coneixement, es necessiten polítiques d'actuació i programes que

considerin l'accés tècnic, el que anomenem connectivitat, però també s'han de tenir en compte la multitud de barreres econòmiques, socials, educatives, culturals i generacionals que impedeixen a l'usuari accedir i contribuir als continguts de la Xarxa i al seu correcte ús..."

F. Villalonga*

La reflexió de Fernando Villalonga dóna resposta a gran quantitat de problemes que s'han patit en el marc de l'experimentació d'aquest projecte.

Aquestes barreres que per l'usuari habitual semblen invisibles, en el moment de la posada en pràctica d'un projecte de comunicació virtual es converteixen en murs a voltes insalvables.

Des de la falta de maquinari fins a la possible manca de voluntat per part dels centres, se'ns ha obert un ventall extens d'entrebancs.

Com ja hem senyalat anteriorment, a mitjans del tercer trimestre va sorgir un cas que ens ha permès iniciar l'experimentació.

Aquest fet ens ajuda a constatar que:

- La situació de les Noves Tecnologies al nostre país encara es troba en fase d'inici
- Ara per ara, les propostes centrades tant sols en la comunicació telemàtica encara no són viables
- Les experiències europees en aquest tema estan sent molt positives. Això és molt lògic tenint en compte que els alumnes manifesten tant de forma verbal com vital, la necessitat de mantenir contacte amb els seus grups de pertinença. El desig de continuar sent membre del grup supera qualsevol condició externa per adversa que pugui arribar ser (fins i tot en alumnes terminals)
- La tendència apunta per aquest camí i l'aposta de les ciberaules pot tenir futur si s'elaboren materials adequats a aquesta oferta i els mestres i professors dels centres d'origen estan disposats a col.laborar (punt en que té més a veure el domini de les TIC per part del professorat).
- Els coneixements en Noves Tecnologies de la Informació i la Comunicació, ara per ara, no són generals en el marc de la nostra població. Comptem amb un gran marge de població que o bé no es sent prou preparada, o bé encara no compte amb el maquinari.

4.- ESTUDIS REALITZATS:

A partir d'una primera recerca bibliogràfica i de la xarxa es concretaren uns criteris d'actuació i un primer esborrany del protocol d'atenció educativa.

* VILLALONGA, Fernando (2003). "Innovació tecnològica i innovació social: aplicacions socials de les TIC". A: *Acte de graduació dels estudiants de formació de postgrau de la promoció 2001-2002 de la UOC* (2003: Barcelona) [conferència en línia]. UOC. [Data de consulta: 1/06/03].<<http://www.uoc.edu/dt/20241/index.html>>

Posteriorment aquest protocol ha estat presentat a diferents experts i Institucions per a concretar els aspectes més significatius de la intervenció.

Les entrevistes seleccionades han estat:

- Srs. Joaquim Fonoll i Fina Dénia del Departament d'Informàtica Educativa de Catalunya per les funcions de seguiment de projectes, de la formació i prestació de serveis informàtics i de telecomunicació al professorat i centres docents en relació amb el seu ús educatiu i acadèmic.

- Sra. Maite Fonollosa, professora de la UB i autora de la tesi doctoral *“El fora i el dins d’una realitat educativa complexa: Què fem amb els nostres infants malalts?”*

- Sra. Olga Adroher, del Departament d’Ensenyament, Servei d’Educació Especial i Programes Educatius, per les funcions d’elaboració de propostes relatives a l’acció tutorial i l’orientació escolar, coordinació i seguiment de les experiències d’atenció a la diversitat de necessitat educatives de l’alumnat i elaboració de propostes i criteris per a la intervenció psicopedagògica i per als serveis educatius especialitzats.

-Natàlia Gil, cap de Secció Adaptació del Currículum Escolar del Departament d’Ensenyament per les funcions de formulació de criteris i orientacions per a l’adaptació dels currículums ordinaris de les etapes d’educació infantil, primària i secundària obligatòria, a la diversitat de característiques i necessitats de l’alumnat i al disseny de propostes d’organització escolar així com a la funció relativa a la programació de les actuacions necessàries per atendre els alumnes amb necessitats educatives especials.

- Josep Pla i Anna Garcia, President i gerent, respectivament, d’AFANOC.

4.1.- CONTINGUTS

Entrevistes amb els Srs. Joaquim Fonoll i Fina Dénia del Departament d’Informàtica Educativa de Catalunya.

Durant el curs s’ha portat un seguiment del projecte i un traspàs d’informació continuu. Les ajudes rebudes s’han concretat bàsicament a nivell tècnic en l’elaboració de la Web i a nivell pràctic en l’enfocament global que contempla el projecte.

Entrevista del dia 17 de Març del 2003 amb la Sra. Maite Fonollosa

Arrel de la lectura del llibre *“Espacios abiertos para entornos cerrados”* citat a la bibliografia, es concertà una entrevista amb l’autora per a debatre els punts més significatius del projecte.

El fet que la primera intenció més pràctica d’aplicació educativa directa de les NNTT en els casos d’alumnes amb malalties de llarga durada derives més tard en la proposta del projecte *“Vine’m a veure”* està directament relacionat amb aquesta entrevista on es tractaren temes com el Programa de Salut a l’Escola PESE i l’enfocament educatiu de les Aules Hospitalàries.

Entrevista del dia 15 d’Abril amb la Sra. Olga Adroher, del Departament d’Ensenyament, Servei d’Educació Especial i Programes Educatius.

En el projecte *“Vine’n a veure”* es contempla una intervenció diferent a l’actual dels Equips d’Assessorament Psicopedagògic, EAP.

En aquesta entrevista es concretaren les formes i estratègies d’intervenció dels EAP

Entrevista del dia 27 d'Abril amb la Sra. Natàlia Gil, cap de Secció Adaptació del Currículum Escolar del Departament d'Ensenyament

La funció de les Aules Hospitalàries fou el nucli de debat, a més de la presentació del projecte per a la seva valoració.

Tot i valorar en gran mida els serveis que ofereixen les citades aules, el projecte planteja una nova forma d'entendre els serveis educatius dins del context hospitalari.

Entrevistes amb els Sr. Josep Pla i Anna Garcia, d'AFANOC,

Les demandes d'aquesta associació que es contemplen en el projecte s'han configurat arrel de les diferents entrevistes que s'han anat mantenint durant el curs.

5.- CONCLUSIONS

L'hipòtesi inicial del projecte d'aplicació de les NNTT en la resposta educativa per als alumnes amb malalties de llarga durada podria ser factible si es posen en marxa mecanismes d'atenció psicosocial per a la família i l'alumne i assegurem un treball de sensibilització vers la problemàtica educativa d'aquests alumnes en companys i mestres així com un mínim domini de les TIC per part del professorat.

Les principals barreres que poden impedir que les tecnologies de la informació i la comunicació treballin a favor de la igualtat d'oportunitats d'accés al coneixement en aquest cas es centren en:

- Bloqueig emocional i falta d'orientació per part dels familiars
- Carència d'un treball de sensibilització escolar envers aquesta problemàtica que comporta un desconeixement de la situació i una inhibició de la resposta educativa.
- Domini poc adequat de les eines de treball per part dels mestres tutors. Es necessiten polítiques d'actuació i programes que considerin l'accés tècnic generalitzat.

Aquests handicaps podrien evitar-se si es possessin en marxa mecanismes que permetessin:

- **El recolzament psicosocial familiar**, que en el projecte es planteja a càrrec dels psicopedagogs de centre en coordinació amb el CSMIJ i l'assistència social de zona i hospitalària posant en marxa estratègies preventives i de suport familiar.
- **L'assessorament directe als centres**, amb l'ajut dels tècnics sanitaris i un nou plantejament del Programa Educatiu per la Salut Escolar PESE.
- **Mètodes i estratègies per ajudar a l'alumne en l'adaptació emocional i escolar**. Plantejament de la feina a les Aules Hospitalàries enteses com a entorns educatius amb el recolzament dels CSMIJ i en coordinació amb els psicopedagogs dels EAP.
- **Seguiment educatiu de l'alumnat** global i continuu en el temps que es proposa com un enfocament divergent de l'atenció domiciliària en resposta a les noves polítiques de gestió hospitalàries plantejant programes d'educació personalitzats.
- **Polítiques educatives que garantitzin el domini en TIC** per part del professorat o bé assegurin que es poden obrir canals alternatius de comunicació.

Com es pot observar la proposta del projecte "Vine'm a veure" finalment es planteja global i transituacional.

Tot i amb això s'han elaborat materials on les TIC s'han entès com a eines i entorns d'aprenentatge.

6.- RELACIÓ DELS MATERIALS CONTINGUTS EN ELS ANNEXOS

- ANNEX N° 1

Web "Vine'm a veure" on es recullen totes les propostes del projecte.

- ANNEX N° 2

Clic "Què en saps del càncer?"

Activitats relacionades amb l'adquisició de coneixements generals sobre aquesta malaltia, les seves diverses tipologies, el vocabulari que genera i l'afrontament actiu.

-ANNEX N° 3

Informe sobre l'evolució de l'experimentació del projecte.

7.- BIBLIOGRAFIA

FONOLLOSA, MT (2001) Espacios abiertos para entornos cerrados" Barcelona: octaedro

FONOLLOSA, MT (2001) Què fem amb els nostres infants malalts? "El fora i el dins d'una realitat educativa complexa". Barcelona: tesi doctoral.

FORTUNY, M I MOLINA, M.C (1998) "Educació per a la salut". Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona.

Generalitat de Catalunya(1999-2001) Pla de salut de Catalunya

GRAU RUBIO, C. (2001)" La pedagogia hospitalaria en el marco de una educación inclusiva". Màlaga: Algibe

MEIZOSO, R (1994) "Orientación y terapia Familiar en familias afectadas por enfermedades y deficiencias"
Madrid: Universidad Pontifica de Comillas y Fundación Mapfre Medicina.

Ponències al IV Congrés Europeu d'escoles hospitalàries a Barcelona. Maig del 2000.
Editat per l'Ajuntament de Barcelona

POLAINO-LORENTE, A. DEL POZO ARMENTIA (1996). "El impacto de los acontecimientos vitales estresantes en los padres de los niños cancerosos". Acta pediátrica Española, 1996;Vol.54, Nº 3: 163 -172.

TIFFIN, J I RAJASINGHAM, L (1995) "En busca de la clase virtual. La educación en la sociedad de la información". Barcelona: Paidós Ibérica

TURKLE, S. (1997). "La vida en la pantalla". Barcelona: Paidós

WEBGRAFIA

ALSINA; P. "Artnodes".2002.UOC
<http://www.uoc.edu/artnodes/cat/>

ARDID, CASALS, LIÑAN, TEJEDA I VIVANCOS."La competència bàsica en tecnologies de la informació i la comunicació"
http://www.xtec.es/escola/tec_inf/tic/

BARBA, C.(2000)" De maestr@ a mestre/a"
<http://www.xtec.es/~cbarba1/>

Catalunya en xarxa. "Pla estratègic per a la Societat de la Informació". Abril 1999
http://www.gencat.es/csi/cat/catalunya_xarxa/

CASALS, P. i CASTRO J.A. "Aplicació de les TIC a Primària" (2002)
<http://www.xtec.es/formacio/curstele/d101/index.htm>

Comunitat Catalana de WebQuests
<http://www.webquestcat.org/>

DENIA, F. (2001) "Introduction to WebQuests"
<http://www.xtec.es/~fdenia/english/introduction.html>

Departament d'ensenyament de la Generalitat de Catalunya
<http://www.gencat.es/ense/>

Departament d'ensenyament de la Generalitat de Catalunya
<http://www.edu365.com/>

Declaració Universal dels Drets del Infant, del 20 de novembre de 1959.
<http://www.xtec.es/50dh/infant.htm>

FLEITAS, J. "Band-Aides and Blackboards"(2003)
<http://www.faculty.fairfield.edu/fleitas/sitemap.html>

Guies del Secretariat Internacional d'Oncologia Pediàtrica. "Siop guides"
<http://www.icccpo.org/articles/psychosocial.html>

INFORMACIÓ SOBRE WEBQUEST
<http://www.xtec.es/recursos/webquests/>

LEWIS , R. "Grupos de trabajo en comunidades virtuales".Jornadas de la red FREREF NTIC (9 y 10 de julio de 2001) Conferencia.FUOC, 2002
<http://www.uoc.edu/web/cat/art/uoc/lewis0102.html>

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTES. Legislació educativa
<http://leda.mcu.es>

ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT.
<http://www.who.int>

Pallassos hospitalaris. "El somriure mèdic"
<http://www.intersalud.net/paginas/num2/sonrisa.htm>
<http://www.clownplanet.com/enlaces.htm>

PICARDO JOAO, O. "Pedagogia informacional: ensenyar a aprendre en la societat del coneixement". FUOC, 2002
<http://www.uoc.edu/web/cat/art/uoc/opicardo0602/opicardo0602.html>

RODRÍGUEZ GIRALT, I. "L'efecte de les TIC en l'organització de l'acció col·lectiva: la virtualització dels moviments socials". Article FUOC, 2002 juny de 2002
<http://www.uoc.edu/web/cat/art/uoc/irodriguez0602.html>

SIGALÉS, C. "El potencial interactiu dels entorns virtuals d'ensenyament i aprenentatge en l'educació a distància[*] X Trobada Internacional d'Educació a Distància (27-30 de novembre de 2001. Guadalajara, Mèxic) Ponència, FUOC, 2002
http://www.uoc.edu/web/cat/art/uoc/sigales0102_imp.html

VILLALONGA, F (2003). "Innovació tecnològica i innovació social: aplicacions socials de les TIC". A: *Acte de graduació dels estudiants de formació de postgrau de la promoció 2001-2002 de la UOC* (2003: Barcelona) [conferència en línia]. UOC. [Data de consulta: 1/06/03].<<http://www.uoc.edu/dt/20241/index.html>>

Pàgines de diferents associacions on s'han portat a terme consultes:

Candelheiter: Associació Nord americana de familiars i amics del nen oncològic
<http://www.candlelighters.org/cancerawarenesstree2002.stm>

Associació de Familiars i Amics de nens Oncològics de Catalunya
<http://www.afanoc.org>

Fundació Natali Dafne Flexer: Associació Argentina de familiars i amics del nen oncològic
<http://www.fundacionflexer.org/>

DEHNER, K. "Accés informàtic a temes de salut a Nova York: NOAH" (1995)
<http://www.noah-health.org/spanish/illness/cancer/spcancer.html>

Fundación Española de Oncología Pediátrica
<http://www.seop.org/publico/fundacion.htm>

HOPE Associació europea de mestres d'Escoles Hospitalàries
<http://www.connect-to-hope.org>