



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# PEDAGOGIA HOSPITALÀRIA I DE LA SALUT

---

**L'atenció educativa a infants malalts: el paper de  
les associacions**

Treball Final de Grau de Pedagogia

**Autora:** Maria Mas Bermejo

**Tutora:** Mercedes Torrado Fonseca

**Curs acadèmic:** 2015/2016

# ÍNDIX

<b><u>CONTINGUTS</u></b>	<b><u>PÀGINA</u></b>
<b>PRESENTACIÓ</b> .....	p. 5
<b>PART I.</b> Aportacions rebudes en el procés formatiu del grau .....	p. 7
<b>PART II.</b> Treball segons la modalitat .....	p. 14
<b>RESUM/ ABSTRACT</b> .....	p. 15
<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	p. 16
<b>2. MARC CONCEPTUAL</b> .....	p. 18
2.1 Pedagogia Hospitalària i de la Salut .....	p. 18
2.1.1 Definició de Pedagogia Hospitalària i de la Salut .....	p. 18
2.1.2 Orígens de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut .....	p. 20
2.1.3 La Pedagogia Hospitalària i de la Salut en l'actualitat .....	p. 21
2.2 L'infant/ adolescent malalt .....	p. 23
2.2.1 Infant o adolescent malalt segons la situació .....	p. 23
2.2.2 Afectacions en el desenvolupament .....	p. 24
2.2.3 Context familiar del/de la nen/a amb problemes de salut .....	p. 26
2.2.4 L'educació de l'infant malalt .....	p. 27
2.2.5 El paper de l'escola .....	p. 29
2.3 El/la pedagog/a en l'àmbit hospitalari o de la salut .....	p. 32
2.3.1 Funcions i objectius del/ de la pedagog/a .....	p. 32
2.3.2 Formació i sortides laborals del/de la pedagog/a .....	p. 33
<b>3. DISSENY METODOLÒGIC</b> .....	p. 34
3.1 Enfocament metodològic .....	p. 34
3.2 Objectius .....	p. 34
3.3 Fases i accions .....	p. 35
3.4 Context de l'estudi .....	p. 37

3.5 Instruments de recollida d'informació .....	p. 38
3.5.1 Entrevistes .....	p. 39
3.5.2 Enquesta .....	p. 41
<b>4. RESULTATS</b> .....	p. 46
4.1 Resultats de les entrevistes: contextualització .....	p. 46
4.2 Resultats de l'enquesta .....	p. 55
4.3 Devolució dels resultats i prioritització de les necessitats .....	p. 62
<b>5. CONCLUSIONS I PROPOSTES DE MILLORA</b> .....	p. 63
5.1 Conclusions .....	p. 63
5.2 Propostes de millora .....	p. 70
5.3 Limitacions metodològiques .....	p. 71
<b>6. BIBLIOGRAFIA</b> .....	p. 72
<b>PART III. Avaluació i autoavaluació</b> .....	p. 76

## **ANNEX (Apèndix/ CD- Rom)**

<u><b>ANNEX</b></u>	<u><b>PÀGINA</b></u>
<b>ANNEX 1.</b> (Taula 1) Assignatures rellevants del grau en relació als continguts destacats .....	p. 2
<b>ANNEX 2.</b> Recull del context legal sobre l'educació dels infants i adolescents malalts . .....	p. 4
<b>ANNEX 3.</b> (Figura 2) Interrelació entre les fases/ accions i el disseny i aplicació dels instruments de recollida d'informació .....	p. 5
<b>ANNEX 4.</b> Material utilitzat en les associacions proporcionat per la Sra. Rosana Moyano i la Sra. Maria Sant Martí .....	p. 6
<b>ANNEX 5.</b> Resum dels suggeriments d'optimització durant la segona entrevista	

amb la Sra. Rosana Moyano .....	p. 14
<b>ANNEX 6.</b> Transcripcions de les dues entrevistes inicials amb AACIC i AFANOC ...	p. 14
<b>ANNEX 7.</b> Redacció del correu als professionals de l'educació per a l'aplicació dels qüestionaris .	p. 30
<b>ANNEX 8.</b> Model definitiu de qüestionari als professionals de l'educació .....	p. 30
<b>ANNEX 9.</b> Descripció detallada del servei educatiu en l'àmbit hospitalari i d'educació no formal que ofereix AFANOC .....	p. 32
<b>ANNEX 10.</b> Respostes qualitatives literals dels qüestionaris .....	p. 34
<b>ANNEX 11.</b> (Taula 2) Buidatge i resum comparatiu de les respostes dels diferents professionals de l'educació .	p. 50
<b>ANNEX 12.</b> Resum de la informació més rellevant en la 3a entrevista (devolució dels resultats) amb la Sra. Rosana Moyano .....	p. 59

## ÍNDEX DE TAULES

### Al llarg del treball:

<b>Taula 1.</b> Relació de fases, objectius i accions del desenvolupament del treball .....	p. 34
<i>Nota.</i> Font: elaboració pròpia	
<b>Taula 2.</b> Cronograma de les fases seguides en la realització del treball .....	p. 36
<i>Nota.</i> Font: elaboració pròpia	
<b>Taula 3.</b> Relació entre les entrevistes i els seus objectius i temporalització .....	p. 39
<i>Nota.</i> Font: elaboració pròpia	
<b>Taula 4.</b> Relació entre les preguntes del qüestionari amb les dimensions, els continguts i les finalitats corresponents .....	p. 43
<i>Nota.</i> Font: elaboració pròpia	

**Taula 5.** Comparativa de la informació més rellevant d'ambdues associacions ..... p. 52

*Nota.* Font: elaboració pròpia

#### **Dins de l'annex:**

**Taula 1.** Resum de les assignatures destacades al llarg del grau amb els continguts pertinents ..... p. 2

*Nota.* Font: elaboració pròpia

**Taula 2.** Buidatge i resum comparatiu de les respostes dels diferents professionals de l'educació ..... p. 50

*Nota.* Font: elaboració pròpia

## **ÍNDEX DE FIGURES**

#### **Al llarg del treball:**

**Figura 1.** Contextos interrelacionats amb l'infant/ adolescent malalt ..... p. 25

*Nota.* Font: elaboració pròpia.

#### **Dins de l'annex:**

**Figura 2.** Interrelació de les fases i accions i el disseny i aplicació dels instruments de recollida d'informació ..... p. 5

*Nota.* Font: elaboració pròpia

## PRESENTACIÓ I AGRAÏMENTS

El present treball final de grau és resultat de l'interès persistent des de sempre en l'àmbit de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut, ja que és una de les sortides professionals del/de la pedagog/a i alhora és una temàtica en la qual s'ha aprofundit poc al llarg del grau, fet que ha incrementat les meves inquietuds i, consegüentment, la meua voluntat per a indagar més sobre aquest tema. Per tant, no ha estat una elecció espontània, sinó arrel d'una motivació i vocació que s'ha anat consolidat durant el grau de Pedagogia a partir de diverses experiències formatives en aquest àmbit, com ara el contacte amb l'associació de familiars i amics de nens oncològics de Catalunya, AFANOC, i la realització de l'assignatura optativa d'*Educació, Formació i Salut* i del MOOC sobre Pedagogia Hospitalària de la Universitat de Navarra. En definitiva, el treball sorgeix de la voluntat d'investigar sobre la possible intervenció del/de la pedagog/a en aquest àmbit des de la perspectiva educativa i d'apropar-m'hi de manera més personal.

Respecte a l'estructura del treball, aquesta es vertebrava en 3 parts seguint el guió oficial establert. A la primera part es mostren les aportacions rebudes al llarg del grau tot fent una reflexió i anàlisi sobre aquelles assignatures que han estat més significatives en la meua formació. A la segona, es presenta el desenvolupament del propi treball sobre la temàtica escollida i l'última part correspon a una autoavaluació sobre les aportacions formatives que han resultat de la realització del treball, així com la valoració sobre l'actitud mantinguda durant del procés.

Pel que fa a la segona part, concretament s'estructura de la següent manera. En primer lloc, el present treball final de grau està sustentat en un marc teòric sobre la Pedagogia Hospitalària i de la Salut, l'infant o adolescent malalt i el/la pedagog/a en l'àmbit hospitalari i de la salut. En segon lloc, es troba la metodologia de treball seguida, amb l'enfocament escollit, els objectius establerts, les fases del treball i la contextualització de l'estudi on es situa la població escollida (infants) i s'introdueixen les associacions que seran objecte d'estudi en la recerca (AFANOC i AACIC). A més a més, hi consten els instruments de recollida d'informació que s'han utilitzat, l'entrevista i el qüestionari. En tercer lloc, es presenten els resultats obtinguts a través de diverses estratègies de recollida d'informació i la seva anàlisi. D'una banda, de les entrevistes realitzades a les persones de contacte de les dues associacions en resulta una descripció sobre els contextos d'estudi. La contextualització es centra en la tasca educativa que duen a terme aquestes associacions per tal de donar suport als infants que viuen una situació de malaltia i al seu context més proper. Es segueix un ordre lògic d'allò més general a allò més específic i d'interès pel meu treball. Així doncs, es comença exposant els diferents serveis que ofereixen,

després les funcions educatives que duen a terme i finalment s'aprofundeix en el servei que ofereixen a les escoles, concretament als docents. Posteriorment es fa una aproximació a les opinions que tenen els mestres del servei que ofereix l'AACIC a les escoles i alhora es duu a terme una anàlisi de necessitats mitjançant un qüestionari. En darrer lloc, la importància d'aquestes necessitats queden prioritzades amb el suport de l'associació i es presenten algunes propostes de millora per a donar resposta a les necessitats detectades i s'exposen les conclusions dels resultats obtinguts, destacant aquells aspectes més rellevants.

Finalment, agrair el suport rebut per part dels meus pares, de la meva germana, dels amics i de la parella. Han estat un recolzament essencial en els moments de més estrès i inseguretat al llarg de la realització del treball. També a la tutora que ha fet un seguiment amb dedicació i constància que ha estat determinant a l'hora d'enfocar correctament la recerca. Per últim, és important ressaltar la col·laboració positiva i voluntària de les dues persones de contacte de les associacions (AACIC i AFANOC), ja que la seva participació ha estat essencial en la investigació, sobretot per part d'AACIC que ha estat més present en el projecte i cal agrair la seva implicació excel·lent i el fort interès mostrat, així com el dels professionals de l'educació que també han col·laborat compartint la seva experiència personal.

# **PART I**

APORTACIONES REBUDES EN EL  
PROCÉS FORMATIU DEL GRAU



## APORTACIONS REBUDES EN EL PROCÉS FORMATIU DEL GRAU

El grau de Pedagogia m'ha aportat diversos coneixements i m'ha permès assolir varies competències necessàries per a la inserció professional. Tot aquest bagatge formatiu és destacable en el seu conjunt, ja ha contribuït en el meu desenvolupament personal i professional. Tot i així, amb la finalitat d'identificar aquells aprenentatges que han estat més rellevants segons els meus interessos, seguidament s'exposa un recull de les assignatures que destaco amb una breu reflexió sobre les experiències, els aprenentatges i els treballs realitzats que han marcat en major grau el meu desenvolupament personal i professional. Aquestes assignatures es presenten per ordre d'aparició en el grau i, per tal de visualitzar-ho de manera més global i resumida, es pot consultar la taula 1 (annex 1).

**Didàctica i currículum:** Aquesta assignatura m'ha permès consolidar els primers conceptes bàsics sobre la pedagogia i l'educació, com ara la didàctica, l'ensenyament, l'educació, el procés d'aprenentatge, la formació, la pedagogia, ... Concretament, vaig aprofundir molt en l'àmbit de l'aula a nivell escolar i això em va generar aprenentatges en relació a les programacions d'aula, amb les activitats pertinents i els objectius i continguts a treballar en funció de les característiques de l'alumnat.

**Psicologia en Educació:** Destaco l'aprenentatge en relació al desenvolupament de les persones, especialment dels infants i adolescents, a nivell cognitiu, psicomotor, físic, del llenguatge i de la comunicació, afectiu, social, ... Considero que són coneixements essencials per a un/a pedagog/a perquè ha d'estar en contacte amb les persones i per tal de poder atendre a les seves necessitats de manera coherent és necessari conèixer les característiques de la seva etapa de desenvolupament. A més a més, es va aprofundir sobre el síndrome d'Asperger, fet que em va captivar molt i em va portar a plantejar-me l'educació especial com a futur professional.

**Diversitat i Educació:** La diversitat de l'alumnat sempre ha estat una temàtica que m'ha despertat interès i amb aquesta assignatura vaig poder aprofundir en ella (factors, ritme o estil d'aprenentatge, capacitat, motivació,...) i en la diversificació de l'educació i les mesures per a donar resposta a la diversitat, tot i que de manera molt general, però es van fer supòsits pràctics que em van apropar a la realitat. Un altre aspecte a destacar d'aquesta assignatura és la petita introducció a la orientació acadèmica que es va fer mitjançant un treball, fet que considero destacable perquè em va despertar un nou interès professional, en relació a la orientació

acadèmica i professional, tot i que aquest va quedar latent fins que al tercer curs no va tornar a sorgir aquesta temàtica.

**Estratègies i Recursos Didàctics:** A partir dels treballs realitzats, vaig poder aplicar els coneixements assolits per tal d'analitzar diversos recursos i estratègies dins de diferents àmbits (universitat, carrer, escola). Així doncs, va suposar una oportunitat per a aplicar els coneixements pedagògics en altres àmbits i col·lectius. Cal destacar que en aquesta assignatura es va fer una primera pinzellada sobre l'àmbit de la Pedagogia Hospitalària, que fins llavors per a mi era bastant desconegut, així que em vaig començar a plantejar la cabuda del/de la pedagog/a dins d'aquest context.

Així doncs, atès que en un principi el meu interès professional era exclusivament l'àmbit d'educació formal, aquest primer curs va ser molt rellevant per a mi i, altrament, més endavant em va servir per a aplicar aquests coneixements en la meva experiència dins d'una escola i així vaig anar consolidant les competències en relació a la comprensió dels processos d'aprenentatge, a l'anàlisi de situacions complexes d'atenció a la diversitat i al disseny i aplicació d'estratègies didàctiques.

**Teories de l'aprenentatge:** Aquesta és una assignatura optativa que aprofundeix més sobre les temàtiques tractades en *Psicologia en Educació*. Em va permetre adquirir uns coneixements més complets sobre els estils, les teories i els enfocaments d'aprenentatge. En el segon curs vaig començar a treballar en un institut en un extraescolar de reforç i, per tant, gràcies a aprenentatges com aquests em vaig poder sentir més competent a l'hora de treballar amb infants i/o adolescents.

**Innovació i Desenvolupament Organitzatiu:** Es menciona aquesta assignatura per l'aprenentatge sobre el disseny de plans específics, que s'ha vist requerit en altres assignatures al llarg del grau, i pels coneixements sobre el lideratge i els rols del director d'un centre educatiu que em van apropar a una altra sortida professional interessant, tot relacionat amb la innovació educativa que és essencial actualment per a donar resposta als canvis de la societat. Cal destacar que vaig aprendre sobretot del propi docent, ja que la metodologia emprada em va servir d'exemple a seguir amb els meus alumnes i el seu bagatge formatiu i d'experiències em va enriquir molt a nivell personal i professional.

**Instruments i Estratègies de Recollida d'Informació:** Va ser una assignatura essencial per a conèixer i aplicar, a través d'un treball, diferents instruments i estratègies, com ara el test

sociomètric i el qüestionari, i saber valorar la seva validesa i fiabilitat. Coneixements necessaris per a realitzar investigacions en temes d'educació i per als treballs posteriors realitzats al grau. Cal ressaltar que vaig tenir l'oportunitat de seguir indagant, a partir d'un dels treballs, en els trastorns de l'aprenentatge, concretament en l'autisme, fet que va reafirmava la meva vocació en aquest context.

En resum, en aquest segon curs vaig aprofundir en les competències de comprensió dels processos d'aprenentatge i d'anàlisi de situacions complexes d'atenció a la diversitat i també em va aportar el desenvolupament de competències de coneixement i aplicació de les eines pròpies del diagnòstic, avaluació i anàlisi, d'aplicació de tècniques i estratègies innovadores en les relacions educatives i en la dinamització de grups i de disseny de recursos educatius. Vaig poder consolidar-les en l'àmbit d'educació formal i també en el d'educació no formal, com a monitora de d'activitats de lleure.

**Diagnòstic i Orientació Educativa:** Com he anat dient, els temes sobre les NEE, els trastorns i dificultats d'aprenentatge i la diversitat són aquells que més predominen en el meu interès i per això destaco aquesta assignatura, ja que em va apropar al diagnòstic en educació podent dur-ho a la pràctica a través de casos pràctics plantejats per a diagnosticar-los i donar-hi resposta. Així doncs, es va seguir aprofundint també en els continguts d'*Instruments i Estratègies de Recollida d'Informació*, pel que fa a les tècniques de diagnòstic, que també van ser aplicades en un treball sobre les relacions en un equip d'atletisme que em va despertar interès en la pedagogia de l'esport.

**Educació, Formació i Salut:** Aquesta assignatura és optativa i és la única del grau de Pedagogia específicament de l'àmbit hospitalari i de la salut. Donat que la inquietud envers aquesta temàtica s'havia arrelat en mi, fruit de la menció d'aquest tema en l'assignatura anterior i de la realització de diversos projectes en aquest àmbit, aquesta matèria em va captivar descobrint així un àmbit nou. Es remarca el fet d'haver pogut conèixer en primera persona l'experiència d'un professional de la pedagogia del dol i el disseny d'una programació d'activitats per a treballar aspectes de salut (p.e.: alimentació) amb nens/es.

**Models, Estratègies i Recursos per a la Inserció Professional:** En aquesta assignatura es va presentar específicament el perfil de l'insertor professional, amb les estratègies d'orientació que aquest fa servir. Per tant, va ressorgir el meu interès, que havia quedat pausat en el primer curs, sobre la orientació acadèmica i professional. Vaig apreciar la oportunitat de poder dissenyar un programa d'inserció professional per a joves, ja que em va servir per a experimentar com em

desenvolupava en aquest àmbit. També cal ressaltar el treball sobre el balanç de competències (eina per a la orientació) que em vaig aplicar a mi mateixa i em va permetre conèixer-me profundament i fer-me una idea dels meus interessos professionals (educació formal i no formal i àmbit social).

**Disseny, Planificació i Avaluació de la Formació:** Destaco aquesta assignatura d'entre totes aquelles sobre l'empresa i organitzacions perquè, tot i que no és el meu àmbit preferent, em va mostrar la figura del pedagog/a dins de l'empresa i a partir dels aprenentatges adquirits vaig canviar la concepció sobre l'àmbit empresarial, de manera que avui dia ja no el descarto totalment. Això va ser gràcies al descobriment del *coaching* i del *mentoring* i a l'aprofundiment en la formació de formadors, fent èmfasi en les estratègies participatives que es van experimentar a l'aula.

**Trastorns del Desenvolupament i de Conducta:** Aquí vaig poder recuperar les diverses aportacions sobre els trastorns d'aprenentatge i les NEE que s'havien fet en altres assignatures per tal de poder aprofundir més en la discapacitat intel·lectual, el trastorn d'espectre autista i el TDAH. Vaig seguir relacionant-ho amb els infants i adolescents, però també vaig poder indagar en el col·lectiu d'adults (esquizofrènia, depressió, trastorn obsessiu-compulsiu), fet que va reafirmar la meua preferència pels infants i adolescents.

A mode de conclusió, en aquest tercer curs vaig seguir consolidant les competències esmentades prèviament i vaig desenvolupar aquelles relacionades amb l'empresa (disseny de formació, avaluació de plans de formació, tècniques d'assessorament i orientació en organitzacions, ...). Cal ressaltar també la consolidació del meu interès envers la Pedagogia Hospitalària i de la Salut, així com la orientació professional i acadèmica i l'Educació Especial.

**Mediació i conflicte:** Es va presentar una nova sortida professional que no havia contemplat prèviament i que em va generar motivació, sobretot en l'àmbit escolar i familiar, desenvolupant així la competència relacionada amb les tècniques i estratègies de mediació educativa en social. Això va contribuir en conformar una perspectiva oberta i objectiva davant dels conflictes per tal de cercar maneres raonables de solucionar-los, fet que es va trobar reflectit en la meua personalitat (empatia, comprensió, gestió de l'estrés, ...).

**Entorns, Processos i Recursos Tecnològics d'Aprenentatge:** Cal destacar aquesta assignatura atès que les competències sobre les noves tecnologies són una demanda en l'àmbit educatiu de la societat actual i, per tant, com a futura pedagoga és essencial aquest

aprenentatge. Aquí vaig poder adquirir experiència en el disseny de recursos tecnològics i en l'adaptació d'aquests al procés d'aprenentatge de les persones.

**Intervenció Educativa per a la Inclusió Social:** Els aprenentatges assolits aquí han marcat un canvi en les meves expectatives de futur, ja que el meu interès envers l'àmbit social ha crescut notablement gràcies a aquesta assignatura, concretament pel que fa a la infància o adolescència en situació de risc social i/o maltractament. Així doncs, he pogut aprofundir en un perfil de pedagog/a que m'havia passat desapercebut.

Pel que fa al conjunt del grau, a banda d'haver assolit les competències transversals de la Universitat i de Pedagogia, gràcies a la realització de l'ampli ventall de treballs he pogut anar indagant en diferents temàtiques que m'interessaven relacionant-les amb el contingut de l'assignatura en qüestió, com ara els trastorns de l'aprenentatge, la pedagogia hospitalària, l'artteràpia, ... I amb l'elaboració d'aquests treballs he desenvolupat competències vinculades a l'habilitat en la recollida i interpretació de dades rellevants per emetre judicis reflexius, la realització d'estudis prospectius, avaluatius i crítics (p.e.: sobre el nivell educatiu de la societat actual i les necessitats), la comprensió i valoració de situacions per innovar i transformar en àmbits formatius i educatius (p.e.: sobre la diversitat cultural), el diagnòstic de situacions per a aplicar metodologies adaptades (p.e.: sobre la inclusió dels infants/ adolescents hospitalitzats) i l'anàlisi i disseny de tecnologies de la informació i la comunicació (p.e.: incloure els recursos TIC en un taller per a infants).

En definitiva, el grau de Pedagogia va començar amb un seguit d'assignatures de caire més general per tal de consolidar els conceptes bàsics sobre l'àmbit de l'educació i la pedagogia. A mida que van anar avançant els cursos, es van començar a introduir assignatures més específiques centrades en àmbits d'actuació de la pedagogia en concret. Fins al segon curs, les assignatures cursades eren majoritàriament pertinents als àmbits social i d'educació, a nivell general, mentre que en començar el tercer curs ja es va fer referència a continguts d'àrees com l'empresa, la inserció professional i la salut. A més a més, a partir de tercer també es van concretar els continguts dels diversos àmbits, tractant així temes més específics dins de cada àrea, com ara els trastorns, el diagnòstic educatiu, la intervenció socioeducativa, la mediació, ... Per tant, he apreciat com el meu bagatge formatiu s'ha anat consolidant al llarg del grau de manera progressiva i, d'aquesta manera, també he pogut anar conformant el meu projecte de futur, descobrint l'interès predominant en les diverses assignatures. Així doncs, les meves expectatives de futur inicials s'han vist modificades durant aquests anys, cosa evident atès que

he en un principi el meu coneixement sobre les possibles sortides professionals eren més limitats i aquí he tingut la oportunitat d'indagar en altres àmbits i temàtiques per tal de descobrir-me a mi mateixa i començar a posicionar-me pel que fa al meu futur professional.

# **PART II**

## **TREBALL SEGONS LA MODALITAT**

## RESUM

Els infants o adolescents malalts, a banda de les necessitats mèdiques, també en tenen d'altres relacionades amb l'educació i amb aspectes socials i emocionals. Per tal de donar-hi resposta, s'han creat associacions o fundacions que assumeixen funcions educatives i vetllen per la qualitat educativa d'aquests infants o adolescents, així com pel seu benestar social i emocional. Aquí hi té cabuda la Pedagogia Hospitalària i de la Salut i aquest àmbit d'actuació dels/de les pedagogs/gues s'està estenent cada vegada més en la societat. El present treball de fi de grau pretén descriure els serveis educatius que ofereixen dues associacions, AACIC i AFANOC, i aprofundir en el suport que dona AACIC a les escoles, concretament als professionals de l'educació, per tal d'afavorir el procés d'aprenentatge dels/de les alumnes en situació de malaltia. A més a més, durant la recerca s'anirà coneixent la figura del/de la pedagog/a dins de les associacions amb la finalitat de situar les seves funcions i competències principals.

**Paraules clau:** Pedagogia Hospitalària i de la Salut, malaltia, infant/s o adolescent/s, pedagog/a, educació, escola, professionals de l'educació, procés d'aprenentatge, associació/ons, AACIC, AFANOC, cardiopatia congènita, càncer.

## ABSTRACT

Children or teenagers who are ill, apart from the medical needs, also have other needs related with education and with social and emotional aspects. In order to give answer, associations or foundations have been created to assume educational functions and ensure the quality of education of this children or teenagers, as well as the social and emotional welfare. Hospitable and Health Pedagogy is related to this context and it is extending increasingly in the society. The present end of degree project intends to describe the educational services that AACIC and AFANOC associations offer and also deepen in the support that AACIC gives to schools, specifically to education professionals, in order to favor the learning process of the students who are ill. In addition, during the research, the figure of the pedagogue in this associations will be described with the purpose to know his/her functions and the main competences.

**Keywords:** Hospitable and Health Pedagogy, illness, children or teenagers, pedagogue, education, school, education professionals, learning process, association/s, AACIC, AFANOC, congenital heart disease, cancer.



# 1. INTRODUCCIÓ

Com a estudiant del grau de Pedagogia conec l'ampli ventall d'àmbits d'actuació amb els quals compta aquesta disciplina, els quals es tracten al llarg del grau per tal que els estudiants es puguin anar fent una idea de tot allò que engloba la disciplina i siguin capaços de distingir aquells que més els interessin. L'àmbit de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut s'està donant a conèixer cada vegada més en la societat actual amb l'objectiu d'atendre a aquelles persones en situació de malaltia a diferents nivells (social, educatiu, psicològic,...). A títol personal, el nivell d'atenció educativa és el que crida la meva atenció, donat que és també el que estableix una relació més directa amb la Pedagogia. Els infants o adolescents que es troben en situació de malaltia no deixen de ser infants i adolescents com qualssevol altre, així doncs segueixen tenint el dret i la necessitat de l'educació. A partir de les diverses actuacions de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut es pot contribuir a facilitar a aquests/es nens/es l'educació que es mereixen sense deixar de banda l'atenció mèdica que requereixen al mateix temps.

Així doncs, aquesta atenció a infants o joves malalts equivaldria a l'atenció a la diversitat que es dona dins les aules amb les diferents dificultats o trastorns d'aprenentatge de l'alumnat. Tenint present que l'atenció a la diversitat, dificultats d'aprenentatge i intervenció psicopedagògica són temàtiques que han despertat el meu interès des dels inicis del grau de Pedagogia, la voluntat d'investigar sobre l'atenció educativa dels infants o adolescents malalts queda englobada en certa manera dins del mateix interès.

Tot i l'evident relació que guarda la pedagogia amb l'àmbit de la salut o dels hospitals, trobo que al llarg del grau s'ha tractat poc aquest àmbit d'actuació. De fet, només hi ha disponible una assignatura optativa, anomenada *Educació, Formació i Salut*, la qual vaig cursar en el 3r curs. L'elecció d'aquesta assignatura no va ser casual, sinó motivada per un interès ja consolidat arrel d'haver conegut aquesta temàtica a partir de la realització de diversos treballs en altres assignatures. En aquests, vaig contactar amb AFANOC, l'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya, i això em va permetre conèixer de més a prop i en primera persona algunes accions que es duïen a terme en aquest àmbit. Per tant, la poca presència d'aquests continguts en el grau de Pedagogia no ha impedit el meu interès envers aquest àmbit de manera que he anat aprofitant diverses ocasions que em brindaven la oportunitat d'indagar sobre aquest tema per tal d'establir una connexió entre la pedagogia i la salut.

A més a més, durant el 3r curs també vaig cursar un MOOC de la Universitat de Navarra sobre Pedagogia Hospitalària recomanat pel professor de l'assignatura optativa esmentada anteriorment. La realització d'aquest curs em va permetre profunditzar més i obtenir un concepte clar i organitzat sobre aquest àmbit de la pedagogia. No obstant, encara em quedaven interrogants i inquietuds.

Altrament, una altra raó per realitzar el treball final de grau ubicat en aquesta temàtica ha estat l'interès professional, ja que aquesta és una de les sortides professionals de la Pedagogia que m'he plantejat al llarg del grau, entre d'altres. Considero que el projecte final és una oportunitat per poder ampliar els teus coneixements i per a descobrir-se a un mateix (interessos, capacitats, habilitats, ...).

Per últim, a mitjans d'aquest estiu, vaig tenir la sort de coincidir amb una pedagoga que estava informada sobre aquesta temàtica i ella em va parlar sobre la importància vigent de la Pedagogia en l'àmbit Hospitalari i de la Salut destacant-ne la necessitat actual de realitzar més investigació en aquesta branca de la pedagogia. Aquest fet va acabar de determinar la meua decisió, juntament amb les anteriors experiències en aquest àmbit, i així vaig començar a pensar cap a on enfocar el meu treball final de grau (aules hospitalàries, entreteniment als hospitals, associacions, ...). Finalment, els interrogants més destacables que han desencadenat aquest enfocament i la realització del treball en general, han estat els següents:

- Des de quines entitats, associacions o fundacions s'ofereixen serveis educatius i psicopedagògics en relació a nens/es malalts/es?
- Quina és la tasca que fa o pot fer el/la pedagog/a en l'àmbit hospitalari i de la salut, concretament en les associacions que donen suport a nens/es malalts/es?
- Desenvolupen alguna funció relacionada amb l'escola?
- Si es així, què es fa des de les associacions per donar suport al procés d'aprenentatge? Com poden ajudar dins de l'escola?

## 2. MARC CONCEPTUAL

El marc conceptual del present treball final de grau s'estructura en tres blocs principals, la Pedagogia Hospitalària i de la Salut, l'infant o adolescent malalt i el/la pedagog/a en l'àmbit hospitalari o de la salut. En el primer bloc, s'exposa una aproximació al concepte i una recerca sobre els orígens d'aquesta i la cabuda que hi té en la societat actual. En el segon, es concreta en la situació dels infants o adolescents malalts, exposant les afectacions de la malaltia en el seu desenvolupament i en tot allò relacionat amb l'educació, així com el paper de l'escola en tot el procés de la malaltia. També es fa una pinzellada sobre la incidència en el context familiar. Finalment, en el tercer bloc, es situa la figura del/de la pedagog/a dins d'aquest àmbit i s'exposa la formació actual dels/de les pedagogs/gues en relació a aquest àmbit i les possibles sortides professionals que hi ha en la societat actual.

### 2.1 Pedagogia Hospitalària i de la Salut

#### 2.1.1 Definició de Pedagogia Hospitalària i de la Salut

"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (OMS, 2014, p. 1). Per tant, tot i que el tractament de les malalties en sí no sigui responsabilitat de la pedagogia, indirectament aquesta es pot fer càrrec del benestar físic, mental i social de les persones que pateixen una malaltia, o no, i millorar la seva qualitat de vida. Les definicions de *Pedagogia de la Salut* i de *Pedagogia Hospitalària* es troben diferenciades en certs aspectes, ja que la primera és més àmplia que la segona. Seguidament, es presenta una selecció de definicions que deixen palès l'amplitud i concreció dels conceptes anteriorment esmentats. Primerament, en relació al concepte de Pedagogia de la Salut, destaco les següents definicions:

- Rius (2004-2005) exposa que:

*"La Pedagogía de la Salud se sitúa en el marco científico de la Teoría de la Educación, y por tanto desde la Teoría General de Sistemas proporciona una concepción interrelacional de la Salud física, psíquica y social. Pretende desde una perspectiva sistémico-cibernética, y a través de la Educación para la salud, que los sujetos aprendan a afrontar las tensiones que provienen del entorno en el cual interactúan, tanto desde el ámbito de la salud física, como psíquica, social y ambiental." (p.2)*

- La OMS (1998) defineix:

*"La Educación para la Salud (EPS) comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, que incluye la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conducen a la salud individual y de la comunidad." (p. 13)*

- Flórez (2012) aporta aquesta definició:

*"A la Pedagogía de la Salud se le pide que aporte soluciones concretas desde la calidad de vida a problemas particulares de la educación, con métodos y metodologías eficaces, efectivas y eficientes factiblemente validadas desde aprendizajes visibles para aprendices visibles, que se justifiquen desde el saber y el método científico, trascendiendo los límites y ofreciendo alternativas de acción y reflexión en pro de una educación que atienda a la diversidad humana desde la educación inclusiva a la inclusión educativa y social." (par. 8)*

En definitiva, la Pedagogía de la Salud pretén donar a conèixer a la població aquells temes relacionats amb la salut, amb la seva prevenció i intervenció davant de casos on perilli la salut. Per tant, la seva finalitat és atendre al benestar físic, emocional i social de les persones.

En segon lloc, pel que fa al concepte de Pedagogia Hospitalària destaco les següents aproximacions al seu significat, de les definicions més generals a les més específiques.

- Serrano (2004), esmentat en el *blog* de Rocío del Carmen (2013), ofereix la següent definició: *"La pedagogía hospitalaria es un ámbito de la pedagogía social que se encarga de la atención educativa de niños que se encuentran hospitalizados."*
- D'altra banda, en el mateix *blog* també es cita a Cardone & Monsalve (2010) que afegeix una altra aproximació:

*"La acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad, para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa." (p. 59).*

- En el curs realitzat a la Universitat de Navarra (2015)<sup>1</sup> es fa referència a la Pedagogia Hospitalària com a branca diferencial de la pedagogia que s'encarrega de l'educació del nen, adolescent malalt/hospitalitzat, de manera que no es retardi en el seu desenvolupament educatiu i personal a la vegada que atén a les necessitats afectives i emocionals generades per l'hospitalització i la seva malaltia.
- Latorre & Blanco (2010) citen a González & Polaino (1990) per oferir aquesta definició:

*"La Pedagogía Hospitalaria se configura como aquél cuerpo disciplinar que se dirige expresamente a la atención y optimización de la educación de los niños enfermos que están en un hospital, sea cual sea la edad y el estado físico o mental, intentando mejorar sus condiciones de vida. Su finalidad principal es capacitarles para poder vivir mejor, contribuir al modo en que afrontan y aceptan una enfermedad, sus consecuencias inmediatas, la perspectiva de cambios que conlleva en su vida y los tratamientos que de ella se derivan."* (p.5).

Resumidament, la Pedagogia Hospitalària és una disciplina social que ofereix atenció educativa, afectiva i social als infants o adolescents malalts hospitalitzats per tal de garantir la continuïtat en el procés d'arpenentatge i el benestar social i emocional. D'aquesta manera, el seu objectiu és millorar la qualitat de vida d'aquests/es nens/es.

## 2.1.2 Orígens de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut

Els orígens de l'ús del terme de Pedagogia Hospitalària es situen a principis dels anys noranta com a resposta a la demanda de la societat. El primer autor que utilitza el terme és Valle & Villanezo (1993), citat per Fernández (2000), per defensar que la P.H. no és una ciència tacada, ja que contínuament sorgeixen noves situacions a les quals s'ha de donar resposta i, d'aquesta manera, la incorporació de l'infant al centre escolar esdevé progressiva i no traumàtica. Gairebé més d'una dècada des de llavors, Penón (2006) posa èmfasi en la manca d'atenció que rebien els infants en situació de malaltia anys enrere, sobretot pel que fa als aspectes emocionals i altres essencials pel seu desenvolupament. Afortunadament, avui dia, ja s'estan incorporant espais i serveis per tal d'atendre aquestes necessitats.

En la mateixa línia, Fernández (2000) situa els orígens de la Pedagogia Hospitalària a partir de projectes realitzats per referents de l'Educació Especial. Aquests, en el segle XIX, van

---

<sup>1</sup> Material d'apunts del MOOC de Pedagogia Hospitalària ofert per la Universitat de Navarra a través de la pàgina web de *MiríadaX* (disponible en URL: <https://miriadax.net/home>).

detectar la necessitat de donar atenció educativa als infants hospitalitzats i van establir un procés de col·laboració mèdica i pedagògica. Així mateix, Violant et al. (2011) i Grau & Ortiz (2001) també relacionen la Pedagogia Hospitalària amb l'Educació Especial. No obstant, aquestes últimes autores expliquen que la Pedagogia Hospitalària prové de la Pedagogia Terapèutica (meitat del segle XX), la qual va evolucionar cap a l'Educació Especial i, més tard, cap a l'Educació Inclusiva (Grau & Ortiz, 2001).

Com a justificació de l'origen d'aquesta disciplina, trobem que Lizasoáin (2007) defensa que la necessitat de la intervenció pedagògica i educativa és primordial perquè els infants amb malalties no només han de fer front als procediments mèdics, sinó que també han d'afrontar la *desnormalització* de les seves vides i això incideix en els contextos social, escolar i familiar. Així doncs, és per això que es requereix un servei pedagògic, per tal de normalitzar les vides dels infants i atendre a les necessitats educatives, socials i psicològiques d'aquests.

### **2.1.3 La Pedagogia Hospitalària i de la Salut en l'actualitat**

A banda de saber que hi ha una necessitat d'incorporar a la figura del/de la pedagog/a dins d'aquest àmbit, tal i com s'ha vist argumentat prèviament, s'ha d'anar més enllà de la teoria i analitzar la presència d'aquesta pedagogia en la realitat de la societat actual. Trobem que Lloreta (2010) defensa en la revista *Educació i Xarxa* del COPEC<sup>2</sup> la necessitat de més presència de pedagogs/gues en l'àmbit de la salut. Concretament ho declara així "Els pedagogs i pedagogues creiem que ens cal més presència a temps complet de professionals en l'àmbit de la salut, fins ara és una tasca compartida amb d'altres, més o menys propers" (p. 12). Remarca la seva importància perquè la Pedagogia Hospitalària i de la Salut pot contribuir a millorar la qualitat de vida de les persones, juntament amb els professionals mèdics. Dins d'aquesta mateixa revista, elaborada pel Grup de treball de Salut Terapèutica i Qualitat de Vida, es fa referència a dos fets que exemplifiquen com aquesta teoria sobre la importància de la Pedagogia de la Salut s'està convertint en una realitat i poc a poc es van implementant mesures formatives en la pràctica per tal d'incloure coneixements i competències pertinents a l'àmbit de la salut per a complementar els estudis de Pedagogia. D'aquesta manera, es va aconseguir una formació específica pels/les pedagogs/gues en aquest àmbit donant resposta a les necessitats de la societat. Dues d'aquestes referències que Lloreta (2010) exposa són les següents: la presència d'una assignatura en el Grau de Pedagogia (Universitat de Barcelona) anomenada *Educació,*

---

<sup>2</sup> disponible en URL: <http://www.pedagogs.cat/doc/COPEC-Eix-4.pdf>

*Formació i Salut* i col·laboracions del Grau de Pedagogia amb l'Hospital Públic Joan XXIII i per part d'altres Universitats Catalanes.

Més tard, Lizasoáin (2014), aprofundeix en aquesta incidència en la pràctica de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut recordant que actualment ja s'han implementat mesures des de la Pedagogia Hospitalària per contribuir en la millora de qualitat de vida dels infants i adolescents malalts, com per exemple: aules hospitalàries, servei de voluntaris, servei d'atenció educativa a domicili, associacions de pares de nens/es malalts/es, ... Afirmar que totes aquestes iniciatives juntament amb els professionals de la salut i de l'educació i les administracions educatives fan possible l'evolució i l'impuls de la Pedagogia Hospitalària. En la mateixa línia, Verdaguer (2009) remarca que, tot i que l'àmbit d'actuació propi de la Pedagogia Hospitalària siguin els hospitals, amb els anys s'han anat desenvolupant experiències en altres àmbits, com per exemple: dins de les escoles per part d'associacions i/o fundacions. Aquestes noves mesures es troben a la disposició de tots aquells pacients que busquin suport, tal i com es manifesta a l'Hospital Sant Joan de Déu, el qual ofereix una guia d'associacions segons la malaltia a través de la seva pàgina web<sup>3</sup> per tal que els seus pacients puguin trobar el suport que necessitin. Aquestes associacions (o bé fundacions o altres formes de suport) duen a terme diverses funcions (donar informació sobre la malaltia, assistència social i psicològica, activitats lúdiques o de formació, sensibilització, ...) per tal d'assolir l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars. A més a més, l'impuls de la Pedagogia Hospitalària es pot veure també reflectit en iniciatives d'hospitals, com el de Sant Joan de Déu i el de Vall d'Hebron, per donar suport a les associacions per tal de facilitar el desenvolupament de les seves tasques. Un exemple seria l'*Espai d'associacions de l'Hospital* creat per Sant Joan de Déu<sup>4</sup> o bé els espais oferts per la *sala de jocs* d'ambdós hospitals.

Finalment, les diverses mesures que donen atenció educativa a l'alumnat que pateix malalties prolongades queden recollides per la Generalitat de Catalunya i el Departament d'Educació i Universitats (2006). Aquestes mesures són les següents: aules hospitalàries en els hospitals generals, atenció domiciliària, suport informàtic, ensenyament secundari a distància, associacions i fundacions.

---

<sup>3</sup> disponible en URL: [http://www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/guia\\_associacions](http://www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/guia_associacions)

<sup>4</sup> disponible en URL: <http://www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/espai-associacions>

## 2.2 Infant o adolescent malalt

### 2.2.1 Infant o adolescent malalt segons la situació

Els infants o adolescents malalts es poden trobar en diferents situacions i condicions, ja que cada malaltia té les seves particularitats i aquestes repercuteixen d'una manera o altra en les dinàmiques habituals de la vida de les persones, les quals hauran de començar un procés d'adaptació a la nova situació des del moment del diagnòstic (Verdaguer, 2009). Així doncs, resumidament, l'infant o adolescent malalt es pot trobar en situació de convalescència a domicili, d'hospitalització (en període permanent o bé intermitent) o bé de continuació amb la seva rutina normal (amb alteracions poc o gens significatives). En qualsevol cas, hi haurà aspectes de la seva vida que canviaran ja sigui degut al tractament, a les mesures de protecció, a les intervencions, ... I això, tal i com exposa Lizasoáin (2014) en el Primer Congrés de Pedagogia Hospitalària<sup>5</sup>, implicarà que l'infant o adolescent s'hagi d'adaptar a la nova situació amb un munt d'inquietuds i preguntes com: "Per què jo? Per què a mi? Com ha ocorregut? Què em passarà?" (Lizasoáin, 2014, p. 6). Aquestes qüestions generen incertesa i, per tant, necessiten estar acompanyats i ser atesos al llarg de tot el procés de la malaltia per tal d'ajudar-los a superar aquesta situació amb tanta normalitat com sigui possible.

Pel que fa a aquells infants o adolescents als quals la seva situació de malaltia els hi permeti seguir el màxim possible la seva rutina normal, cal tenir en compte que també s'hi afegiran varis canvis, ja que la malaltia genera diverses necessitats (educatives, lúdiques, socials, ...) que hauran de ser ateses (Verdaguer, 2009). A més a més, aquesta rutina també pot patir alteracions en casos en que l'infant o adolescent hagi de romandre en repòs al domicili puntualment, fet que provocarà que la rutina es vegi interrompuda de tant en tant. S'ha de prendre consciència que aquests infants o adolescents que segueixen en el seu entorn natural també poden sentir-se desmotivats i perduts i és per això que la orientació personal juga un paper essencial donant a conèixer les seves limitacions i capacitats (Lizasoáin, 2014).

Hospitalització: Un infant o adolescent pot estar hospitalitzat de manera contínua o bé intermitent, segons la seva situació de malaltia i tractament. De totes maneres, l'hospitalització suposa per a aquests/es nens/es un distanciament social (dels amics, dels familiars, ...), el trencament amb la vida diària i el canvi d'un entorn normalitzat a un totalment desconegut i hostil (Penón, 2006). Respecte a aquest canvi de context, Lizasoáin (2014) explica que pels infants i

---

<sup>5</sup> Memòria del congrés disponible en URL: [http://issuu.com/innovaipitda/docs/pg-edu-cphcol2014-memorias\\_v2\\_dd9a364870bb76](http://issuu.com/innovaipitda/docs/pg-edu-cphcol2014-memorias_v2_dd9a364870bb76)



adolescents malalts l'hospital és un *lloc fora de lloc* i utilitza aquestes mateixes paraules perquè és un espai on les rutines i hàbits de la seva vida quotidiana canvien allà dins mentre que ells no entenen per què no segueixen amb la seva rutina de sempre. En la mateixa línia, Verdaguer (2009) també parla d'aquest canvi de rutines i exposa que l'hospitalització altera la relació amb la resta del seu entorn: es deixa d'anar a l'escola, els pares poden deixar el seu treball, deixen la vida quotidiana de casa, les seves activitats d'oci acaben ... Per tant, s'ha d'ajudar a aquestes persones a adaptar-se al canvi.

Convalescència: La convalescència dels infants o adolescents malalts es produeix un cop finalitza el període d'hospitalització i aquesta pot ser durant períodes llargs i continus o bé, durant períodes intermitents. Sigui com sigui, Balsells et al. (2014) recorden que s'ha de tenir sempre present que acaben de passar i/o estan passant per un procés traumàtic tant a nivell físic com emocional i que, a més a més, han experimentat canvis continus en els seus hàbits diaris. Durant la convalescència aquests canvis segueixen presents i, tal i com exposen Violant et al. (2011), tot i estar situat en un entorn familiar (el domicili), el procés d'adaptació es veu dificultat per l'impacte emocional i físic que pateixen.

Concretant més aquests canvis dels quals es parla, Verdaguer (2009) & Valle & Villaenzo (1993), citat per Fernández (2000), consideren que la convalescència de l'infant o adolescent malalt, així com l'hospitalització, suposa trencar amb l'entorn i rutina escolars. Per això es considera necessària l'aplicació de programes educatius d'atenció al/ a la nen/a convalescent per tal de normalitzar la seva situació i disminuir l'impacte de la situació de malaltia.

### **2.2.2 Afectacions en el desenvolupament**

És important conèixer el desenvolupament evolutiu dels infants o adolescents malalts perquè ens permet comprendre quines necessitats biopsicosocials i educatives genera la situació de malaltia i/o hospitalització (Violant et al.,2011). A continuació, s'exposa una síntesi dels efectes que pot tenir una malaltia sobre les diferents etapes de desenvolupament dels infants i adolescents.

En primer lloc, tal i com explica Penón (2006) en el seu article, sabem que l'etapa de desenvolupament més important pel nostre creixement es troba compresa entre les edats de 0 i 6 anys. Exposa que en aquestes edats els infants encara estan desenvolupant la seva personalitat i altres aspectes físics, emocionals, motors ... Per tant, estan en mig d'un procés en el qual l'hospitalització o la malaltia tenen molta influència perquè s'hi interposen formant part

d'aquest desenvolupament i aportant característiques a les seves personalitats. Cal dir que quan es parla d'hospitalització no necessàriament es refereix a aquesta en un període llarg, sinó que pot fer referència a diferents períodes, anys/ mesos/ dies, que estan determinats per la malaltia i pel tractament en qüestió. Violant et al. (2011) exposen que per tal de donar suport a aquests primers anys de desenvolupament s'ha d'intentar mantenir al màxim les rutines de l'infant, fomentar activitats pel desenvolupament motor i perceptiu (i altres habilitats adquirides) i que l'infant romangui en contacte amb els pares.

Fent referència a les etapes evolutives dels/de les nens/es, Piaget (1896), citat en Penón (2006), afirma que als 7 anys els infants desenvolupen el seu raonament lògic, fet que els ajuda a comprendre i reflexionar sobre la seva malaltia, ja que poden distingir la realitat d'allò fictici. A més a més, en la segona infància (6- 12 anys) l'infant comença a plantejar-se preguntes sobre la seva malaltia i és capaç d'expressar els seus pensaments i sentiments (Violant et al., 2011). Per això, en aquesta etapa evolutiva és crucial que el/la nen/a tingui companys amb qui parlar i compartir pensaments per tal d'anar entrenant el raonament lògic. D'altra banda, exposen que és essencial seguir amb el seu desenvolupament educatiu, afavorir l'autonomia i deixar temps lliure per a les activitats recreatives. Passada la infància, cap als 12 anys Piaget (1896) comença a parlar d'adolescents. Verdaguer (2009) exposa en el seu treball les següents característiques que presenta l'etapa de l'adolescència. En primer lloc, un aspecte molt important són les relacions socials i l'amistat. És per això que els adolescents necessiten disposar d'algun espai a l'hospital on puguin socialitzar-se entre iguals i desenvolupar una ment oberta. D'altra banda, això els ajuda a mantenir una conducta social assertiva per tal d'expressar els seus sentiments i pensaments clarament, ja que aquest és un element essencial per l'acceptació i superació de la situació que viuen. En segon lloc, l'adolescència també és una etapa de la vida on les emocions hi tenen un paper essencial perquè ja són capaços de crear les seves creences i raons i aquests pensaments subjectius sobre la realitat són els que generen les emocions.

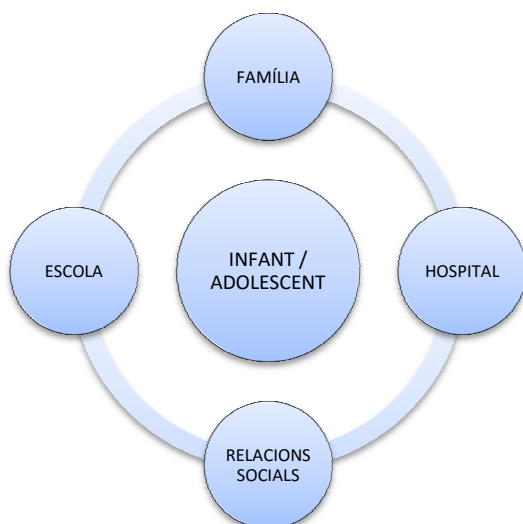
Per últim, per tal d'atendre al conjunt de necessitats que genera la malaltia en cada etapa evolutiva, Violant et al. (2011) defensen que és molt important fer-ho a través de recursos lúdics/ educatius (jocs, distraccions, educació, valors,...) i psicològics/ socials (expressió de sentiments, relacionar-se, ...). Així com Lizasoáin (2016), en la *I Jornada de Pedagogia Hospitalària. Experiències i projectes*<sup>6</sup>, remarca la importància del joc com a eina tan educativa com recreativa i terapèutica.

---

<sup>6</sup> Notes preses en en l'assistència a aquesta jornada de la Universitat de Barcelona.

### 2.2.3 Context familiar del/de la nen/a amb problemes de salut

De la mateixa manera que Lizasoain (2007) exposa que la finalitat de la Pedagogia Hospitalària és atendre a les diverses necessitats dels infants que viuen una situació de malaltia,



**Figura 2.** contextos interrelacionats amb l'infant/ adolescent malalt.

*Nota.* Font: elaboració pròpia.

també inclou en aquesta atenció als familiars d'aquests infants. Paral·lelament, Verdaguer (2009) remarca que el diagnòstic de la malaltia no només afecta al pacient (infant/adolescent), sinó també al seu entorn, sobretot al familiar. Explica que suposa un impacte molt fort perquè genera una desestabilització familiar, ja que aquesta haurà d'adaptar-se al procés del tractament de la malaltia i, per tant, també hauran de canviar les seves rutines de sempre. En la mateixa línia, M<sup>a</sup> Àngels Basells et al. (2014) comparteixen la importància del context familiar i defensen que cal treballar els moments crítics que la situació de malaltia desencadena per tal de donar suport a les famílies i reforçar les experiències viscudes per poder seguir endavant. Aquests moments crítics i vivències de la malaltia, poden provocar diferents reaccions exagerades en els pares/mares, així com ho exposa Lizasoain (2016), com ara hiperprotecció, permissivisme, rigidesa afectiva, desorganització familiar, hiperimplicació de la mare, ... Totes aquestes són considerades igual de perjudicials per a l'infant malalt, i per això s'ha d'oferir suport a les famílies per tal normalitzar al màxim la situació i ajudar-les a entendre el que passa per aprendre a conviure-hi.

Vist des d'una altra perspectiva, Violant et al. (2011) parlen de la importància del context familiar basant-se en l'ajuda que aquest pot oferir al conjunt de professionals que treballen amb l'infant o adolescent malalt. És a dir, es refereixen al paper que té la família dins de l'atenció integral, ja que la família és la primera que influeix en la vida dels infants i poden proporcionar informació sobre el seu desenvolupament i experiències viscudes que poden ser molt útils per a tractar a aquests infants o adolescents.

Altrament, centrant l'atenció als/a les germans/es, en el curs realitzat de la Universitat de Navarra (2015), amb Lizasoáin com a docent, s'informa sobre la importància d'aquests/es, ja que sovint pateixen problemes emocionals i solen experimentar sentiments d'abandó, gelosia, culpabilitat, por, ràbia, vergonya, compensació o tristesa. A més a més, Grau (2004), citat per Violant et al. (2011), afegeix que s'han d'atendre amb un cert protagonisme tant a l'hospital, com al domicili i a l'escola per tal de promoure la seva participació i d'intentar que segueixin amb les seves rutines i responsabilitats quotidianes. En aquesta mateixa línia, Urmeneta (2013) remarca la figura de l'escola com a un dels suports principals que pot ajudar als/les germans/es d'infants o adolescents.

En definitiva, doncs, es considera que tant l'infant o adolescent hospitalitzat com tots els membres de la seva família tenen rellevància en aquesta situació de malaltia i han de rebre atenció per part dels professionals per tal d'afavorir tan la qualitat de vida. Dins d'aquesta atenció, Grau (2004), citat per Violant et al. (2011), inclou la implementació de programes de preparació dirigits a les famílies (pares, mares, germans/es) per tal d'ajudar-les a adquirir habilitats, a estar ben informades, a saber com actuar, a gestionar les emocions ... i d'aquesta manera poder superar amb més facilitat la situació viscuda.

#### **2.2.4 L'educació de l'infant malalt**

Per tal d'atendre a un infant malalt s'ha de fer de manera integral, és a dir, coordinant el treball de professionals de la salut, de l'educació i de l'àmbit social (Violant et al., 2011). Per tant, es reflecteix la importància de l'educació, entre d'altres, durant la situació de malaltia. *Ibidem* exposen que aquests professionals de l'educació poden ser: mestres d'aules hospitalàries, professionals d'associacions o fundacions, docents del centre de referència ... En la mateixa línia, Penón (2006) també defensa aquesta importància de l'educació quan diu que "Un infant hospitalitzat és, per damunt de tot, un infant. Si bé és cert que l'hospitalització li confereix uns trets característics que el converteixen en pacient, no podem oblidar que parlem d'un nen o nena" (p.121). És a dir, defensa que aquests infants estan malalts, però tenen moltes altres característiques que els defineixen i, per tant, diverses necessitats a banda de les que deriven directament de la malaltia en qüestió, com poden ser les necessitats educatives i del lleure.

En addició, López & Fernández (2006), esmentats en l'article de Latorre & Blanco (2010), consideren que la millor forma d'atendre a l'infant malalt és atenent tant a les seves necessitats assistencials especials (aquelles que fan referència a aspectes mèdics) com a les seves necessitats educatives especials, compartint aquesta idea amb Grau (2001) que classifica les

necessitats d'aquests infants o adolecents en tres blocs: sanitàries, emocionals i curriculars. Per tant, es dóna importància a l'educació d'aquests infants per tal de superar la situació viscuda, de la mateixa manera que Lizasoáin (2014) afirma que l'educació en aquests contextos no només és possible, sinó necessària. Per tal d'aconseguir aquesta doble atenció (mèdica i educativa) sobre l'infant és necessari un treball cooperatiu entre els professionals de l'hospital, els professionals de l'educació i la família, el qual López & Fernández (2006), citat en Latorre & Blanco (2010), anomena *col·laboració medico- pedagògica i familiar*.

Per tal de superar totes les etapes evolutives esmentades anteriorment, Verdaguer (2009) defensa que els infants necessiten que dins l'hospital o durant l'etapa de malaltia, es dediquin temps i espai per fomentar el desenvolupament personal i fer-los més fàcil i portable l'hospitalització. El joc i l'educació són, doncs, eines per dur a terme aquesta tasca i evitar que aquesta part de la seva vida s'acabi des del moment del diagnòstic. En la mateixa línia, Riquelme, Ferreira & Violant (2014) també defensen les activitats educatives i recreatives com a mitjà per a normalitzar el període de malaltia dels infants o adolecents i per a procurar que segueixin adequadament el seu desenvolupament. Com a suport per a evitar que aquesta part tan essencial de les seves vides quedi interrompuda, Violant et al. (2011) consideren rellevant el paper de les associacions i fundacions dins de l'atenció integral (benestar social, sanitat i educació) perquè poden assumir diferents tasques en relació a les seves necessitats.

Així doncs, tenint en compte la rellevància que té l'educació en aquest context, així com la té en els altres, Lizasoáin (2014) creu adients les mesures que s'han implementat des de la Pedagogia Hospitalària per tal de garantir el dret<sup>7</sup> a l'educació dels infants o adolecents malalts i que puguin continuar amb el seu aprenentatge. Per això, Violant et al. (2011) consideren necessari que s'adaptin els espais dels hospitals a les necessitats biopsicosocials dels infants i familiars i això inclou els espais lúdics i educatius. Lizasoáin (2014) segueix explicant que les mesures consisteixen en la creació d'aules hospitalàries dins dels propis hospitals, per tal d'atendre les necessitats educatives durant l'etapa d'hospitalització, i en un servei d'atenció educativa a domicili per a aquells infants o adolecents que segueixen sense poder assistir a l'escola. *Ibidem* considera que el fet de fer allò possible per tal de conservar el ritme escolar i el desenvolupament personal contribueix a normalitzar el context en que es troben. En relació a aquesta normalització de la que parla Lizasoáin (2014), trobem diversos autors/es que també la mencionen, com per exemple Ortiz (1999), citada en el treball de Latorre & Blanco (2010), que

---

<sup>7</sup> A l'annex 2 es pot consultar un recull dels drets més rellevants dels infants o adolecents malalts.

opina que la implementació d'actuacions educatives especials ajuda a normalitzar la situació que viuen aquests infants i a reajustar l'equilibri de les seves vides.

Per últim, per tal d'acabar de justificar la importància de l'educació en els infants i adolescents en situació de malaltia, Lizasoain (2014) dóna resposta a una de les preguntes més freqüents d'aquests/es nens/es: "¿Por qué estudiar si estoy enfermo?" (p. 4). Ofereix una sèrie d'argumentacions: "lucha contra la pérdida del hábito intelectual, apela a la importancia del esfuerzo, fomenta la conciencia de responsabilidad, reduce las lagunas de aprendizaje y el retraso escolar, previene las alteraciones emocionales, lucha contra el síndrome de hospitalismo, provoca despolarización respecto a la enfermedad, evita el aburrimiento, se centra en la parte sana de la persona enviando un mensaje de recuperación, es una actividad conocida, propia de u niño o un adolescente, añade interés a su día, le proporciona seguridad y confianza, el paciente en el hospital trabaja en grupo, convive con otros alumnos y se socializa, favorece la readaptación tras la enfermedad y la hospitalización facilitando el camino para la vuelta al colegio, etc. etc. etc." (p. 4-5).

### **2.2.5 El paper de l'escola**

Tal i com s'acaba de veure, el context educatiu, amb tots els agents que hi intervenen, juga un paper rellevant en les diferents etapes de la malaltia dels infants o adolescents (Balsells, 2014). Pel que fa concretament al context d'educació a l'escola, en primer lloc, Violant et al. (2011) defensen que "La escuela representa un entorno idóneo y muy favorable para aplicar programas, estrategias y recursos de Educación para la Salud" (p. 127). En el seu llibre es cita a Perea (2002) per mencionar els blocs de continguts que l'Educació per a la Salut (EPS) pot englobar dins de l'escola, que són les relacions, la comunitat, el medi ambient i la cura d'un mateix. D'aquesta manera, pel que fa a les malalties, Violant et al. (2011) consideren que des de l'escola es contribueix a prevenir l'aparició de nous casos, a frenar l'evolució normal de la malaltia (identificació precoç i observació dels símptomes) i a facilitar el procés d'aprenentatge a aquells alumnes en situació de malaltia (atenent a les NEE). Paral·lelament, Lloreta (2010) defensa la necessitat de treballar a l'escola continguts relacionats amb la Salut i ho justifica fent referència a algunes iniciatives que ja s'estan duent a terme actualment, com per exemple: el Programa Salut i Escola, els Trastorns de la Conducta Alimentària i actuacions en l'àmbit de la Pedagogia i l'Esport.

En segon lloc, Grau & Ortiz (2001) citat en Riquelme et al. (2014), partint de la base de que el principal problema dels infants o adolescents en situació de malaltia és l'absentisme escolar, fet

que disminueix el seu rendiment escolar i interromp l'acció educativa, l'escola representa un suport essencial per tal d'establir mesures per a garantir la continuïtat de l'educació d'aquests/es nens i nenes. Per tant, durant l'absència de l'infant/ adolescent, es recomana que el centre educatiu corresponent, o bé el/la pedagog/a que treballi en el cas, es posi en contacte amb la família per tal de fer arribar indicacions i/o orientacions sobre les tasques educatives que haurà de realitzar l'infant o adolescent en qüestió. D'aquesta manera, es seguirà amb la programació escolar, el procés d'aprenentatge no es veurà interromput i un cop l'infant o adolescent s'incorpori de nou a l'escola podrà continuar més fàcilment amb el ritme escolar. Convé ressaltar també que en el cas de que l'infant o adolescent es trobi en període de convalescència a domicili, és precís que l'escola es posi en contacte amb els serveis d'atenció educativa domiciliària si és necessari (Balsells et al., 2014).

En la mateixa línia, Urmeneta (2013) fa més èmfasi en les actuacions que es poden dur a terme des de l'escola per tal de contribuir en la continuïtat i qualitat de la seva educació. Aquestes actuacions són les següents:

- Assignar a l'infant o adolescent que s'absenta projectes o tasques a realitzar en funció dels continguts que s'estiguin impartint a l'escola en aquell moment. I, en cas d'absències prolongades, fer-li arribar els diversos deures de les assignatures.
- Implicació del/de la tutor/a: mantenir el contacte tant amb l'infant o adolescent com amb la seva família per tal de dur a terme un treball conjunt. Aquesta actuació segueix sent necessària un cop l'infant o adolescent es reincorpora a l'escola.

En tercer lloc, pel que fa a la integració de l'infant o adolescent dins de l'aula, ja sigui mentre aquest hi assisteix regularment o bé en situació de reincorporació a l'escola després d'haver passat un període d'hospitalització i/o convalescència al seu domicili, Fernández (2000) cita a Valle & Villanezo (1993) que defensa que la Pedagogia Hospitalària i de la Salut contribueix a que la incorporació dels infants a l'escola sigui progressiva i no traumàtica, així com M<sup>a</sup> Àngels Basells et al. (2014) defensen el paper de l'escola perquè consideren que és un element essencial per facilitar a l'infant o adolescent i a la seva família el procés de retorn a la seva rutina anterior a l'experiència viscuda per la malaltia.

En aquest procés de reincorporació a l'aula o bé simplement d'inclusió a l'aula ordinària, M<sup>a</sup> Àngels Basells et al. (2014) destaquen quatre principis a tenir en compte (p.39, traduït):

- L'alumne, com qualsevol altre infant, té dret a rebre educació i rebre-la dins del centre educatiu.
- L'entorn escolar ordinari és el lloc òptim per a la realització d'aprenentatges funcionals.
- L'escola ha d'assegurar els recursos educatius necessaris per tal que es puguin atendre les necessitats específiques.
- La comunitat educativa ha de valorar les diferències existents.

Consideren que els infants o adolescents en situació de malaltia són alumnes amb necessitats educatives específiques (NEE) i que la incorporació d'aquests a les aules ordinàries de les escoles suposa un procés d'inclusió i adaptació que es duu a terme amb el suport dels Equips d'Assessorament Psicopedagògic, entre d'altres agents de suport.

Seguint en aquesta línia, Lizasoáin (2014) també recolza aquesta idea d'inclusió dels infants amb necessitats educatives específiques dins de les aules ordinàries i exposa que s'ha de partir de la base de que qualsevol infant, tingui les característiques que tingui, té dret a l'educació i, per tant, "és el sistema escolar d'un país el que s'ha d'ajustar per tal de satisfer les necessitats de tots els nens" (p. 4, traduït). Així doncs, és l'escola qui haurà d'adaptar-se a les necessitats del/la nen/a i no ell/a a les condicions de l'escola, ja que aquesta ha d'estar preparada i tenir recursos o estratègies per atendre a la diversitat. A més a més, Violant et al. (2011) exposen una sèrie de funcions que ha de complir l'escola per tal d'atendre a aquestes NEE dels infants o adolescents malalts i evitar la desigualtat d'oportunitats. Resumidament, aquestes funcions són les següents:

- En relació a l'infant o adolescent malalt: integració, inclusió, ACI (adaptacions curriculars individualitzades), EPS i equips de suport (EAP). De la mateixa manera, Riquelme et al. (2014) també proposen l'elaboració de plans individualitzats.
- En relació al grup: sensibilització, preparar l'acollida i EPS.
- En relació a la família: informació sobre el procés d'aprenentatge, estat emocional, relacions, serveis de suport.
- En relació als docents: formació específica, assessorament a la família, coordinació amb altres professionals.
- En relació a l'escola: adaptació d'infraestructures, creació d'un clima saludable, afegir al PEC les accions a dur a terme en aquests casos.

No obstant, s'ha de tenir en compte que quan ens trobem amb un infant o adolescent que es reincorpora al centre educatiu després d'un llarg període d'absència, és favorable deixar-li un espai de temps per tal de permetre que s'adaptin progressivament i que el canvi tingui el menor



impacte possible (Riquelme et al.,2014). A més a més, Violant et al. (2011) & Riquelme et al. (2014) posen èmfasi en la tasca de coordinació, és a dir, que l'escola ha d'atendre a l'infant o adolescent malalt a partir de la coordinació entre els diferents professionals o agents de suport que tenen contacte amb aquest. Això permet conèixer millor la situació específica de l'infant o adoelscent i planificar la tasca educativa en conseqüència.

Per últim, sobre la socialització d'aquests/es nens/es, Urmeneta (2013) remarca la importància de mantenir en tot moment el contacte amb els/les companys/es de classe per tal de mantenir els vincles afectius durant el període d'hospitalització i/o convalescència i així evitar trencar la relació amb el que havia estat el seu entorn natural. Així mateix, Verger & Negre (2016) destaquen que tota la part social (relacions amb els companys, amb els docents, ...) és primordial en els infants malalts, ja que els permet sentir-se més integrats. Consideren també que el/la professor/a determina amb el seu comportament la relació que tindrà l'infant malalt amb els/les companys/es d'aula i aquests formaran part del seu grup de suport o ajuda en el dia a dia. Per això és necessari informar a tot el grup- classe sobre la situació de l'infant malalt.

## **2.3 El Pedagoga en l'àmbit Hospitalari i de la Salut**

### **2.3.1 Funcions i objectius del/ de la pedagog/a**

L'acció pedagògica afavoreix el benestar social i la qualitat de vida, per tant, s'ha de trobar present en tot el procés d'atenció integral als infants i adolescents malalts. És per això que Violant et al. (2011) defensa que el/la pedagog/a té una funció important en l'àmbit Hospitalari i de la Salut.

D'una banda, Riquelme et al. (2014) destaquen que l'objectiu principal dels/les pedagogs/gues en aquest àmbit és cobrir les necessitats educatives dels infants o adolescents malalts i així procurar que no perdin el ritme escolar. Per tal d'assolir aquest objectiu els/les pedagogs/gues consten de rols assignats i tasques a complir. En primer lloc, citant a Ochoa & Lizasoáin (2003), els rols que es remarquen són el de coordinar les relacions interdisciplinars i el de l'avaluació psicosocial de la situació personal i familiar. En segon lloc, algunes de les tasques pròpies dels/de les pedagogs/gues per tal de facilitar la continuïtat de l'educació són: elaboració de programes i adaptacions curriculars, seguiment escolar, mantenir relació amb el centre educatiu, promoure la interacció entre l'infant o adolescent i el seu grup- classe i donar informació.

Per tal d'especificar més sobre els objectius del/de la pedagog/a en aquest àmbit, Castillo (2006), citat en l'article de Latorre & Blanco (2010), estableix una sèrie d'objectius que es presenten sintetitzats a continuació: proporcionar suport afectiu, reduir el dèficit escolar, disminuir els possibles efectes negatius de l'hospitalització (ansietat, por...), millorar l'adaptació a la nova situació i, en general, la seva qualitat de vida, fomentar les activitats lúdiques i de lleure i potenciar les relacions socials.

D'altra banda, trobem que Lizasoáin (2014) fa referència a les funcions que es poden dur a terme des de l'activitat pedagògica dins de l'àmbit hospitalari. Aquestes són les següents (p. 4, adaptat):

- facilitar l'adaptació a l'hospitalització i a la situació de malaltia.
- Disminuir els efectes negatius (ansietat, por, ...).
- Millorar la qualitat de vida de l'infant o adolescent.
- Contribuir en la formació del caràcter.
- Promoure l'activitat en el temps lliure.
- Orientar en aspectes personals i professionals.

### **2.3.2 Formació i sortides laborals del/de la pedagog/a**

En relació a la formació dels/ de les pedagogs/gues actualment, es troba com dins del propi grau de Pedagogia l'àmbit hospitalari i/o de la salut és poc present. No obstant, cal destacar l'assignatura en la Universitat de Barcelona anomenada *Educació, Formació i Salut* que, tot i ser optativa, és un primer pas per a començar a introduir aquests continguts. D'altra banda, veient la guia docent<sup>8</sup> de les assignatures d'aquest grau en la Universitat Autònoma de Barcelona, es troba a faltar la presència d'aquesta matèria. Convé recordar que és important donar a conèixer i oferir una mínima formació sobre aquests continguts perquè aquest és un àmbit d'actuació de la pedagogia i, per tant, és una possible sortida professional. A més a més, aquest context es troba present entre les possibilitats de pràctiques externes dels/ de les estudiants de pedagogia.

---

<sup>8</sup> Disponible en URL: <http://www.uab.cat/web/estudiar/llistat-de-graus/pla-d-estudis/guies-docents/pedagogia-1345467811508.html?param1=1228291018203>

## 3. DISSENY METODOLÒGIC

### 3.1 Enfocament metodològic

El present treball final de grau es troba contextualitzat en les dues associacions més rellevants a Catalunya, AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infants a Catalunya) i AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya), i en les funcions educatives que fan aquestes en relació a les escoles on es troben alumnes en situació de malaltia.

La investigació és de caire **qualitatiu** i de metodologia **interpretativa**, amb la finalitat de conèixer la realitat de les associacions i entendre millor les dinàmiques que es donen en l'escola per a atendre a l'alumnat amb cardiopatia congènita. Segons Riba (2014) i Solà (2009) aquest enfocament permet fer descripcions de l'objecte que es vulgui estudiar, que ha de ser observable, i inclou les experiències, reflexions, creences, ... dels participants. Així doncs, en el meu treball final de grau es pretén descriure, per una banda, el context de les associacions més importants de Catalunya (AACIC i AFANOC) i tot el que aquest engloba (necessitats, infants malalts, ...) i, d'altra banda, recollir les percepcions i/o necessitats dels docents des de la comprensió interpretativa de l'acció social i el significat subjectiu.

### 3.2 Objectius

L'objectiu general que em proposo amb aquest treball final de grau és el següent:

- Analitzar les associacions de l'àmbit de la salut i hospitalàries que ofereixen serveis psicopedagògics a infants en alguna situació de malaltia.

A partir d'aquí, em plantejo una sèrie d'objectius específics:

- Descriure els serveis educatius que ofereixen les associacions de l'àmbit de la salut i hospitalàries.
- Conèixer les funcions del/de la pedagog/a dins d'aquestes associacions.
- Realitzar una anàlisi de les afectacions en l'àmbit educatiu degudes a una situació de malaltia en un infant.
- Recollir les solucions que es donen a aquestes afectacions i el suport que ofereixen les associacions en aquesta línia.

- Identificar les necessitats de suport dels professionals de l'educació per poder atendre adientment a les afectacions.

### 3.3 Fases i accions

Les fases que he seguit per a desenvolupar aquest treball queden reflectides en la següent taula i relacionades amb les seves accions i objectius.

**Taula1.** Relació de fases, objectius i accions del desenvolupament del treball.

	<b>Objectiu</b>	<b>Acció</b>
<b>Fase 1</b>	Establir el marc conceptual vinculat amb la temàtica del treball.	Recerca bibliogràfica
<b>Fase 2</b>	Analitzar les associacions i contextualitzar l'estudi.	- Selecció de les associacions i contacte. - Descripció de les escollides.
<b>Fase 3</b>	Recollir informació en relació als objectius del treball.	- Disseny dels instruments de recollida d'informació (guió d'entrevista i qüestionari). - Selecció dels professionals de l'educació d'escoles. - Aplicació dels instruments (entrevistes i qüestionaris a professionals de l'educació).
<b>Fase 4</b>	Analitzar els resultats obtinguts.	- Contextualització de les associacions i comparació. - Anàlisi de les aportacions dels professionals de l'educació i de les necessitats de suport (qüestionaris).
<b>Fase 5</b>	Extreure conclusions, presentar propostes de millora.	- Contrastar tota la informació recollida amb els objectius de la recerca. - Suggestir propostes de millora.
<b>Fase 6</b>	Fer un retorn dels resultats a l'associació i prioritzar les necessitats detectades.	Entrevista amb la Sra. Rosana Moyano (psicòloga d'AACIC)
<b>Fase 7</b>	Redactar el treball.	Redacció definitiva.

*Nota.* Font: elaboració pròpia.

**Fase 1:** S'ha dut a terme una recerca bibliogràfica sobre la temàtica pertinent al treball per tal de conformar el marc conceptual a partir de la consulta de llibres, congressos i jornades, publicacions d'articles, bases de dades (*dialnet*, *google academico*), material d'apunts d'un curs realitzat i de l'assistència a una jornada.

**Fase 2:** S'ha passat a realitzar una anàlisi sobre les associacions que existeixen en l'àmbit de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut per tal de seleccionar i establir contacte amb aquelles més

rellevants atenent als objectius establerts. Seguidament, un cop fixat el context d'estudi, s'ha iniciat la descripció de les associacions escollides, AACIC i AFANOC, a partir de les pàgines web pertinents.

**Fase 3:** En primer lloc, s'han dissenyat els instruments de recollida d'informació. D'una banda, els guions de les entrevistes per a les professionals de contacte de les associacions i, d'altra banda, el model de qüestionari per a alguns professionals de l'educació d'escoles (vinculat a un servei que ofereix AACIC), el qual va ser consensuat i validat per la persona de contacte de l'associació. La selecció d'aquestes professionals ha estat feta amb la col·laboració de la persona de contacte d'AACIC<sup>9</sup>. En segon lloc, s'han realitzat les entrevistes presencialment amb les persones de contacte de cadascuna de les associacions i s'han aplicat els qüestionaris a través del correu electrònic dels professionals de l'educació.

**Fase 4:** A partir de la informació obtinguda, per una part, s'ha acabat de contextualitzar i descriure ambdues associacions i s'ha establert una comparativa entre elles per tal de veure clarament les seves similituds i diferències. Altrament, s'han analitzat les aportacions i opinions dels professionals de l'educació per tal d'extreure necessitats de suport.

**Fase 5:** S'han extret conclusions contrastant tota la informació recollida al llarg del treball i s'han vinculat als objectius de la recerca. Tot seguit, s'han concretat algunes propostes de millora atenent a les necessitats identificades.

**Fase 6:** S'ha fet una última entrevista amb AACIC per tal de fer un retorn sobre els resultats obtinguts en la investigació i per a prioritzar les necessitats de suport segons el criteri de la persona de contacte.

**Fase 7:** Per últim, s'ha procedit a fer la redacció definitiva del treball final de grau, tot i que aquesta també s'ha anat elaborant durant tot el procés.

La interrelació entre cadascuna de les fases i accions i el disseny i aplicació dels instruments es pot consultar de manera esquemàtica a la figura 2 (annex 3). A continuació s'exposa un cronograma on es pot apreciar la temporalització del desenvolupament de les fases.

---

<sup>9</sup>S'ha escollit aquella associació amb més contacte amb les escoles (AACIC) per tal d'aplicar els qüestionaris als professionals de l'educació.

**Taula 2.** Cronograma de les fases seguides en la realització del treball.

	Nov.	Des.	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
<b>Fase 1</b>								
<b>Fase 2</b>								
<b>Fase 3</b>								
Disseny								
Aplicació d'entrevistes								
Selecció de professionals								
Aplicació de qüestionaris								
<b>Fase 4</b>								
<b>Fase 5</b>								
<b>Fase 6</b>								
<b>Fase 7</b>								

*Nota.* Font: Elaboració pròpia.

### 3.4 Context de l'estudi

Primerament, per tal d'assolir els objectius de la recerca establerts s'han escollit dues associacions de l'àmbit de la salut i/o hospitalari que contextualitzen el present projecte. Pel que fa a l'elecció d'aquestes, remarcar que no ha estat feta a l'atzar, sinó de manera conscient, tenint en compte que són les dues associacions més importants que hi ha a Catalunya, les més conegudes i que atenen a un públic més gran. A més a més, se n'han descartat d'altres per la seva poca intervenció en temes educatius, donat que aquest és el centre d'interès del meu treball final de grau.

Aquestes associacions escollides, a partir de l'anàlisi de les pàgines web<sup>10</sup> i del propi coneixement, són: Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) i Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils a Catalunya (AACIC). Tan una com l'altra tenen l'objectiu de buscar solucions i respostes a possibles necessitats per tal de millorar la qualitat de vida de les persones malaltes i de les seves famílies. D'una banda, pel que fa a AFANOC, atén a infants i adolescents (0-18 anys) amb càncer oferint a aquests i als seus

<sup>10</sup> Pàgina web d'AFANOC disponible en URL: <http://www.afanoc.org/>  
Pàgina web d'AACIC disponible en URL: <http://www.aacic.org/es/>

familiars un seguit de serveis relacionats amb el suport psicoemocional, educatiu, social i d'oci i altres serveis d'informació i sensibilització i d'acollida de famílies (Casa dels Xuklis). Específicament, el servei educatiu va destinat a oferir assessorament a escoles i centres sanitaris a partir de xerrades, reunions amb el professorat i proporcionar material educatiu relacionat amb el càncer. Tots aquests serveis queden recolzats per un equip de professionals i un gran nombre de voluntaris que actuen a nivell hospitalari, domiciliari, administratiu, sensibilització/ difusió i a la Casa dels Xuklis. D'altra banda, respecte a AACIC, es troba que atén a totes aquelles persones amb cardiopatia congènita i als seus familiars oferint també una sèrie de serveis d'atenció psicològica, social, educativa, d'oci i serveis d'informació i sensibilització. En aquest cas, el servei educatiu es troba centrat en l'assessorament personalitzat als professionals de l'educació per a orientar la intervenció educativa amb els infants o adolescents amb cardiopatia, oferint formació, xerrades informatives, material especialitzat. Per tal de proporcionar aquests serveis, així com AFANOC, es compta amb un equip de professionals, majoritàriament conformat per psicòlegs/gues, i un grup ampli de voluntaris d'hospital, de suport escolar a domicili, d'informació i sensibilització i de jocs i tallers.

Per tal de poder analitzar aquests contextos en més profunditat, s'ha establert contacte amb una professional de cada associació tenint en compte la seva llarga experiència i el seu càrrec professional relacionat amb les tasques educatives de l'associació. Aquestes persones són, la Sra. Maria Sanmartí (educadora social d'AFANOC) i la Sra. Rosana Moyano (psicòloga d'AACIC), amb les quals s'han programat les entrevistes.

Altrament, com que aquestes associacions atenen a un gran públic (infants, adolescents i adults), s'ha centrat la recerca en el col·lectiu d'infants entenent a aquests com a alumnes d'Infantil i Primària, fent més èmfasi a l'etapa de Primària. Consegüentment, els professionals de l'educació escollits per a recollir les seves opinions i necessitats (a través dels qüestionaris), són propis de l'etapa d'Infantil o Primària. Aquests professionals han estat seleccionats per part de la Sra. Rosana Moyano, ja que AACIC manté més relació directa amb els professionals dels centres educatius, i s'ha contactat amb els 9 contactes seleccionats a través del correu electrònic, dels quals s'ha rebut resposta de 7.

### **3.5 Instruments de recollida d'informació**

Per dur a terme el present treball final de grau contextualitzat en les associacions d'AACIC i AFANOC, tal i com s'ha esmentant prèviament, és imprescindible tenir contacte amb algun

professional de cadascuna d'aquestes associacions. En aquest cas, aquests contactes són la Sra. Maria Sanmartí (educadora social d'AFANOC) i la Sra. Rosana Moyano (psicòloga d'AACIC). Per aprofundir en la recollida d'informació sobre aquestes associacions s'ha fet ús de les següents fonts de recollida d'informació:

- a) Les **pàgines web** d'ambdues associacions, les **memòries d'activitats**<sup>11</sup> corresponents i alguns dels **materials**<sup>12</sup> utilitzats per les associacions em permetran obtenir informació per a la descripció d'aquestes, dels seus serveis, professionals, funcions, ...
- b) Les **entrevistes** amb les professionals em serviran per fer la descripció del context, per a validar les enquestes i per a fer una devolució dels seus resultats i prioritzar les necessitats detectades. Es fan un total de 4 entrevistes, una amb AFANOC i tres amb AACIC, programades temporalment.
- c) L'**enquesta** a diversos professionals de l'educació em servirà per recollir informació sobre l'atenció que es dóna als infants amb cardiopaties congènites dins de les escoles i sobre el servei d'assessorament a professionals de l'educació que ofereix AACIC. Tot i que l'enquesta és una metodologia pròpia de la tècnica quantitativa, aquí se'n farà un ús qualitatiu perquè es realitzarà el qüestionari de la manera més oberta possible.

### 3.5.1 Entrevistes

L'objectiu principal de les primeres entrevistes que es realitzaran és conèixer en profunditat les associacions d'AACIC i AFANOC, concretament la seva funció educativa, i identificar les funcions dels/les pedagogs/gues dins d'aquest àmbit.

El tipus d'entrevista que s'ha escollit, segons la classificació que ofereix Riba (2014), és la **semiestructurada**. D'aquesta manera, tot i tenir un guió amb aquelles temàtiques que m'interessa tractar, es deixarà espai per a la improvisació d'altres aspectes importants que puguin anar sorgint durant les entrevistes i que també em podran ser d'utilitat. Consegüentment, l'entrevista, segons el grau de llibertat de les respostes, serà de **resposta oberta**, és a dir, que es deixarà total llibertat a la persona entrevistada per a expressar els seus pensaments dins del marc de la pregunta.

---

<sup>11</sup> Disponibles en URL: [http://www.afanoc.org/wp-content/uploads/mediateca/memories/activitat\\_afanoc\\_2014\\_cat.pdf](http://www.afanoc.org/wp-content/uploads/mediateca/memories/activitat_afanoc_2014_cat.pdf)

[http://www.aacic.org/wp-content/uploads/2015/07/MEMORIA\\_2014\\_es.pdf](http://www.aacic.org/wp-content/uploads/2015/07/MEMORIA_2014_es.pdf)

<sup>12</sup> Materials consultables a l'annex 4.



El mostreig de les persones a entrevistar s'ha fet de manera intencional, és a dir, que dins de les dues associacions s'ha escollit aquelles persones amb qui es tenia un contacte més directe i, a més a més, s'ha tingut en compte la seva experiència i perfil professional. Així doncs, el contacte amb les dues persones s'ha realitzat via correu electrònic per tal de sol·licitar la seva col·laboració i determinar les dates de trobada.

### **Guió de l'entrevista inicial**

- Creieu que és viable i factible realitzar un TFG sobre pedagogia en aquest àmbit? Podria tenir cabuda?
- Contextualització de les funcions "educatives" que es realitzen per donar suport al procés d'aprenentatge dels/les nens/es.
- Es duen a terme projectes/serveis/programes amb/a les escoles? Quins recursos de suport s'ofereixen?
- Funcions que podria tenir un/a pedagog/a dins d'aquesta associació.
- Actualment, qui duu a terme aquestes funcions?

Respecte a l'aplicació, s'han dut a terme quatre entrevistes, una amb AFANOC i tres amb AACIC, ja que va ser aquesta última la seleccionada per aprofundir en l'estudi sobre en el servei educatiu que s'ofereix en l'àmbit escolar i recollir les opinions dels professionals de l'educació. Seguidament, es mostren les entrevistes en relació als seus objectius i dates d'aplicació.

**Taula 3.** Relació entre les entrevistes i els seus objectius i temporalització.

<b>Entrevista</b>	<b>Objectiu</b>	<b>Data d'aplicació</b>
1a Entrevista inicial amb la Sra. Rosana Moyano (AACIC)	Conèixer profundament el context de l'associació, concretament allò relacionat amb els serveis educatius.	2 de desembre de 2015
1a Entrevista inicial amb la Sra. Maria Sanmartí (AFANOC)	Conèixer profundament el context de l'associació, concretament allò relacionat amb els serveis educatius.	17 de desembre de 2015
2a Entrevista amb la Sra. Rosana Moyano (AACIC)	Comentar i validar el contingut del qüestionari i corregir el redactat.	10 de febrer de 2016
3a Entrevista amb la Sra. Rosana Moyano (AACIC)	Fer una devolució dels resultats i prioritzar les necessitats detectades.	1 de juny de 2016

*Nota.* Font: elaboració pròpia.

Les dues primeres entrevistes (inicials) corresponen al guió exposat anteriorment i l'enregistrament d'aquestes s'ha dut a terme a través de la gravació per tal de transcriure-les<sup>13</sup> posteriorment. Mentre que les altres dues, una per a comentar i validar el contingut del qüestionari i l'altra per a fer la devolució dels resultats i prioritzar les necessitats, s'han enregistrat amb anotacions preses a paper.

### 3.5.2 Enquesta

Cal recordar que el qüestionari de l'enquesta s'ha elaborat tenint en compte l'opinió de la Sra. Rosana Moyano. Per tant, s'ha seguit un procés de validació del seu contingut que ha constatat tres fases. Primerament, es va fer arribar un esborrany del redactat de les preguntes a través del correu electrònic. En segon lloc, es va realitzar la segona entrevista amb la Sra. Rosana Moyano on es va consensuar el contingut i es van rebre suggeriments d'optimització (consultables a l'annex 5). Per últim, es va passar a fer la correcció de la redacció afegint les recomanacions i se li va tornar a enviar el contingut del qüestionari definitiu per tal de ser validat i aprovat.

S'ha escollit aquest procediment de recollida d'informació perquè es pretén explorar, descriure o explicar una sèrie de característiques d'un context i col·lectiu (Alcañiz & Planas, 2011) atenent que l'objectiu de l'enquesta és recollir informació sobre l'atenció que es dona als infants amb cardiopaties congènites dins de les escoles i sobre el servei d'assessorament a professionals de l'educació que ofereix AACIC. D'aquesta manera es pretén realitzar un estudi de les accions que es duen a terme, a partir de les opinions i aportacions dels professionals, i analitzar les possibles necessitats de suport encarades a formular propostes de millora.

#### Fitxa tècnica de l'enquesta

- **Població:** Professionals de l'educació dins de l'àmbit escolar de Catalunya que hagin atès a un o més infants amb cardiopatia congènita.
- **Tipus de mostreig:** Com que aquesta població engloba un conjunt de professionals que pot ser extens i de difícil accés, s'ha escollit una mostra a través del mostreig no probabilístic- casual o intencional. Aquest tipus de mostreig no ofereix una mostra representativa de la població i, per tant, no es pot generalitzar a l'hora d'analitzar els resultats. La selecció d'aquesta metodologia ha estat per motius de restriccions i dificultats d'accés a la població i, consegüentment, la selecció dels subjectes ha estat fet

---

<sup>13</sup> La transcripció d'aquestes entrevistes es pot consultar a l'annex 6.

per part de la Sra. Rosana Moyano, qui m'ha facilitat el contacte amb els professionals de les escoles.

- **Mida mostral:** Enquestes programades, 9. Enquestes realitzades, 7.
- **Tipus de qüestionari i aplicació:** Qüestionari estructurat de preguntes obertes aplicat via correu electrònic.
- **Dates:** L'aplicació de l'enquesta es va realitzar el dia 5 d'abril de 2016. La recollida de les dades va finalitzar el dia 1 de maig de 2016.
- **Marc de referència:** Catalunya.

### Qüestionari de l'enquesta

Aquest instrument de recollida d'informació em permet obtenir informació comparable en menys temps i facilitant la confidencialitat de la font de les dades. Pel que fa a l'aplicació del qüestionari, s'ha realitzat via correu electrònic<sup>14</sup> contactant personalment amb cada subjecte per motius de restriccions geogràfiques i de manca de temps. En aquest correu es fa una breu presentació de l'autora del treball i de la seva temàtica, s'exposen les finalitats del qüestionari i es sol·licita la participació en la recerca.

En relació a la tipologia del qüestionari, tenint en compte la classificació que exposen Alcañiz & Planas (2011), segons l'organització de les preguntes, aquest qüestionari és de tipus **estructurat**, ja que hi ha unes preguntes determinades i un ordre establert. A més a més, aquest qüestionari s'utilitza en recerques de caire descriptiu i permet explorar profundament sobre un tema del qual ja es disposa d'una base de coneixement. D'aquesta manera s'obtindrà tota la informació possible sobre l'atenció que es dona als infants dins de les escoles i sobre el servei d'assessorament a professionals de l'educació que ofereix AACIC, així com detectar necessitats en aquests àmbits. No obstant, cal dir que les **preguntes** són **obertes**, de caire qualitatiu, deixant llibertat de resposta per tal de recollir les opinions dels professionals i així obtenir el màxim d'informació possible sobre el que es demana sense condicionar a l'enquestat/da.

Respecte a la redacció de les preguntes<sup>15</sup>, d'una banda, han estat ordenades seguint un ordre lògic. Primerament, es pretén identificar alguns trets característics de l'autor del qüestionari i del centre on treballa, així com conèixer la situació en que es troba/va l'infant malalt.

---

<sup>14</sup> L'evidència del redactat d'aquest correu es troba a l'annex 7.

<sup>15</sup> Model definitiu del qüestionari consultable a l'annex 8.

Seguidament, es tracta allò relacionat amb l'atenció que es dona a l'infant dins del centre educatiu. Finalment, es vol conèixer el treball i servei d'altres agents del seu entorn i de l'associació AACIC. Per tant, es pot veure que es segueix un ordre d'allò específic a allò més general. D'altra banda, les preguntes han estat elaborades a partir de certes dimensions preestablertes de les quals interessava obtenir informació per a assolir els objectius proposats.

En la taula d'especificació de a continuació es poden veure aquestes dimensions relacionades amb els continguts tractats en cadascuna i les seves finalitats corresponents, així com les preguntes que pertanyen a cada dimensió.

**Taula 4.** Relació entre les preguntes del qüestionari amb les dimensions, els continguts i les finalitats corresponents.

Dimensió	Contingut	Descripció i finalitat	Preguntes
Característiques personals dels professionals	Formació Càrrec professional Nombre de casos	Es pretén contextualitzar el cas tractat per tal de saber des de quina perspectiva professional es parla, ja que no és el mateix atendre a l'infant des de la posició de psicopedagog/a, tutor/a, director/a, ... Així mateix es vol obtenir informació sobre l'experiència de la persona en qüestió en l'àmbit de la cardiopatia congènita per tal de veure si aquesta experiència aporta beneficis a l'hora d'atendre a l'alumne/a.	1, 2, 3.
Infant amb cardiopatia congènita	Curs acadèmic Repercussions Assistència a classe	Cada cas d'infant amb cardiopatia congènita té les seves característiques i particularitats. Per això, saber la seva situació personal permetrà valorar l'adequació de les actuacions que s'han dut a terme i saber, a grans trets, de quina manera condiona la malaltia l'educació de l'infant a l'escola.	4, 5, 6, 7.
Dinàmica d'aula	Pràctica docent Dificultats	Per tal d'obtenir informació sobre les diferents estratègies, recursos, ... qualsevol actuació específica que el docent realitzi dins l'aula per tal d'afavorir l'aprenentatge d'aquest infant. A més a més, també hi ha intenció de conèixer les dificultats de gestionar l'aula comptant amb les necessitats d'aquest infant per tal de saber si queda alguna dificultat en la que no s'ha sabut com actuar.	8, 10.
Entorn	Ajuda externa Contacte amb diferents agents Implicació	Per tal de valorar l'adequació del servei d'AACIC a les necessitats de l'escola i identificar aquells aspectes de suport que han mancat. També es vol saber com ha estat el treball i la coordinació amb els diferents agents que estan en contacte amb l'infant.	12, 13, 17.

D'aquesta manera es podrà valorar si es dóna una atenció integral per tal de tractar a l'infant.

Servei d'assessorament (AACIC)	Coneixement Recursos oferts Satisfacció	Amb la finalitat de conèixer la funció educativa que ha dut a terme AACIC dins del centre educatiu i la possibilitat d'establir millores.	14, 15, 18.
Necessitats dels professionals de l'educació	Recursos didàctics De formació específica	D'una banda, es pretén conèixer les necessitats que tenen els professionals de l'educació a l'hora d'atendre a un infant en situació de malaltia i veure també com actuen per donar-hi resposta. D'altra banda, es vol identificar aquelles necessitats dels professionals de l'educació que requereixin més suport per tal d'atendre als infants adequadament.	9, 11, 16.

*Nota.* Font: elaboració pròpia.

## 4. RESULTATS

### 4.1 Resultats de les entrevistes: contextualització

Per tal de donar resposta al conjunt de necessitats que engloba una situació de malaltia, exposades prèviament en el marc teòric, han nascut associacions i fundacions hospitalàries, com AFANOC i AACIC, que volen vetllar per la normalització de l'entorn dels infants o adolescents malalts i per la seva qualitat de vida. Per això la seva atenció no únicament és cap als infants o adolescents malalts, sinó també cap a totes aquelles persones que els envolten: cuidadors, entorn familiar i la societat en general. D'aquesta manera, s'intenta minvar l'impacte de tots aquests canvis i xocs en la vida dels infants.

A partir de l'anàlisi de la informació de les pàgines web d'AACIC (disponible en URL: <http://www.aacic.org/es/>) i d'AFANOC (disponible en URL: <http://www.afanoc.org/>), on es poden trobar les memòries més recents de les activitats, i de les entrevistes realitzades amb la Sra. Rosana Moyano (psicòloga d'AACIC) i la Sra. Maria Sanmartí (educadora social d'AFANOC), s'ha realitzat una descripció dels contextos en els quals es situa el present treball de fi de grau. Així doncs, es descriuran ambdues associacions i centrant l'atenció en els serveis educatius que ofereixen destacant-ne aquells relacionats amb l'àmbit escolar i els professionals de l'educació.

#### **AACIC: Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils a Catalunya**

Aquesta associació va ser la primera sobre cardiopaties congènites creada a Espanya. Va sorgir l'any 1994 com a iniciativa dels familiars de nens i nenes amb cardiopatia congènita, per això AACIC va començar oferint un servei dirigit als pares i mares com a intercanvi d'experiències viscudes i, més endavant, també es va començar a atendre directament a les pròpies persones amb cardiopatia congènita.. L'any 2008 es va crear la fundació CorAvant complementant-se amb AACIC, amb l'objectiu general de **millorar la qualitat de vida de les persones afectades**. Avui dia, el seu àmbit territorial és Catalunya, amb seus de l'entitat a Barcelona, Tarragona i Girona.

Aquesta associació treballa oferint serveis relacionats amb diferents **àmbits**, els quals són: hospitalari, escolar, familiar, social, laboral i lúdic, depenent del que necessiti la persona afectada. Els **serveis** que ofereix en cadascun dels àmbits són els següents:

- Suport a les persones amb cardiopatia congènita (orientació acadèmica i professional, atenció psicològica o educativa, espais lúdics i de trobada amb altres infants o joves, ...).

- Atenció psicosocial i acompanyament a les famílies amb fills/es amb cardiopatia congènita.
- Assessorament i atenció a altres professionals.
- Informació i sensibilització sobre les cardiopaties congènites.
- Voluntariats diversos.

Per dur a terme aquests serveis l'associació compta amb el següent equip de **professionals**: una gerent, una administrativa, psicòlogues, una responsable de comunicació i una responsable de les web i xarxes socials. A més a més, compten amb un gran nombre de voluntaris.

### **Educació formal:**

Es destaquen aquelles funcions que pot dur a terme l'associació per a col·laborar amb les escoles quan es dona el cas d'un/a alumne/a en situació de malaltia. No obstant, també es fa menció de les funcions educatives dins de l'àmbit hospitalari, tot i que no és una malaltia que generi gaire freqüència d'hospitalització.

### **Àmbit escolar:**

El servei en l'àmbit escolar es va crear perquè es va veure que els infants i joves amb cardiopatia congènita presentaven més dificultats escolars. Per això es va contactar amb les Universitats de Pedagogia i d'Educació de Barcelona i es va demanar que es fes una investigació sobre aquest àmbit, la qual va quedar recollida en dos llibres<sup>16</sup> i va concloure que els infants i joves amb cardiopatia congènita tenen més possibilitats de patir dificultats escolars a causa de dos motius:

1. Aspectes fisiològics: el mal funcionament del cor pot suposar alteracions neurològiques i les àrees cognitives relacionades amb l'aprenentatge poden quedar afectades.
2. Sobreprotecció familiar: pot interferir en el seu aprenentatge perquè d'aquesta manera adopten una actitud passiva, dependent, no saben esforçar-se per sí mateixos, ...

---

<sup>16</sup> Balsells, M<sup>a</sup> A.; Pastor, C.; Sanahuja, J.M.; Molina, M.C.; Violant, V. et al. (2014) *Infancia con Cardiopatía Congénita. Orientaciones para profesionales de la educación*. Barcelona: Laertes S.A.

Balsells, M<sup>a</sup> A.; Pastor, C.; Sanahuja, J.M.; Molina, M.C.; Violant, V. et al. (2014) *Vivir y convivir. Orientaciones para familias de niños y niñas con Cardiopatía Congénita*. Barcelona: Laertes S.A.



Per dur a terme aquest servei d'atenció a les escoles l'associació té relació directa amb el Departament d'Ensenyament i amb les escoles de tot Catalunya. Es treballa com un servei psicopedagògic oferint diferents serveis:

- Assessorament i orientació a professionals de l'educació que atenen a un/a alumne/a amb cardiopatia congènita.
- Formació a professionals de l'escola.
- Xerrades informatives o de sensibilització.

Centrant l'atenció en l'**assessorament i orientació a professionals de l'educació**, cal tenir present que cada cas s'ha d'analitzar individualment perquè cada infant o jove amb cardiopatia congènita és diferent i, a més a més, cada persona té les seves característiques i el seu context personal. Actualment, és una psicòloga (com ara la Sra. Rosana Moyano) qui treballa des de l'associació amb els docents de les escoles per assessorar i orientar davant d'un cas. El **procediment d'actuació** que segueixen és el següent:

1. Analitzar la demanda de l'escola o de la família: per saber si l'ajuda que requereix és a nivell psicològic o educatiu.
2. Analitzar la situació mèdica de l'alumne/a.
3. Analitzar el context familiar de l'infant o adolescent (com es viu la malaltia dins de la família, l'ambient, el nivell d'exigència dels pares, nivell de protecció...).
4. Analitzar la situació escolar, els problemes i les dificultats que té. O bé, si es tracta d'un problema psicològic, analitzar com interacciona l'infant o jove dins del context escolar.
5. Determinar el suport i orientació que es necessiten.

La psicòloga posa en contacte a l'alumne/a, als familiars, al docent i als professionals mèdics. Així s'obté un treball cooperatiu i una atenció integral. Tot i admetre que cada cas és únic, hi ha una sèrie de **recursos** que es poden oferir de manera general per ajudar a atendre a l'infant o adolescent.

- Formació sobre les cardiopaties congènites.
- Informació sobre el diagnòstic específic de l'alumne/a.
- *Dossier per als professionals que atenen a infants i joves amb problemes de cor*<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> Punts: *Intervenció educativa per etapes d'aprenentatge i Servei d'assessorament i atenció als/a les professionals que atenen infants i joves amb cardiopatia congènita*, consultables a l'annex 4.

- Fitxes amb pautes orientatives segons els símptomes d'alerta i pel tractament amb anticoagulant. Fitxes amb pautes orientatives per a activitats específiques (per exemple, per a les colònies). Les fitxes es poden consultar a l'annex 4.
- Col·laboració amb l'EAP en l'adaptació o modificació del currículum, bàsicament de l'assignatura d'Educació Física. Es realitza quan el/la nen/a presenta necessitats educatives especials i l'associació dóna pautes i informació que poden ajudar a decidir.

### **Àmbit hospitalari i domiciliari:**

AACIC pot intervenir per tal d'assegurar la màxima continuïtat educativa diverses maneres:

- Establir contacte amb els familiars i l'escola d'origen per tal que l'alumne/a estigui informat sobre el que es fa a classe, que se li donin recursos o tasques per treballar els continguts i així pugui seguir el ritme quan es reincorpori a l'escola.
- Servei de mestres voluntaris a domicili: Es busquen mestres adaptats a les necessitats dels infants. També va adreçat a nens/es que presentin moltes dificultats d'aprenentatge.

### **Educació no formal:**

Per part del voluntariat que gestiona AACIC, s'ofereixen els següents serveis relacionats amb l'educació no formal: activitats lúdiques<sup>18</sup> als Hospitals de Sant Joan de Déu i Vall d'Hebron, pallassos d'hospital, jocs i tallers de sensibilització, campaments terapèutics (5- 16 anys) obertes a tothom.

### **Figura del/de la pedagog/a dins d'AACIC:**

En un inici, les responsables del servei d'atenció a les escoles eren una pedagoga i una psicopedagoga. Però, avui dia la figura del/a pedagog/a no és present dins d'AACIC i els/les responsables d'aquesta tasca han passat a ser psicòlegs/gues. No obstant, segons la opinió de la Sra. Rosana Moyano, la manca de pedagogs/gues dins de l'associació no és intencionada, sinó que ha estat inevitable a causa de diverses circumstàncies. Si fos possible, la presència d'aquest/a professional dins de l'associació seria molt enriquidora i de molta utilitat perquè aquest/a podria dur a terme de manera més efectiva les tasques relacionades amb l'educació.

---

<sup>18</sup> En les sales de joc dels hospitals i a les habitacions pròpies, a través del projecte d'AACIC: *Fem més agradables les estades a l'Hospital.*

Així doncs, les funcions que podria dur a terme un/a pedagog/a dins de l'associació serien les següents:

**Àmbit escolar:**

- Analitzar les demandes de les famílies.
- Analitzar la situació personal de l'infant o adolescent (necessitats educatives, relacions, trastorns, ...).
- Assessorar i orientar a l'escola.
- Informar sobre les qüestions mèdiques, sobre les possibles repercussions de la malaltia, sobre

els recursos disponibles (CDIAP, EAP, mestres voluntaris, ...) etc.

**Àmbit hospitalari:**

- Proporcionar activitats recreatives i lúdiques.
- Vetllar pel benestar emocional i social de l'infant o adolescent.

## **AFANOC: Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya**

AFANOC va ser constituïda l'any 1987 per un grup de mares i pares que van veure la necessitat d'unir-se, ja que en les malalties de llarga durada, la salut psicosocial és fonamental, per això AFANOC vol complementar el treball mèdic, des de la perspectiva de les mares i pares dels infants. L'objectiu principal d'aquesta associació és **buscar solucions i respostes que millorin la qualitat de vida** dels infants i adolescents i de les seves famílies. Es col·labora amb els hospitals de referència pel tractament del càncer infantil que hi ha a Barcelona, que són: l'Hospital Sant Joan de Déu, l'Hospital Vall d'Hebron, l'Hospital de Sant Pau i l'Hospital Clínic. És una associació que actua en l'àmbit territorial de **Catalunya**, però acull a persones d'arreu del món. La seu principal d'AFANOC es troba a **Barcelona** (a la Casa dels Xuklis). Després es poden trobar dues delegacions més, una a **Tarragona** creada l'any 2004 i l'altra a **Lleida** creada l'any 2014.

Per a poder assolir el seu objectiu, AFANOC ofereix un gran ventall de **serveis** amb l'ajut dels diferents professionals i persones que hi treballen.

- Servei d'assistència social.
- Servei a nivell educatiu.

- Serveis psicològics i emocionals.
- Serveis d'oci.
- Serveis de reflexoteràpia i quiromassatge.
- Serveis d' Informació i sensibilització.
- La Casa dels Xuklis: té la finalitat de donar un espai d'acollida a famílies que s'han de desplaçar del seu lloc d'origen perquè han de tractar el càncer del menor aquí sigui pel motiu que sigui.
- Servei de Formació de voluntariat: són considerats escola de Formació reglada de voluntariat i els cursos que realitzen els voluntaris estan reconeguts amb un diploma per part de la Generalitat de Catalunya.

Com a equip de **professionals** hi podem trobar Treballadors Socials, Psicòlegs, Pedagogs i Psicopedagogs, personal relacionat amb el món de la medicina, gerents o administratius, i altres tipus de professionals. A més a més, compta amb un gran nombre de persones que col·laboren de manera voluntària (àrea de voluntariat), que realitzen una tasca essencial per a l'associació.

### **Educació formal:**

#### **Àmbit escolar:**

Concretament en l'entorn escolar, les funcions que duu a terme AFANOC per tal de col·laborar en l'atenció a les necessitats educatives que pugui tenir el menor, són les següents:

- Realitzar informes oficials educatius per tal d'avaluar que un infant/adolescent ha estat estudiant i seguint els continguts escolars tot i no haver assistit a l'escola.
- Impartir xerrades informatives o de sensibilització a les escoles (educadores social i pedagoga) per a docents o per a companys de classe de l'infant o adolescent malalt.
- Assessorar a professionals de l'educació (pedagoga i educadores social): informació sobre l'educació que ha rebut durant la seva absència, es donen pautes o suggeriments sobre avaluacions alternatives, recursos o estratègies per treballar aspectes de la malaltia, ... Es troba encarat a facilitar el retorn del/de la nen/a a l'escola.

Actualment, AFANOC està elaborant una guia de mestres com a llibre editat per l'associació per tal de completar l'ajuda que ofereixen als professionals de l'educació que es troben a càrrec d'un infant o adolescent malalt.

#### **Àmbit hospitalari o domiciliari<sup>19</sup>:**

AFANOC compta amb 3 vies diferents per tal d'atendre les necessitats educatives dels infants o adolescents malalts quan estan hospitalitzats o en període de repòs: reforç hospitalari, reforç domiciliari i reforç específic.

#### **Educació no formal<sup>20</sup>:**

Per tal d'atendre a les necessitats d'oci i entreteniment dels infants o adolescents hospitalitzats o en situació de malaltia, es compta amb: sales de joc, tallers, colònies d'estiu i sortides amb famílies.

#### **Figura del/de la pedagog/a dins d'AFANOC:**

AFANOC va començar amb una plantilla professional formada per treballadors socials, però mica en mica s'ha anat incorporant altres. Actualment s'hi troba una pedagoga i les seves tasques es coordinen i complementen amb les de l'educadora social. Així doncs, les funcions pròpies d'un/a pedagog/a dins d'AFANOC són les següents:

- Elaborar el manual d'orientació per a docents.
- Xerrades informatives o de sensibilització.
- Assessorament a les escoles.
- Coordinació del voluntariat.
- Coordinació i disseny de les activitats de lleure.

A mode de resum, a continuació s'ha recollit en una taula aquella informació més rellevant d'ambdues associacions organitzada per temàtiques i tenint en compte les respostes de les entrevistes inicials de les dues persones de contacte. A més a més, s'aprofita per a exposar-ho de manera comparativa per tal de mostrar les similituds i diferències entre AACIC i AFANOC.

---

<sup>19</sup> Atès que aquest àmbit no és pertinent al context d'estudi de la recerca, la descripció més detallada es troba consultable a l'annex 9.

<sup>20</sup> Descripció més detallada consultable a l'annex 9.

Taula 5. Comparativa de la informació més rellevant d'ambdues associacions.

Temàtica	ASSOCIACIÓ	
	AACIC	AFANOC
<b>Orígens de l'associació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Iniciativa d'un grup de pares/mares.</li> <li>– Es va demanar a les Universitats d'Educació que es fes una investigació sobre l'educació dels infants amb c.c. i en van sortir dos llibres (<i>orientaciones para profesionales de la educación y para familias</i>).</li> <li>– Es va iniciar un servei per donar suport a les necessitats a nivell escolar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Per iniciativa d'un grup de pares/ mares amb fills amb càncer que van veure la necessitat de cobrir la part social.</li> <li>– Es van començar a crear diferents àrees d'actuació.</li> <li>– Es va començar només amb treballadors/es socials i després es van ampliar els perfils de professionals.</li> </ul>
<b>Afectacions educatives de la malaltia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Més susceptibles a patir dificultats escolars: fracàs escolar i altres dificultats.</li> <li>– Alteracions a nivell d'aprenentatge/ cognitiu derivades del mal funcionament del cor (trastorns d'atenció, memòria, nivell maduratiu...).</li> <li>– Sobreprotecció familiar que interfereix en el procés d'aprenentatge.</li> <li>– Alteracions emocionals (por, tristesa, ...) que afecten al seu ritme escolar.</li> <li>– Quan la malaltia no els hi permet assistir a l'escola: a Primària no és gaire problemàtic, però a Secundària ho és més.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Seqüeles a nivell d'aprenentatge, sobretot amb els tumors cerebrals.</li> <li>– Retard del ritme escolar.</li> <li>– Pèrdua de la continuïtat, absències prolongades a l'escola.</li> <li>– Inestabilitat emocional que entorpeix el procés d'aprenentatge.</li> </ul>
<b>Serveis oferts</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Serveis d'atenció social, educativa, psicològica/ emocional, laboral, d'oci i de sensibilització i/o informació.</li> <li>– Reforç domiciliari (voluntariat) : no només per a casos post operatoris, sinó que també és per a infants amb moltes dificultats educatives.</li> <li>– Educació no formal: activitats lúdiques als Hospitals, tallers i jocs, organització de colònies d'estiu i trobades de famílies.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Serveis d'atenció social, educativa, psicològica/ emocional, d'oci i de sensibilització i/o informació.</li> <li>– Reforç escolar hospitalari, domiciliari i específic (voluntariat)</li> <li>– Educació no formal: sala de jocs a Hospitals, tallers, organització de colònies d'estiu i sortides amb famílies.</li> <li>– Casa dels Xuklis: espai d'acollida per a les famílies que han de tractar el càncer dels seus fills aquí i són de fora.</li> </ul>
<b>Serveis en l'àmbit escolar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Xerrades informatives i/o de sensibilització (a centres educatius en general, a professionals o al grup- classe).</li> <li>– Assessorament als professionals de l'educació: orientació de la intervenció educativa amb l'infant/ adolescent dins de l'escola, informació i formació als professionals, suport durant el curs escolar, estratègies o recursos per a</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Xerrades informatives i/o de sensibilització (a centres educatius en general, a professionals o al grup- classe).</li> <li>– Assessorament a professionals de l'educació: què fer quan es reincorpora un/a nen/a, estratègies per a treballar aspectes vinculats a la malaltia, resoldre dubtes, ...</li> </ul>

	<p>treballar aspectes vinculats a la malaltia,...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Quan un infant no pot assistir a l'escola, es treballa amb l'escola i la família per tal que l'infant tingui els recursos necessaris per poder seguir amb el ritme escolar.</li> <li>– Específicament, s'ajuda a fer l'adaptació curricular de l'assignatura d'educació física.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Realitzar informes oficials per a les escoles sobre l'educació que ha rebut el/la nen/a durant l'hospitalització i convalescència.</li> <li>– Assegurar que es mantingui la plaça a l'escola.</li> <li>– Coordinació amb l'escola quan el/la nen/a està hospitalitzat o a domicili per tal de seguir amb la seva educació.</li> </ul>
<b>Suport als professionals de l'educació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Informació sobre la cardiopatia congènita.</li> <li>– Informació sobre el diagnòstic de l'infant/ adolescent.</li> <li>– Formació als professionals de l'educació.</li> <li>– Orientacions per a la intervenció educativa.</li> <li>– Pautes generals d'actuació, fitxes de símptomes i d'activitats específiques (ex: colònies).</li> <li>– Contacte durant tot el curs (resoldre dubtes, seguiment, ...)</li> <li>– Sessions informatives o tallers per al grup- classe (adaptant el contingut a les seves edats).</li> <li>– Llibres de cardiopatia congènita: <i>Vivir y convivir</i> (per a famílies) i <i>Orientaciones para profesionales de la educación</i>.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Informació sobre el càncer infantil i l'associació.</li> <li>– Informació sobre la situació de l'infant, a nivell educatiu (seguiment fet durant l'hospitalització i convalescència) i a nivell de salut.</li> <li>– Propostes de mètodes alternatius per avaluar.</li> <li>– Suport per a pensar estratègies o maneres de treballar amb l'infant que es reincorpora a l'escola.</li> <li>– Coordinació amb els mestres de l'aula hospitalària (que han seguit l'educació de l'infant durant un temps).</li> <li>– Sessions informatives o tallers per al grup- classe (adaptant el contingut a les seves edats).</li> <li>– En procés d'elaboració: Guia de mestres.</li> </ul>
<b>Funcions del la pedagog/a dins de l'associació</b>	<p>Actualment, les tasques que podria fer el/la pedagog/a les realitza una psicòloga. Si hi hagués la figura del/la pedagog/a les seves funcions serien:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Avaluació i anàlisi a nivell educatiu (del nen/a, de la família, ...)</li> <li>– Assessorament i orientació a l'escola: elaboració de pautes, estratègies, recursos i orientacions educatives.</li> <li>– Xerrades informatives (adaptar continguts a treballar al nivell de comprensió de l'infant/adolescent)</li> <li>– Coordinar el contacte amb l'escola.</li> <li>– Proporcionar estones lúdiques (àmbit hospitalari).</li> </ul>	<p>Hi ha una pedagoga. Treballadora social i pedagoga treballen juntes. Les funcions de la pedagoga són:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Assessorament i xerrades informatives a escoles (en temes educatius).</li> <li>– Elaboració de la guia de mestres.</li> <li>– Seguiment educatiu de l'infant en període de convalescència per tal de fer l'informe edcatiu.</li> <li>– Coordinació del voluntariat hospitalari i el dels reforços escolars.</li> <li>– Organització d'activitats de lleure.</li> </ul>

Nota. Font: elaboració pròpia.

## 4.2 Resultats de l'enquesta

Un cop aplicats els qüestionaris als 7 professionals de l'educació, s'han recollit les opinions i aportacions d'aquests per tal de realitzar l'anàlisi. Les respostes literals dels qüestionaris es poden consultar a l'annex 10, així com el resum d'aquestes respostes qualitatives recollits en una taula per a facilitar-ne la comparació entre els diversos enquestats (taula 6 - annex 11). Convé especificar també que durant l'anàlisi s'ha fet menció a expressions literals dels enquestats codificades amb un subíndex que fa referència al número del professional o qüestionari.

Tenint en compte que no és possible generalitzar totalment a partir dels resultats de la mostra dels qüestionaris, seguidament s'exposa l'anàlisi extret de la informació recollida prenent com a base les dimensions de la taula d'especificació del qüestionari (vista anteriorment). Cal recordar que es parlarà només d'infants i no d'adolescents, ja que aquest és el context d'estudi del treball.

### **Característiques personals dels professionals**

Pel que fa al càrrec que ocupen els professionals, es pot comprovar com no només els docents atenen als infants amb cardiopatia congènita dins de les escoles, sinó que hi ha altres professionals, com psicopedagogs/gues i mestres d'educació especial, que també entren en contacte amb ells. A més a més, garantir aquesta atenció no és només responsabilitat del/la tutor/a de l'infant, qui passa la major part del temps amb aquest a l'escola, sinó que també s'ha de tenir en compte la responsabilitat dels altres docents que, tot i que passen menys temps amb l'infant, també incideixen en el seu procés d'aprenentatge. Per tant, amb aquesta aportació sobre la formació rebuda: *Jo no, però el tutor sí que va rebre formació* codi 02, es detecta aquí una manca de suport a la totalitat de professionals que atenen a l'infant.

En aquesta tasca que exerceixen, d'atenció als infants amb c.c., la formació que tenen com a professionals (docent, psicopedagog/a o mestre d'educació especial) no sembla influir gaire en la qualitat d'atenció educativa que es dona als infants. No obstant, cal destacar que aquella figura professional que mostra més coneixements i recursos a l'hora d'atendre a l'alumne/a és la psicopedagoga, ja que a l'hora d'exposar en la pregunta 10 les actuacions especials que es fan dins de l'aula amb l'infant s'observen estratègies i recursos més específics i elaborats (*tenemos una silla adaptada para que pueda apoyar los pies, un plástico para que cuando tenga que realizar algo con papel no se le mueva. Tenemos un material de imágenes de ARASAAC para que pueda expresar aquello que no puede reproducir...* codi 01).



Altrament, un factor que s'ha detectat que sí que influeix en la competència dels professionals per a atendre a les necessitats de l'alumne/a en qüestió, segons aquests casos analitzats, és l'experiència sobre casos previs d'infants amb cardiopatia congènita. Per a establir aquesta anàlisi es parteix de la relació entre les preguntes 3 i 13 on s'observa com aquells docents que han conegut més casos i així han pogut aprendre de la pràctica, concretament els dels qüestionaris 2, 4 i 7, exposen respostes negatives en la pregunta 13, és a dir, que no s'han trobat amb necessitats no solucionades.

### **Infants amb cardiopatia congènita**

Fent referència a l'assistència a l'escola dels infants amb c.c., d'acord amb les diferents respostes a la pregunta 5, ens permeten generalitzar dins de la mostra, afirmant que els infants en aquesta situació de malaltia poden assistir a classe amb bastant regularitat, absentar-se de tant en tant per diversos motius com: *dependiendo de los virus que tengan los compañeros avisamos a la familia para que no lo traigan* codi 01 o bé *per fer alguna revisió* codi 06. Tanmateix, alguns enquestats responen de la següent manera: *Com que va estar hospitalitzada ara s'absenta sovint perquè no està recuperada del tot* codi 03, *Falta normalment, ja que acaba de passar un ingrés a l'hospital* codi 05, *El curs passat va estar hospitalitzat i aquest curs s'absenta bastant* codi 07. Aquests professionals remarquen l'hospitalització com a causa de l'absència de l'infant a l'escola i, per tant, aquestes respostes permeten establir una relació de proporcionalitat indirecta entre l'assistència i el fet d'haver estat hospitalitzat recentment. Tenint en compte això, tot i que l'assistència sigui bastant regular, no es pot deixar de banda que en tots els casos hi ha alguna freqüència d'absentisme que, ja sigui més o menys alta, trenca la continuïtat del ritme escolar d'aquests infants.

En relació a aquesta manca de continuïtat absoluta en l'educació dels infants, es podria dir que els professionals no mostren indiferència, sinó que adopten una actitud de preocupació tenint en compte les respostes a les preguntes 6 i 7 sobre les repercussions de la c.c. en el procés d'aprenentatge. Alguns expressen preocupació pel nivell inferior d'aquests alumnes, el qual és degut, en part, a la pèrdua de continguts a causa de la manca de continuïtat escolar (*Tiene una expresión oral de un niño de menos edad* codi 01, *Generalment, mostra un nivell més baix perquè ha perdut continguts* codi 05). També es posa èmfasi en el ritme d'aprenentatge i de treball dels/de les alumnes, fet que també queda relacionat amb les absències a l'escola (*necessita més temps que la resta de companys per acabar les feines* codi 02, *Tarda més que la resta de companys* codi 07). Així doncs, el fet d'haver escollit aquestes repercussions educatives

per tal d'expressar-les en el qüestionari dóna a entendre que són temàtiques que consideren importants i que, per tant, provoquen preocupació.

Aprofundint en aquestes repercussions de la malaltia que influencien en l'aprenentatge, s'aprecia que, en conjunt, els infants amb c.c. manifesten cansament i dèficit d'atenció, el qual els porta a tenir un rendiment més baix i a ser més lents a l'hora de realitzar les tasques. Aquesta situació augmenta quan la jornada escolar avança, en altres paraules, els infants els infants estan més cansats i menys atents per la tarda. Així s'interpreta a partir d'algunes respostes, com per exemple: *fa que el seu rendiment baixi, sobretot per la tarda i quan es troba trist, baix d'ànims ...* codi 04. Per tant, s'observa com aquestes repercussions impedeixen el manteniment d'un esforç continu durant el dia, fet que porta als infants a desconnectar de les classes (*a l'hora de participar, té moments en que ho fa força i moments que gens ni mica* codi 02 *i sovint es distreu a classe i se li ha de recordar el que s'està fent* codi 05) i augmenta el ritme d'aprenentatge discontinu.

Això va lligat també a una pèrdua de continguts, que es troba reflectida en els resultats, ja que a la pregunta 11 (*Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia -càlcul, comprensió lectora, ...-?*) no hi ha hagut cap resposta negativa, sinó que tots els professionals han exposat algun contingut a reforçar. A més a més, tots han coincidit en indicar que els continguts més fluïxos són els relacionats amb les competències lingüístiques i matemàtiques perquè tal i com s'exposa, *són la base més important per anar passant de curs* codi 07.

Altrament, sobre els aspectes emocionals, l'enquestat número 3 apunta que *l'alumna es mostra cansada a l'hora que són constants les converses en que ella recorda i reviu tota la història que va patir vivint a l'hospital* codi 03 i el 4 expressa que *fa que el seu rendiment baixi, sobretot per la tarda i quan es troba trist, baix d'ànims* codi 04. Aquestes respostes associen l'estat emocional dels infants amb el seu rendiment. Per tant, és un factor a tenir en compte a l'hora de buscar respostes per a millorar el rendiment de l'alumnat amb cardiopatia congènita.

## **Entorn**

En general, es pot confirmar que en tots els casos els infants amb cardiopatia reben una atenció integral amb la implicació i coordinació dels tres agents essencials, que són la família, l'escola i el servei mèdic. És interessant prestar atenció a dues respostes dels professionals 1 i 3 que han exclòs al servei mèdic d'aquesta coordinació. Aquesta exclusió no s'interpreta com a tal,

sinó que s'entén que l'associació, o bé la família, poden fer d'intermediàries entre l'escola i el servei mèdic i que, per tant, el contacte directe d'aquest no és necessari.

Seguint amb els agents de l'entorn de l'infant que es coordinen, es troba que a banda dels agents esmentats en la pregunta 8 (escola, família i servei mèdic), els professionals també han volgut destacar altres agents implicats en l'atenció de l'infant, com ara l'EAP i el CDIAP. Pel que fa a l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic), només 2 professionals l'han esmentat, però veient altres respostes, es pot sobreentendre que també han estat coordinats amb aquest equip (*Segueix un Pla Individualitzat* codi 03, *Se li ha fet una adaptació curricular per l'assignatura d'Educació Física* codi 05). En relació al CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç), evidentment es troba mencionat en un cas d'Infantil, ja que aquest servei va adreçat a la primera infància.

Parlant del grau d'implicació d'aquests agents esmentats que intervenen en l'atenció dels infants, es pot concloure a partir de les respostes afirmatives a la pregunta 9 que totes les parts compleixen amb les seves funcions i els seus rols. Centrant-me en les famílies, convé destacar la sobreprotecció familiar que es fa present en el cas 3, coincidint aquest amb un infant que ha estat hospitalitzat, fet que deixa entreveure la tendència a augmentar la sobreprotecció quan ell/la nen/a ha patit un ingrés.

Un altre punt relacionat amb els agents és la freqüència de trobades per a fer el seguiment dels infants, es troben els següents resultats, *Ens coordinem amb la família i l'Associació un mínim d'1 cop al curs* codi 03 i *ens trobem amb la família i l'associació 2 cops al curs* codi 05. És a dir, es mostra poca freqüència de trobades, però no s'interpreta en cap moment com a manca d'implicació per part de cap part, vistos els resultats afirmatius en la pregunta 9 (*Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?*).

Per últim, respecte a l'ajuda externa, es pot veure que cap professional afirma haver rebut ajuda d'algun altre agent extern a l'escola a part d'AACIC, pel que fa específicament a la cardiopatia congènita, fins i tot un ho expressa de la següent manera: *No hi ha hagut la necessitat de buscar més ajuda, aacic pot donar resposta a les necessitats que tinguem* codi 06. A més a més, les valoracions del servei ofert per part d'AACIC han estat molt positives. Tanmateix, sí que han rebut suport educatiu o social per part de l'EAP i el CDIAP, encara que no a nivell de formació i/o assessorament propi de la cardiopatia congènita.

## Dinàmica d'aula

Pel que fa a Infantil, segons les aportacions recollides, l'actuació més rellevant que es duu a terme dins de l'aula és el fet de tenir un/a vetllador/a per atendre a l'infant amb c.c., tot i que aquest/a no hi va cada dia ni a jornada completa, sinó unes hores setmanals. Aquest fet es veu relacionat amb la poca autonomia dels més petits, ja que ambdós professionals d'Infantil coincideixen en posar èmfasi en aquesta dificultat (*físicamente no puede ser autónomo* codi 01 i *necessita atenció constantment degut a la manca d'autonomia* codi 06). Per tant, dins d'Infantil, aquest és l'aspecte que més dificulta la dinàmica d'aula i és, doncs, des d'on s'haurà de partir per tal d'afavorir el procés d'aprenentatge d'aquestes infants.

Respecte a Primària, les actuacions, estratègies o mesures que es duen a terme es centren, per un costat, en la promoció de la motivació (*Motivar-lo tan com puc i usar molt els reforços positius* codi 02, *donar-li molta motivació* codi 05) i per l'altre costat, en l'adaptació dels continguts i del temps a la situació de l'infant (*se li adapten les activitats perquè pugui seguir un currículum adequat als seus coneixements previs* codi 03, *Donar-li més temps* codi 04, , *Se li ha fet una adaptació curricular per l'assignatura d'Educació Física* codi 05). Cal insistir en l'ús del Pla Individualitzat (P.I.), ja que es detecta que aquesta eina és utilitzada amb aquells infants que han estat hospitalitzats prèviament i han perdut part d'un curs escolar. En canvi, en aquells casos d'infants que no han estat hospitalitzats (1, 2, 4, 6) no es mostra en les respostes aquesta actuació, però es duen a terme altres estratègies per tal d'afavorir el seu procés d'aprenentatge, com ara les mencionades anteriorment en relació a la motivació i a l'adaptació dels continguts i del temps. A més a més, la implementació del P.I. també queda relacionada amb aquells casos de cursos superiors (5è i 6è de Primària). No obstant, es trenca aquesta relació en el cas 5 on es troba que no es manifesta el Pla Individualitzat tot i ser un infant de Cicle Superior que va estar hospitalitzat. En aquest cas el professional expressa que l'infant *Necessita reforçar les assignatures bàsiques, com les llengües i matemàtiques, però la seva família ja el porta a un reforç extraescolar* codi 05. Això em porta a interpretar que el reforç extraescolar ja substitueix, en part, la funció que podria fer el Pla Individualitzat perquè es reforcen aquests continguts que han quedat endarrerits per tal d'afavorir el seu procés d'aprenentatge i que l'infant es trobi al mateix nivell que la resta de companys/es.

Globalment, partint de les aportacions fetes pels professionals sobre les actuacions especials que realitzen dins de l'aula, a banda d'aquelles més pròpies dels serveis psicopedagògics (referenciades prèviament), s'aprecia que són poc específiques (entenent que pot ser degut a

una falta de descripció detallada). Establint relació amb la pregunta 16, es veu com la majoria de professionals demanen més formació i estratègies o pautes específiques. Per tant, es podria interpretar que la poca consistència de la intervenció a l'aula podria ser deguda, en part, per una falta de coneixements i/o recursos.

Passant al següent tema, sobre les dificultats assenyalades pels professionals, s'identifica com a punt comú i primordial en tots els casos de Primària la dificultat per a motivar als infants, fet que es pot atribuir al cansament, dèficit d'atenció i alteracions emocionals esmentades amb anterioritat, ja que en els casos on es manifesta la desmotivació també ho fan aquests aspectes. Així doncs, alguns professionals han comentat algunes actuacions que duen a terme per a intentar solucionar aquesta dificultat, però respostes com ara *costa saber fins a on se li pot exigir* codi 03, *De la manera que és ell (molt actiu mentre pot), no oblidar que es troba en una situació especial* codi 04 i *és difícil trobar els límits adequats* codi 05, reflecteixen la complexitat del problema, ja que saber fins a on s'han d'establir els límits és una qüestió que queda sense solució i que suposa un repte per als professionals de l'educació. A més a més, es vincula aquesta dificultat quan també hi ha alteracions emocionals, ja que aquestes respostes (dels casos 3, 4 i 5 respectivament) queden relacionades amb altres dels mateixos casos sobre l'estat emocional dels infants, en concret: *Li costa mantenir-se estable emocionalment quan recorda la seva hospitalització* codi 03, *quan es troba trist, baix d'ànims* codi 04 i *motivar-lo quan no té ànim suficient* codi 05. Altrament, tenint en compte que dos d'aquests casos que mencionen la qüestió emocional (3 i 5) pertanyen a infants que han estat hospitalitzats, es pot associar també l'increment de la inestabilitat emocional amb el fet d'haver viscut un ingrés hospitalari. Convé ressaltar que faltaria contemplar un cas d'hospitalització, el 7, per acabar d'afirmar aquesta relació.

Tornant al tema sobre la desmotivació, resumidament, les actuacions que realitzen els professionals per a donar-li resposta són basades en els reforços positius, la insistència i el descans. D'una banda, és interessant ressaltar la contradicció entre la insistència que proposa el professional 2 i el descans mencionat en els casos 7 i 5. Aquí es reafirma la complexitat d'aquesta problemàtica i la manca de consens sobre actuacions en concret degut a la especificitat de cada cas. Com a curiositat sobre aquestes dues estratègies, dir que la insistència va lligada a un cas de Cicle Inicial mentre que el descans és proposat en el Cicle Superior. S'exposa com a curiositat atès que l'exigència escolar augmenta amb l'edat i el més normal és pensar que aquesta exigència anirà vinculada amb la insistència. D'altra banda, una frase a destacar és la següent: *es desmotiva perquè veu que té un ritme més baix* codi 05. Aquí es troba

relacionada la desmotivació amb el nivell o ritme més baix que tenen aquests alumnes en comparació amb la resta de l'alumnat.

### **Servei d'assessorament d'AACIC**

Es troben identificats tots els recursos que ofereix AACIC en el servei d'assessorament a professionals de l'educació, esmentats en la contextualització de l'associació (informació sobre les cardiopaties congènites i sobre el diagnòstic de l'infant, pautes d'actuació generals i en situacions concretes, símptomes d'alerta, col·laboració en l'adaptació o modificació del currículum). A més a més, també es menciona que s'ha rebut *Molta comunicació entre ells i nosaltres per tractar amb els pares* codi 04, cosa que va lligada a l'acompanyament que fa l'associació tan a les famílies com a l'escola per tal de coordinar-ne les parts. Encara que no s'expressin tots i cadascun dels recursos en tots els casos, no es pot interpretar aquesta falta de concreció com a un assessorament incomplet, atès que en la pregunta 18 sobre la valoració numèrica del servei rebut es mostra una alta satisfacció per part dels professionals que oscil·la entre el 8 i el 10 de puntuació. Tot i així, exceptuant els enquestats 2 i 4, veient la pregunta 16 (*Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?*) es demana a l'associació com a suggeriment una ampliació de la formació i pautes i/o estratègies més concretes per a treballar amb l'infant.

És important posar èmfasi en el professional 1 que declara haver rebut com a recurs per part d'AACIC *personas de prácticas para poder intervenir con el niño* codi 01. Concretament, en aquest cas, l'oferiment de persones de pràctiques es troba relacionat amb els infants més petits (Infantil), ja que aquests tenen dificultats d'autonomia, tal i com s'ha dit prèviament.

### **Necessitats**

Primerament, relacionant la pregunta 2 amb la 16, es troba que els professionals afirmen haver rebut formació per part d'AACIC i després expressen com a suggeriment rebre més formació. S'interpreta, doncs, que hi ha una voluntat d'ampliar la formació rebuda sense rebutjar l'actual. Més concretament, veient els enquestats 5, 6 i 7, aquesta formació es vol complementar amb estratègies i pautes més específiques per a treballar amb l'infant dins de l'aula, *Hauria volgut que en la formació em donessin idees sobre estratègies en concret* codi 07. Altrament, respecte a l'ampliació de la formació, es fa present la necessitat de ser assessorats sobre *estratègies per a treballar les emocions* codi 07, la qual remarca la importància d'atendre al

benestar emocional dels infants amb cardiopatia congènita dins de l'escola per a afavorir el seu aprenentatge.

En segon lloc, atenent a la pregunta 13 sobre necessitats no solucionades, es manifesta una demanda comuna de personal de suport a l'aula per part d'aquells professionals d'Infantil. S'aprecia com aquesta necessitat s'intenta solucionar des de l'escola, ja que en el cas 1 es veu com a banda de tenir la vetlladora també es compta amb una professora auxiliar.

En tercer lloc, es manifesta la necessitat de rebre suport educatiu complementari a l'escola (*més reforç sobre els continguts endarrerits* codi 03, *faltaria més reforç extraescolar* codi 05). Prestant atenció a les característiques d'ambdós casos, es detecta que aquests l'infant ha viscut un ingrés hospitalari. No obstant, la resta també mostra la necessitat de reforçar continguts, per això no es vol treure importància a aquells qui no han estat hospitalitzats, sinó que es pretén reflectir que la necessitat pot incrementar amb l'hospitalització.

Per últim, en el cas 3 es manifesta la necessitat de fer front a la sobreprotecció familiar, comentat prèviament. Cal afegir, que aquest aspecte es troba vinculat a la pregunta 12 on concretament s'exposa que és complicat *que faci les coses per ella sola sense que ningú hi estigui a sobre* 03. Per tant, es pot interpretar que la sobreprotecció familiar és un factor que disminueix l'autonomia i la capacitat d'esforç dels infants.

### **4.3 Devolució dels resultats i prioritització de les necessitats**

Un cop vistos els resultats dels qüestionaris i fet l'anàlisi de la informació extreta, s'ha realitzat l'última entrevista amb la Sra. Rosana Moyano per tal de fer la devolució dels resultats a l'associació i prioritzar les necessitats detectades de manera que la recerca realitzada pugui tenir una incidència real en el context estudiat. A mode de resum de l'anàlisi anterior, s'extreuen les següents necessitats per ordre de prioritat:

- Ampliar la formació que s'ofereix: estratègies, recursos o pautes per a treballar a l'escola i dins de l'aula.
- Tractar les possibles alteracions emocionals dels infants amb cardiopatia congènita.
- Formació per a tot el professorat que atindrà a l'alumne/a.
- Tenir eines per a fer front a la sobreprotecció familiar.

- Reforç de les competències lingüístiques i matemàtiques.
- Suport a l'aula per atendre als alumnes poc autònoms (pel que fa a Infantil).

Tenint en compte l'opinió de la Sra. Rosana Moyano, d'aquestes necessitats, la primera de totes és la considerada més rellevant, donat que és una qüestió que ja tenien present i que s'havia vist en altres investigacions i que, per tant, aquí queda confirmat. Pel que fa a les altres, exceptuant les dues últimes necessitats, han quedat igualades en importància, ja que cadascuna millora l'atenció als infants d'una manera diferent, des de l'àmbit emocional, del professorat o bé de la família i, per tant, és difícil comparar-les. Respecte a les dues últimes, no hi ha intenció de menysprear-les, sinó que simplement es situen a un nivell més baix perquè la responsabilitat de donar-hi resposta no recau tan en l'associació com ho fan les altres, ja que són aspectes més propis dels professionals de l'educació o d'altres entitats.

Pel que fa a altres comentaris en relació a la devolució dels resultats, es pot consultar a l'annex 11 el resum de la informació més rellevant extreta de l'última entrevista que complementa l'anàlisi dels qüestionaris i que ha servit per aprofundir més en el servei d'assessorament a les escoles que ofereix AACIC.

## 5. CONCLUSIONS I PROPOSTES DE MILLORA

### 5.1 Conclusions

Un cop finalitzada la recerca d'aquest treball, es poden trobar assolits tots els objectius que m'havia proposat en un principi i resolts els interrogants inicials gràcies a l'anàlisi profund que s'ha dut a terme sobre les associacions AFANOC i AACIC, fent més èmfasi en la segona, i a la col·laboració dels professionals de l'educació que han mostrat la seva opinió. Així doncs, a continuació es presenten les conclusions del treball segons els objectius de recerca establerts que a la vegada responen també als interrogants que van desencadenar l'estudi.

- **Descriure els serveis educatius que ofereixen les associacions de l'àmbit de la salut i hospitalàries.**

S'ha vist que tan AACIC com AFANOC tenen cabuda dins de l'àmbit educatiu, ja que ofereixen diversos serveis vinculats a aquest i donen resposta a les necessitats educatives dels



infants malalts. Aquestes funcions educatives les desenvolupen coordinant-se amb l'escola, els hospitals i les famílies durant les diferents etapes de la malaltia. Pel que fa a l'escola, s'ha pogut conèixer que ambdues associacions tenen serveis específics per a aquest àmbit educatiu en concret, així doncs, compten amb un servei d'assessorament per a professionals de l'educació. Cal destacar que es troba que AACIC focalitza més aquesta atenció educativa en el període que els/les alumnes es troben escolaritzats, ja que, atenent als resultats dels qüestionaris, s'ha pogut comprovar que els infants amb c.c. no solen absentar-se durant llargs períodes. En canvi, l'atenció educativa d'AFANOC dins de les escoles majoritàriament es troba encarada a l'etapa d'hospitalització, convalsència o de reincorporació a l'aula, ja que aquesta malaltia suposa més probabilitat d'ingressos hospitalaris extensos.

- **Realitzar una anàlisi de les afectacions en l'àmbit educatiu degudes a una situació de malaltia en un infant i recollir les solucions que es donen a aquestes afectacions i el suport que ofereixen les associacions en aquesta línia.**

Amb el recull d'informació per a descriure les associacions, s'ha observat que la situació de malaltia dels infants o adolescents afecta al seu procés d'aprenentatge generant algunes dificultats, necessitats o limitacions i, per tal de donar suport a aquesta situació, les associacions ofereixen el servei d'assessorament a professionals de l'educació. Respecte a AACIC, aquesta informació s'ha pogut corroborar amb els qüestionaris, que han demostrat que el servei d'aquesta associació, segones les opinions extretes, afavoreix notablement l'educació de l'alumnat donant suport a partir de diversos recursos que s'han pogut conèixer en la contextualització, però cal destacar que en l'enquesta ha sorgit un "recurs" que no s'havia contemplat, les persones de pràctiques.

S'ha vist que són alumnes que poden seguir dins de la mateixa dinàmica d'aula que la resta de companys/es, tenint en compte algunes mesures que s'han d'implementar segones les característiques de cada cas per tal d'atendre a les necessitats específiques. Cal destacar, però, l'assignatura d'Educació Física, ja que aquesta és l'única en la qual es requereix sempre adaptar el currículum per tal d'evitar riscos. De totes maneres, la cardiopatia congènita comporta algunes repercussions i afectacions en l'àmbit educatiu (falta d'atenció, absències, inestabilitat emocional, ritme inferior) que s'han detectat en l'estudi present i que es poden veure confirmades per la

investigacions de Balsells et al. (2014), que es troba reflectit en el dossier per a professionals que ofereix AACIC a les escoles<sup>21</sup>.

Respecte a l'assistència a l'escola, encara que els períodes d'absència no siguin llargs, els/les alumnes s'absenten de tant e tant i quan estan a classe mostren un dèficit d'atenció que els porta a distreure's de les explicacions docents. Aquestes absències, així com afirma Grau & Ortiz (2001) citat en Riquelme et al. (2014), disminueixen el seu rendiment escolar i interrompen la continuïtat de l'acció educativa. Segons els professionals d'Educació Primària enquestats, aquesta pèrdua de continuïtat és preocupant perquè els dificulta assolir el nivell esperat, fet que queda contradictori a la informació de l'entrevista, on es contempen les absències a Primària com a poc rellevants. Convé ressaltar que les hores que es passen a l'escola afavoreixen a millorar els resultats dels/de les alumnes i a igualar-los per tal que tot l'alumnat assoleixi en cada etapa les mateixes competències bàsiques i objectius establerts.

Tot seguit, el cansament és l'afectació comuna i més freqüent entre els infants amb cardiopatia congènita. Profunditzant en ella, el cansament disminueix l'atenció a classe dels/de les nens/es, consegüentment, el nivell de rendiment baixa així com el ritme de realitzar les diverses tasques. Tot plegat, provoca un descens de la motivació dels infants, ja que en comparar als altres amb ells mateixos i veure que els hi costa més la seva autoestima disminueix i també les seves forces per a continuar endavant. Així doncs, ens trobem davant d'una situació complexa generada pel cansament, però aquest és un símptoma inevitable, mentre que el dèficit d'atenció i la desmotivació són modificables perquè no són conseqüència directa de la malaltia, sinó que provenen d'altres factors, com ara el cansament, el baix rendiment i el ritme lent. D'aquesta manera, si es centra la intervenció en estratègies i/o recursos per a motivar als infants i en augmentar la seva atenció s'estaria donant resposta de manera indirecta a l'afectació principal d'aquesta malaltia, el cansament. En relació a la motivació, d'una banda, s'ha de tenir en compte la gestió i expressió d'emocions, ja que la motivació va associada a l'estat d'ànim de la persona. D'altra banda, s'ha de contemplar que el reforç escolar també pot contribuir en augmentar la motivació dels infants, ja que aquest permetria que dominessin més els continguts i així el seu nivell s'aniria igualant al de la resta d'alumnes.

A més a més, s'ha vist anteriorment que Lizasoáin (2014) fa referència a la orientació personal com a mesura de suport a aquells infants o adolescents que es troben desmotivats i perduts. Per tant, val la pena recordar s'ha d'atendre a l'infant amb perspectiva de futur i tenir

---

<sup>21</sup> A l'annex 4 es troba l'apartat *intervenció educativa per etapes d'aprenentatge* del Dossier de Professionals on queden exposades les repercussions segons les diferents etapes educatives.

present que aquesta manca d'estimulació arribats a Secundària ja començaria a comportar més problemàtiques, ja que durant aquesta etapa inicien el seu projecte de futur professional i han de prendre decisions segons els seus interessos. Així doncs, per a un adolescent desmotivats serà més complicat prendre aquestes decisions de manera. Quant a aquest suport, s'ha vist que AACIC ja compta amb un servei d'orientació, per tant, seria interessant assegurar que les escoles el coneguin per tal de donar resposta a la desmotivació dels/de les nens/es.

Una altra afectació que es detecta com a important pel que fa a les aportacions dels professionals, és la inestabilitat emocional, fet que queda recolzat per la presència de serveis d'atenció emocional en l'associació. Tal i com expressen Balsells et al. (2014), els infants malalts, sobretot els que han viscut l'hospitalització, passen per un procés traumàtic que té molt d'impacte a nivell emocional, el qual dificulta el procés d'adaptació a la nova situació. Per tant, aquest impacte influeix en el procés d'aprenentatge perquè els hi dificulta l'adaptació a l'escola i pot generar que es tanquin en sí mateixos, fet que impossibilita conèixer-los profundament i així tampoc se'ls pot ajudar ni atendre a les seves necessitats. Partint del que exposa Verdaguer (2009), si les emocions es generen a partir de les seves creences i raonaments sobre la realitat, treballant aquestes últimes es podria aconseguir una actitud més optimista envers la situació de malaltia i així l'educació i el benestar emocional es veurien beneficiats.

Resumidament, les afectacions de la cardiopatia congènita en l'educació dels infants comporten l'endarreriment de continguts, destacant segons els professionals de l'educació aquells relacionats amb la competència lingüística i matemàtica, i un ritme d'aprenentatge més lent respecte a la resta d'alumnat. Per tal de donar-hi resposta, els professionals de l'educació duen a terme diverses actuacions amb el suport del servei d'assessorament d'AACIC i de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP) del centre mantenint el contacte entre aquests i les famílies. Aquesta coordinació es vertebrava en trobades presencials mínim un cop al curs (vist en els qüestionaris) i en el contacte telefònic o electrònic constant (informació extreta de les entrevistes), per tant, hi ha un seguiment continu de l'infant per part de l'associació tot i que no sempre sigui de manera presencial.

- **Identificar les necessitats de suport dels professionals de l'educació per poder atendre adeïentment a les afectacions.**

La principal necessitat de suport que han expressat els/les professionals de l'educació és conèixer més estratègies i/o recursos específics que es puguin aplicar dins de l'aula per tal d'atendre a les necessitats dels infants. Havent estudiat aquest context, es coneix que cada cas

és específic i diferent, i, per tant, generalitzar les actuacions dutes a terme en altres casos és complicat perquè no sempre hi haurà garantia d'obtenir els mateixos resultats. Per això, tal i com s'ha vist en la contextualització, AACIC ofereix recursos de caire més general que poden servir normalment per a tots els casos. Però, també n'ofereix algun d'específic si l'escola ho demana, com ara per les colònies o algun taller pel grup-classe, i això mostra un índex d'aquesta especificitat que demanen els professionals de l'educació. Per tant, es veu que AACIC podria donar resposta a aquesta necessitat, però s'ha de tenir en compte que això comporta dificultats de temps i de manca de professionals per a atendre a totes les escoles. Cal destacar que si els professionals de l'educació fan aquesta demanda, es pot concloure que mostren interès en poder intervenir més en l'atenció a les necessitats d'aquests infants i col·laborar de manera més vinculada a AACIC.

En segon lloc, sobre el tema de la competència lingüística i matemàtica, es podria dir que els professionals de l'educació posen èmfasi en el reforç d'aquestes assignatures perquè els continguts que es donen són continus, és a dir que si l'alumnat es perd algun contingut és probable que comenci el següent curs amb alguna dificultat. A més a més, la competència lingüística és la base de totes les assignatures, és a dir que no és un contingut aïllat, sinó que el seu nivell d'assoliment afecta al nivell de les altres matèries. En relació a aquesta necessitat, en la descripció dels serveis d'AACIC s'ha vist que s'ofereix un servei de mestres voluntaris per a aquells/es nens/es que tinguin més dificultats o hagin estat hospitalitats.

En tercer lloc, es manifesta la necessitat de combatre la poca autonomia dels infants amb més personal de suport a l'aula. Ara bé, aquesta no és una qüestió que es pugui resoldre des d'AACIC, ja que oferir el servei de vetlladors/es no és responsabilitat seva. Altrament, tot i que el professorat de Primària no mencioni explícitament la poca autonomia, sí que expressa la lentitud en el ritme de treball, fet que hi queda relacionat perquè necessitarien a algú que els hi recordés el que s'ha de fer i els ajudés en algunes tasques. Però, en comptes de demanar personal de suport, aquests demanen més reforç dels continguts, cosa que en última instància permetrà als/a les alumnes ser més autònoms/es a classe perquè tindran més domini del que es fa i ja no necessitaran tan de suport.

En darrer lloc, recuperant les aportacions de l'entrevista, es pot atribuir també la manca d'autonomia a la sobreprotecció familiar, fet que queda relacionat també amb Lizasoain (2016) que diu que la *hiperprotecció* és una reacció perjudicial per a l'infant i exposa la necessitat d'oferir suport a les famílies per tal normalitzar al màxim la situació viscuda. Per això, en la

contextualització es veu que des d'AACIC ja s'atén a la sobreprotecció oferint molt de suport a les famílies per tal d'atendre les seves necessitats i resoldre qualsevol dubte que puguin tenir. Respecte a l'escola, és important tractar la sobreprotecció familiar perquè entorpeix el procés d'aprenentatge, així com s'ha vist en els resultats de l'entrevista, aquest és un factor principal de les dificultats d'aprenentatge d'aquests infants. Com a aspecte a destacar, es troba que el servei d'assessorament d'AACIC ofereix sobretot informació relacionada amb els símptomes d'alerta que poden donar-se en els infants, aspecte que pot contribuir a disminuir preocupació de les famílies perquè se'ls hi ofereix seguretat fent-les conscients de que els/les seus/ves fills/es es troben en un context ben informat sobre la seva situació.

- **Conèixer les funcions del pedagog/a dins d'aquestes associacions.**

El/la pedagog/a en l'àmbit Hospitalari i de la Salut pot exercir diverses funcions dins d'escoles, d'hospitals i d'associacions. Respecte a les escoles, aquest/a pot analitzar i valorar la situació personal dels infants o joves per tal d'identificar les possibles necessitats educatives d'aquests, assessorar i orientar al professorat a l'hora d'atendre a un/a alumne/a en situació de malaltia i impartir xerrades informatives o de sensibilització. A més a més, també pot impartir o dissenyar programes de formació a les escoles sobre la salut (sobretot en matèria de prevenció). En relació als hospitals, el/la pedagog/a pot exercir diverses funcions relacionades amb el lleure i l'entreteniment dels infants o joves hospitalitzats, associades al benestar social i emocional o bé vinculades a la seva educació (coordinació del voluntariat de reforç, seguiment educatiu, ...). Pel que fa a les associacions, dins de les seves seus o espais establerts per a atendre al públic, també s'ofereixen serveis que no es deriven ni a escoles ni a hospitals. En concret, organització de colònies d'estiu, coordinació del voluntariat, assessorar a les famílies i resoldre els seus dubtes (en matèria educativa) i realitzar investigacions i recerca sobre temes educatius.

En definitiva, tal i com exposa (Lizasoáin, 2007), hi ha necessitat d'intervenció pedagògica i educativa amb els infants malalts perquè han de fer front a la *desnormalització* del context escolar, per això la tasca educativa que duen a terme les associacions és considerada també responsabilitat dels/les pedagogs/gues. No obstant, la presència d'aquests/es en aquest àmbit és mínima, fet que no significa que no s'atorgui importància a la seva figura professional dins de les associacions. Considero que s'hauria de promoure l'àmbit de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut des del grau de Pedagogia, ja que, segons la meva experiència, aquest és un àmbit que pot passar desapercbut pels estudiants d'aquest grau.

Prenent com a base les competències específiques del grau de pedagogia, considero rellevants les següents competències per a un/a pedagog/a en l'àmbit de la salut o hospitalari:

- Coneixement i aplicació de les eines pròpies del diagnòstic, avaluació i anàlisi.
- Habilitat en la recollida i interpretació de dades rellevants per emetre judicis reflexius.
- Realització d'estudis prospectius, avaluatius i crítics sobre característiques, necessitats i demandes educatives i formatives en la societat actual.
- Coneixement i comprensió dels processos d'ensenyament-aprenentatge i la seva incidència en la formació integral.
- Diagnòstic de situacions complexes amb especial atenció a la diversitat i a la inclusió social per desenvolupar i aplicar metodologies adaptades.
- Aplicació i avaluació de tècniques i estratègies d'assessorament i consulta.
- Disseny, desenvolupament, assessorament i avaluació de programes, projectes, accions i productes adaptats a la formació en les organitzacions i formació de formadors.

Tenint en compte les funcions que s'han vist que pot realitzar el pedagog/a en l'àmbit Hospitalari i de la Salut, considero que aquestes competències hi queden vinculades. En primer lloc, per tal d'analitzar i valorar la situació personal de cada infant i el seu entorn, són necessaris uns coneixements sobre eines pròpies del diagnòstic, avaluació i anàlisi i tenir habilitats per a recollir i interpretar informació de manera reflexiva. Així mateix, també es necessiten aquests coneixements per a realitzar un diagnòstic acurat sobre les necessitats educatives dels infants, així com també es requereix saber aplicar metodologies que donin resposta a aquestes necessitats dins d'una situació complexa d'atenció a la diversitat. En segon lloc, per tal d'assessorar a docents i vetllar pel benestar emocional i social del/de la nen/a s'ha de conèixer i comprendre la dimensió integral del procés d'ensenyament- aprenentatge, ja que els infants o joves en situació de malaltia tenen més probabilitats de patir alteracions emocionals o en les relacions socials. Altrament, pel que fa a l'assessorament i orientació a professionals de l'educació, és evident que es requereix tenir una mínima competència en l'aplicació de tècniques d'assessorament i consulta. En tercer lloc, per tal de poder implementar programes de formació preventius sobre la salut, s'han de poder realitzar prèviament estudis avaluatius sobre les característiques, necessitats i demandes educatives i formatives de la població a qui es vulgui destinar el programa en qüestió. A més a més, també s'han de tenir coneixements sobre el disseny i desenvolupament d'aquests programes o accions formatives i sobre la seva avaluació per tal d'establir plans de millora. Així mateix, aquesta competència també es requereix per a

planificar la formació del voluntariat i de les sessions formatives que es destinen als professionals de l'educació a les escoles.

Per últim, m'agradaria posar èmfasi en la competència de capacitat creativa que defensa De la Torre (2015) com a competència del/de la professional que intervé durant la malaltia i convalsència, ja que, tal i com s'ha vist, cada nen/a malalt/a és únic, així doncs, el/la professional que l'atengui ha d'estar preparat per a buscar i crear solucions creatives a les diverses necessitats que puguin anar sorgint. A més a més, no sempre una mateixa solució servirà per a una determinada necessitat, sinó que dependrà de la persona i molts altres factors. Per això considero essencial la creativitat en la figura del/la pedagog/a hospitalari.

## 5.2 Propostes de millora

Per tal de donar resposta des de l'associació a les necessitats esmentades, es suggereixen un seguit de propostes de millora encarades a contribuir en el benestar emocional i social dels infants amb cardiopatia congènita i a afavorir el seu procés d'aprenentatge. També es troben ordenades segons l'ordre de prioritats establert en les necessitats.

- Per tal d'ampliar la formació segons les demandes dels/de les professionals, es podria fer una plataforma virtual on es creés mica en mica un *maletí de recursos on-line* amb la col·laboració de tots els professionals d'AACIC, de les diferents seus d'arreu de Catalunya. D'aquesta manera es duria a terme un treball cooperatiu i s'aconseguiria més eficàcia, disminuint així l'obstacle del temps i professionals, ja que es tindrien a l'abast un seguit de recursos que es podrien organitzar segons les seves finalitats: augmentar la motivació, disminuir les distraccions (en relació al cansament provocat per la c.c), donar suport a un infant quan es reincorpora després d'un ingrés hospitalari, ...
  - Taller d'autoestima: conèixer potencialitats i capacitats per incrementar la motivació.
  - Taller de sensibilització pel grup- classe: ajudar a comprendre la situació que està vivint el/la seu/va company/a de classe i així que la relació que mantinguin amb aquest/a afavoreixi el seu benestar emocional.
- Es podria contemplar la opció d'oferir un servei d'artteràpia per tal de fer front a la dificultat present de gestionar i expressar les emocions. També es podria oferir formació als professionals de l'educació sobre l'artteràpia per tal que aquests poguessin treballar-

ho dins de l'escola i tinguessin eines per a comprendre l'estat emocional dels/de les nens/es i donar-hi resposta.

- Es proposa crear un curs de formació a distància (*on-line*) per tal de donar resposta a la necessitat d'estendre la formació a més professorat i d'ampliar els continguts que s'ofereixen. D'aquesta manera no hi hauria dificultats de temps ni de professionals suficients per a arribar a totes les escoles. Evidentment, això no eliminaria l'assessorament presencial.
- Programa de reforç de les competències lingüístiques i matemàtiques pertinents a Primària. Es podria oferir en forma d'**activitat extraescolar** (racons amb diversos jocs) o bé en forma de **dossier** on es recullin els diferents jocs o activitats per tal d'oferir-ho a l'escola i/o a les famílies. Es remarca el paper del joc en aquest reforç per tal de donar-li un caràcter més lúdic i procurar no augmentar el cansament dels infants. Tot i que podria ser vàlid per a qualsevol cas, es faria èmfasi en aquells infants que estan hospitalitzats o en període de convalescència.

### 5.3 Limitacions metodològiques

Finalment, convé destacar les limitacions d'accés a la població de professionals de l'educació que han atès/ estan atenent a infants amb cardiopatia, degut a la seva elevada concreció. Tot i així, gràcies a la Sra. Rosana Moyano, s'han pogut aconseguir 9 contactes, dels quals s'han obtingut 7 respostes i això ha permès tirar endavant la recerca. No obstant, és interessant tenir present que els resultats podrien haver estat més enriquidors i sòlids amb més disponibilitat de temps per tal d'augmentar la mostra d'enquestats i ampliar les opinions i aportacions dels professionals.



## 6. BIBLIOGRAFIA

- AACIC & CorAvant. *Anem de colònies o d'excursió*. Material no publicat.
- AACIC & CorAvant. *Dossier per als professionals que atenen a infants i joves amb problemes de cor*. Material no publicat.
- AACIC & CorAvant. *Protocol d'actuació en cas d'urgència per a infant amb cardiopatia congènita*. Material no publicat.
- AACIC & CorAvant. *Signes i símptomes d'alerta amb nens/es amb cardiopatia*. Material no publicat.
- AACIC & CorAvant. *Tractament amb anticoagulant*. Material no publicat.
- Alcañiz, M. & Planas, D. (2011) *Disseny d'enquestes per a la investigació social*. Universitat de Barcelona. disponible en URL: [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/18302/6/Disseny%20d'Enquestes%20per%20la%20investigaci%C3%B3%20social\\_%20Alcaniz\\_%20Planas.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/18302/6/Disseny%20d'Enquestes%20per%20la%20investigaci%C3%B3%20social_%20Alcaniz_%20Planas.pdf) [consulta: 14/04/2016]
- Balsells, M<sup>a</sup> A.; Pastor, C.; Sanahuja, J.M.; Molina, M.C.; Violant, V. et al. (2014) *Infancia con Cardiopatía Congénita. Orientaciones para profesionales de la educación*. Barcelona: Laertes S.A.
- Balsells, M<sup>a</sup> A.; Pastor, C.; Sanahuja, J.M.; Molina, M.C.; Violant, V. et al. (2014) *Vivir y convivir. Orientaciones para familias de niños y niñas con Cardiopatía Congénita*. Barcelona: Laertes S.A.
- Casanovas et al. (2006). *Educar a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores*. ASPANOA. disponible en URL: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf> [consulta: 20/12/2015]
- Convenció Sobre les Drets de l'Infant*. Nacions Unides, 20 de novembre de 1989. disponible en URL: [http://www.fasi.cat/implicat/documents/convencio\\_drets\\_infancia.pdf](http://www.fasi.cat/implicat/documents/convencio_drets_infancia.pdf) [consulta: 10/03/2016]

- De la Torre (2015) *Competencia creativa. La creatividad como referente en la pedagogía hospitalaria*. En *Perfil competencial del profesional que interviene durante la enfermedad y convalecencia*. (pp. 95-121). España: Ediciones Aljibe.
- Fernández, M. (2000). *Pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo hospitalario*. TABANQUE, nº 15. disponible en URL: [file:///C:/Users/usuario/Downloads/Dialnet-LaPedagogiaHospitalariaYEIPedagogoHospitalario-127613%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/Dialnet-LaPedagogiaHospitalariaYEIPedagogoHospitalario-127613%20(3).pdf) [consulta: 15/11/2015]
- Flórez, L. (2012) *De la Pedagogía Hospitalaria a la Pedagogía de la Salud. La concreción de la inclusión educativa con calidad de vida*. Red Educativa Mundial, boletín nº 109. disponible en URL: <http://www.redem.org/boletin/boletin300412a.html> [consulta: 20/11/2015]
- Generalitat de Catalunya i Departament d'Educació i Universitats (2006) *Atenció educativa a l'alumnat que pateix malalties prolongades*. disponible en URL: [http://familiaiescola.gencat.cat/web/.content/documents/arxius/malalties\\_prolongades.pdf](http://familiaiescola.gencat.cat/web/.content/documents/arxius/malalties_prolongades.pdf) [consulta: 21/02/2016]
- Grau, C. & Ortiz, C. (2001) *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Màlaga: Aljibe S.L.
- Latorre, M.J. & Blanco, Fco.J. (2010) *Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales*. Universidad de Granada. Educación XX1, vol 13.2, p. 95-116. disponible en URL: <file:///C:/Users/usuario/Downloads/239-703-1-PB.pdf> [consulta: 21/02/2016]
- Lizaosáin, O. (2007) *Hacia un modo conjunto de entender la Pedagogía Hospitalaria. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La Educación Prioridad de Vida*. Los Teques. disponible en URL: [http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Dra\\_Olga\\_Lizasoain.pdf](http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Dra_Olga_Lizasoain.pdf) [consulta: 21/02/2016]
- Lizaosáin, O. (2005) *Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas*. Universidad de Navarra: Estudios sobre educación, nº9, p.189-201. disponible en URL: <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8923/1/NF.PDF> [consulta: 10/03/2016]

- Lizasoán, O. (2016) *Adolescència y enfermedad. Intervenció educativa*. En A. Molina, M.C. (organitzadora). *I Jornada de Pedagogia Hospitalària. Experiències i Projectes*. Universitat de Barcelona.
- Lizasoán, O. (2014) *Pedagogia Hospitalària: Un contexte "fuera de contexte"*. En *Memoria I Congreso Internacional de Pedagogia Hospitalària en Colombia*. (pp. 5-9). *Memorias. Primer Congreso Internacional de Pedagogia Hospitalària en Colombia*. disponible en URL: [http://issuu.com/innovaipltda/docs/pg-edu-cphcol2014-memorias\\_v2\\_dd9a364870bb76](http://issuu.com/innovaipltda/docs/pg-edu-cphcol2014-memorias_v2_dd9a364870bb76) [consulta: 04/01/2016]
- Lloreta, C. (2010) *La Pedagogia en l'àmbit de la Salut*. En *Revista del Col·legi de Pedagogos de Catalunya, Educació i Xarxa, nº 4*. (pp. 12-13) disponible en URL: <http://www.pedagogos.cat/doc/COPEC-Eix-4.pdf> [consulta: 20/11/2015]
- Morante, R. (2012, enero, 30). *Porqué charli brown porqué* [vídeo]. disponible en URL: <https://www.youtube.com/watch?v=SUjpydCvh8Y> [consulta: 20/12/2015]
- OMS (1998) *Promoción de la Salud. Glosario*. disponible en URL: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf> [consulta: 15/11/2015]
- OMS (2014) *Documentos básicos* (48ª edición). Itàlia: Organización Mundial de la Salud. disponible en URL: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7> [consulta: 15/11/2015]
- Parlament de Catalunya (2011). *Llei 14/2010, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*. disponible en URL: <http://www.parlament.cat/document/nom/TL115.pdf> [consulta: 10/03/2016]
- Penón, S. (2006) *El joc i la joguina i l'infant hospitalitzat*. *Educació social*, (33), 121-130. disponible en URL: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/165541/241101> [consulta: 15/11/2015]
- Riba, C. (2014) *Mètodes d'investigació qualitativa*. FUOC, Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya. disponible en URL: [http://cv.uoc.edu/annotation/475364da13fc487b002fb9218ade5ca9/487521/PID\\_00212200/index.html](http://cv.uoc.edu/annotation/475364da13fc487b002fb9218ade5ca9/487521/PID_00212200/index.html) [consulta: 14/04/2016]

- Riquelme, S. ; Ferreira, M. & Violant, V. (2014) *Modelo educativo en el ámbito hospitalario Fundación Carolina Labra R. Modelo de intervención educativa para niños, niñas y jóvenes en el ámbito hospitalario*. Barcelona: PUBLICA
- Rius, M. (2004-2005) *Guía docente, Pedagogía de la Salud*. Universidad de Valencia, Facultad de Física y Ciencias de la Educación. disponible en URL: [http://www.uv.es/filoeducpie/ asignaturas/gd.pedagogiadelasalud\\_4p.pdf](http://www.uv.es/filoeducpie/ asignaturas/gd.pedagogiadelasalud_4p.pdf) [consulta: 15/11/2015]
- Solà, J. (2009) *Els paradigmes científics en la investigació educativa i el model de camp psicològic*. Universitat de Barcelona, Temps d'Educació, 37, p- 235- 252. <http://www.raco.cat/index.php/TempsEducacio/article/viewFile/186894/241880> [consulta: 14/04/2016]
- Universidad de Navarra (2015) *Módulo 1. Contextualizando la Pedagogía Hospitalaria* (docente Olga Lizasoáin). Material no publicado.
- Urmeneta, M. (2013) *L'atenció educativa als infants hospitalitzats*. Inf@ncia, núm. 68. disponible en URL: [http://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/02publicacions/02publicacions\\_de\\_bsf/04\\_familia\\_infancia\\_adolescencia/butlleti\\_infancia\\_articles\\_2013/links/finestra-68.pdf](http://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/02publicacions/02publicacions_de_bsf/04_familia_infancia_adolescencia/butlleti_infancia_articles_2013/links/finestra-68.pdf) [consulta: 25/02/2016]
- Verdaguer, T. (2009) *Orientacions per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària*. Treball de Practicum. Universitat de Girona. disponible en URL: [http://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/2115/Verdaguer\\_Mas\\_Txell.pdf?sequence=1](http://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/2115/Verdaguer_Mas_Txell.pdf?sequence=1) [consulta: 15/02/2016]
- Verger, S. & Negre, F. (2016). *INeDITHOS: un proyecto de intervención, formación e investigación en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria*. En A. Molina, M.C. (organizadora). *I Jornada de Pedagogía Hospitalària. Experiències i Projectes*. Universitat de Barcelona.
- Violant, V.; Molina, M.C. & Crescencia, V. (2011) *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes S.A.

# **PART III**

## **AVALUACIÓ I AUTOAVALUACIÓ**

## AVALUACIÓ I AUTOAVALUACIÓ

Un cop finalitzat el treball final de grau, sóc conscient de que el meu bagatge formatiu s'ha vist enriquit i de que he desenvolupat algunes competències vinculades al grau de manera que han quedat més consolidades.

D'una banda, tal i com s'ha esmentat a l'inici del treball, els meus coneixements sobre l'àmbit de la Pedagogia Hospitalària i de la Salut es basaven en l'assignatura optativa d'*Educació, Formació i Salut*, en el MOOC de Pedagogia Hospitalària cursat i en l'experiència personal viscuda a través de treballs vinculats en aquest àmbit. Per tant, durant el desenvolupament del treball he pogut aportar aquests coneixements com a suport a l'estudi i, a partir d'aquests, s'han desencadenat les diverses inquietuds i els interrogants de la recerca. Aquests han estat resolts amb la present recerca, la qual m'ha permès aprofundir en aquests coneixements i ampliar els meus aprenentatges sobre la tasca educativa i pedagògica que es duu a terme per tal de donar suport a persones que pateixen malalties i al seu entorn.

D'altra banda, també és pertinent a aquesta recerca l'atenció a la diversitat de l'alumnat amb necessitats educatives especials. Al llarg del grau aquesta ha estat una temàtica força tractada i, per tant, ja en tenia uns coneixements previs, però amb aquest treball he pogut indagar sobre l'atenció psicopedagògica als infants amb NEE des d'una altra perspectiva (les malalties) que no havia sigut gaire present fins llavors. Ha estat molt enriquidor prendre consciència d'algunes de les estratègies o recursos que es poden utilitzar com a mesures per a atendre a les necessitats d'aquests/es alumnes. Arrel d'això, la meua competència en l'anàlisi de situacions complexes per a l'atenció a la diversitat s'ha vist afavorida amb les múltiples reflexions fetes al voltant de la situació dels infants malalts.

Altrament, he tingut la oportunitat d'aplicar els meus coneixements pedagògics en un context sobre el qual en tenia poca experiència i el fet d'haver transferit aquests aprenentatges en l'àmbit hospitalari i de la salut ha ampliat les meves perspectives pedagògiques. No obstant, com a proposta de millora, considero que hagués estat interessant complementar l'anàlisi de les associacions i del seu servei d'atenció a les escoles amb l'observació directa de l'actuació del/de la professional de l'associació dins d'un centre educatiu. D'aquesta manera el meu apropament s'hauria vist enriquit per l'experiència personal i la vinculació més propera a la realitat. No obstant, aquesta possibilitat ja es va contemplar en el seu moment, però poder trobar un cas vigent observable que mantingués relació amb els objectius de la recerca va resultar complicat.

Per tant, destaco haver ampliat els aprenentatges sobre la orientació i assessorament psicopedagògic, ja que el servei de l'associació analitzat funciona com a tal i m'ha permès conèixer el procediment i les funcions que pot fer un/a pedagog/a en aquesta línia i les tècniques o estratègies que es poden utilitzar. Així mateix, he conegut profundament el paper que desenvolupen les associacions hospitalàries i de la salut en la societat actual dins de l'àmbit educatiu, afegint així en els meus coneixements un altre servei que treballa i coopera amb els centres educatius (a banda d'altres que ja coneixia, com ara l'EAP i el CDIAP).

Respecte a la pròpia investigació, és important posar-hi èmfasi perquè amb aquesta he aprofundit en les competències de disseny i aplicació d'instruments o estratègies de recollida d'informació i en l'habilitat de recollida d'informació per tal d'analitzar-la i emetre judicis reflexius respecte a la informació obtinguda. Són competències essencials per a futures investigacions que pugui dur a terme, ja que en l'àmbit de l'educació la recerca és necessària i constant, atès que vivim en una societat contínuament canviant i que, d'aquesta manera, les característiques, necessitats i demandes educatives o formatives també es modifiquen. No obstant, considero que encara em queda més pràctica en les competències pròpies per a realitzar investigacions per tal de consolidar-les i seguir entrenant l'aplicació d'altres mètodes de recollida d'informació.

En relació a les meves capacitats i habilitats, la realització d'aquest treball m'ha permès desenvolupar la meua autonomia, ja que la major part dels treballs de les assignatures del grau han estat en equip i considero que aquells treballs individuals són essencials per a adquirir hàbits d'organització, habilitats per la presa de decisions, capacitat d'esforç i constància, ... Per tant, amb el treball final de grau he pogut posar en pràctica les meves competències de manera autònoma, sense deixar de banda l'ajuda i suport rebut.

També ha estat una oportunitat per a anar consolidant les competències comunicatives de caire formal, en entorns professionals, ja que el contacte amb les associacions i amb els professionals de l'educació ha format part d'un procés formal. Així les meves habilitats socials s'han vist afavorides, fet que suposa un benefici per al meu projecte professional perquè la tasca del/e la pedagog/a sovint es troba relacionada amb l'atenció a les persones i un bon nivell d'habilitats socials permeten connectar millor amb les persones, comprendre-les i arribar així a identificar les seves necessitats.

A més a més, a través d'aquest contacte he ampliat els meus coneixements sobre l'àmbit d'actuació de la pedagogia, descobrint així noves sortides professionals i situant-les dins de la societat en les seves entitats corresponents. És a dir, que la cabuda del/ de la pedagog/a en el

món professional s'ha fet més evident i significativa després de l'experiència. Aprecio molt el fet d'haver pogut col·laborar d'alguna manera amb una associació d'aquest àmbit perquè he sentit com la meua recerca estava tenint impacte en la realitat i això ha generat un aprenentatge més significatiu.

Pel que fa a la meua actitud durant el procés seguit per tal de desenvolupar el treball, generalment, crec que he perseguit en tot moment els meus objectius i he buscat solucions per a donar resposta a les meves inquietuds, mostrant una capacitat d'esforç i una implicació constant. Convé ressaltar que la voluntat de vincular les associacions amb el context escolar ha comportat algunes dificultats, ja que el contacte amb els/les professionals de les escoles ha estat limitat, degut a la concreció de la població requerida, però finalment, en agraïment a la Sra. Rosana Moyano, s'ha aconseguit resoldre aquest obstacle.

Establint relació amb les fases i accions seguides en el desenvolupament del treball, cal reconèixer que la dedicació invertida ha anat variant segons les fases, ja que algunes requerien més atenció i esforç que d'altres, però de manera proporcional penso que he ofert el mateix temps per a totes les fases. Cal dir, però, que en l'aplicació dels qüestionaris i en l'anàlisi dels resultats l'espai temporal invertit s'ha vist alterat degut a les dificultats trobades en aquesta fase que van derivar en un període d'angoixa. Per tant, la realització d'aquestes fases es va allargar en durada, però va ser també una oportunitat per a desenvolupar la capacitat d'autosuperació i d'esforç, de treballar sota tensió i per aprendre a adaptar-me als canvis, competències essencials per al manteniment d'un lloc de treball, atès que vivim en una societat molt canviant i s'ha de tenir estratègies per a adaptar-se als canvis i vocació en allò que fas per tal de donar resposta de la millor manera a aquestes noves situacions.

Així doncs, els moments de dificultats i estrès també han repercutit en la implicació en el treball perquè mantenir una actitud positiva i de superació constant pot resultar un repte. Aquests han sorgit bàsicament en la fase de recollida de la informació, degut a les limitacions esmentades anteriorment sobre l'accés als/ a les professionals de l'educació i durant l'espera de les seves respostes, ja que aconseguir els contactes no garantia la obtenció dels resultats mínims esperats. Tot i així, considero que he sabut gestionar bé les meves inseguretats i l'estrès de manera que he buscat solucions als obstacles que em trobava adoptant una actitud de ment oberta per tal de considerar diverses perspectives sobre la situació i trobar alternatives.

Per últim, com a perspectiva de futur, atès que en aquesta recerca s'ha treballat el servei educatiu que ofereix AACIC en l'àmbit escolar, seria interessant seguir l'estudi indagant sobre les



altres funcions educatives i/o serveis educatius que ofereixen les associacions i que s'han vist en la contextualització d'aquest treball, com ara en l'àmbit hospitalari i domiciliari, o bé en relació a l'educació no formal. Concretament, en la perspectiva de l'educació no formal es suggeriria analitzar i descriure la figura del/de la pedagog/a dins d'aquest àmbit en les sales de joc dels Hospitals. Una altra possibilitat, arrel de la realització del present treball, seria continuar a partir de les propostes de millora, desenvolupant-ne alguna tenint en compte l'adequació a les necessitats i característiques dels infants malalts.



## ANNEX (Apèndix/ CD- Rom)

<u>ANNEX</u>	<u>PÀGINA</u>
<b>ANNEX 1.</b> (Taula 1) Assignatures rellevants del grau en relació als continguts destacats .....	p. 2
<b>ANNEX 2.</b> Recull del context legal sobre l'educació dels infants i adolescents malalts . .....	p. 4
<b>ANNEX 3.</b> (Figura 2) Interrelació entre les fases/ accions i el disseny i aplicació dels instruments de recollida d'informació .....	p. 5
<b>ANNEX 4.</b> Material utilitzat en les associacions proporcionat per la Sra. Rosana Moyano i la Sra. Maria Sant Martí .....	p. 6
<b>ANNEX 5.</b> Resum dels suggeriments d'optimització durant la segona entrevista amb la Sra. Rosana Moyano .....	p. 14
<b>ANNEX 6.</b> Transcripcions de les dues entrevistes inicials amb AACIC i AFANOC ...	p. 14
<b>ANNEX 7.</b> Redacció del correu als professionals de l'educació per a l'aplicació dels qüestionaris . .....	p. 30
<b>ANNEX 8.</b> Model definitiu de qüestionari als professionals de l'educació .....	p. 30
<b>ANNEX 9.</b> Descripció detallada del servei educatiu en l'àmbit hospitalari i d'educació no formal que ofereix AFANOC .....	p. 32
<b>ANNEX 10.</b> Respostes qualitatives literals dels qüestionaris .....	p. 34
<b>ANNEX 11.</b> (Taula 2) Buidatge i resum comparatiu de les respostes dels diferents professionals de l'educació . .....	p. 50
<b>ANNEX 12.</b> Resum de la informació més rellevant en la 3a entrevista (devolució dels resultats) amb la Sra. Rosana Moyano .....	p. 59

## ANNEX 1. Assignatures rellevants del grau en relació als continguts destacats.

Taula 1. Resum de les assignatures destacades al llarg del grau amb els continguts pertinents.

	Assignatura	Continguts destacats
<b>Primer curs</b>	Didàctica i Currículum	Conceptes bàsics (pedagogia, ensenyament, aprenentatge, formació,...) Programació d'aula. Currículum .
	Psicologia en educació	Desenvolupament (físic, psicomotor, cognitiu, llenguatge i comunicació, afectiu, social, personalitat). Teories de l'aprenentatge. Síndrome Asperger.
	Diversitat i Educació	Diversitat de l'alumnat. Necessitats Educatives Especials. Aula diversificada. Mesures per atendre a la diversitat.
	Estratègies i Recursos Didàctics	Estratègies i recursos per a aplicar en diferents àmbits (treball en equip, per projectes, teatre, joc, ... ). Avaluació de l'adequació de les estratègies o recursos a les característiques del/de la nen/a.
<b>Segon curs</b>	Teories de l'aprenentatge	Estils d'aprenentatge. Enfocaments d'aprenentatge. Teories d'aprenentatge.
	Innovació i Desenvolupament Organitzatiu	Pla Específic. Rol de director i lideratge en un centre educatiu.
	Instruments i Estratègies de Recollida d'Informació	Test sociomètric, qüestionari. Normes d'aplicació i interpretació dels resultats. Fiabilitat, validesa.
<b>Tercer curs</b>	Diagnòstic i Orientació Educativa	Fases del diagnòstic. Informe diagnòstic. Tècniques de diagnòstic.
	Educació, Formació i Salut	Salut i malaltia. Pedagogia del dol. Educació per a la Salut.

	Models, Estratègies i Recursos per a la Inserció Professional	<p>Insertor professional.</p> <p>Orientació professional (objectius, principis o enfocaments).</p> <p>Estratègies per a la orientació (balanç de competències, indagació narrativa, participació activa, ...).</p> <p>Mercat laboral (empleabilitat, ocupabilitat, requeriments,...).</p>
	Disseny, Planificació i Avaluació de la Formació	<p><i>Coaching</i> i <i>Mentoring</i></p> <p>Formació de formadors (anàlisi de necessitats formatives)</p> <p>Estratègies participatives</p> <p>Avaluació de la transferència.</p>
	Trastorns del Desenvolupament i de Conducta	<p>Discapacitat Intel·lectual (DI), Trastorn d'Espectre Autista (TEA), Trastorn de Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat (TDAH).</p> <p>Criteris diagnòstics, pautes i estratègies d'intervenció.</p> <p>Mètode TEACCH (pel TEA).</p>
<b>Quart curs</b>	Mediació i Conflicte	<p>Procés de la mediació (escolar, familiar, empresarial, social).</p> <p>Estratègies per la mediació.</p> <p>El conflicte (estereotips i prejudicis, patrons, previsió,</p>
	Entorns, Processos i Recursos Tecnològics d'Aprenentatge	
	Intervenció Educativa per a la Inclusió Social	

Nota. Font: elaboració pròpia.

## **ANNEX 2. Recull del context legal sobre l'educació dels infants i adolescents malalts.**

El dret a l'educació dels infants i adolescents queda emmarcat per diverses lleis i entitats, tal i com es mostra seguidament, que han fet pública aquesta necessitat i, a més a més, s'ha especificat en el col·lectiu de nens/es en situació de malaltia fent èmfasi en el seu dret a continuar amb la seva educació adaptada a les seves necessitats.

D'una banda, la Convenció sobre els drets de l'infant, del 20 de novembre de 1989, exposa en l'article 28 que "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: a) Implantar l'ensenyament primari obligatori i gratuït per a tothom...". Per tant, engloba a tots/es els nens/es i no es pot privar de l'educació a cap d'ells/es. D'altra banda, centrant l'atenció en els infants i adolescents malalts, l'actual llei 14/2010, del 27 de maig, sobre els drets i les oportunitats en la infància i en l'adolescència dedica el capítol V a tractar temes sobre educació, donant lloc a l'article 49, *Atenció educativa d'infants o adolescents malalts*, que exposa el deure de garantir la continuïtat de l'educació dels infants o adolescents malalts i/o hospitalitzats.

Seguint en la línia de la infància i adolescència en situació de malaltia, Lizasoain (2005) exposa que també podem trobar l'associació HOPE (Organització Europea de Pedagogs Hospitalaris) que va presentar l'any 2000 la *Carta europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos*, on s'imposen drets sobre l'atenció educativa a l'hospital i a domicili, la continuïtat de l'ensenyament i la obligació d'adaptar els espais, les metodologies i estratègies educatives a les necessitats dels infants o adolescents. A partir d'aquí, l'Ajuntament de Barcelona ofereix una versió simplificada de la *Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats*<sup>1</sup> on es defineixen clarament els seus drets.

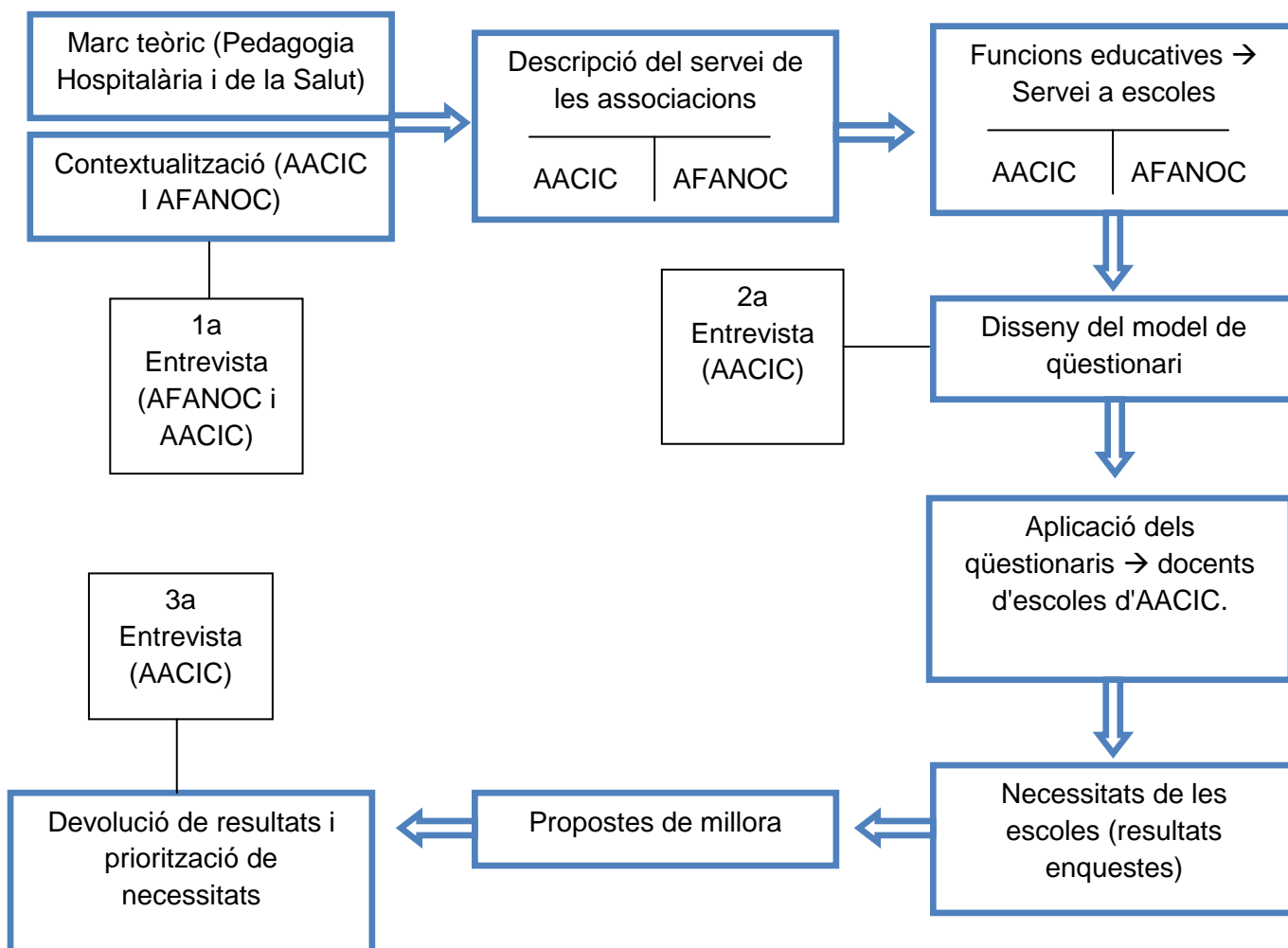
Per donar resposta a aquest conjunt de lleis dels drets dels infants o adolescents malalts, una de les accions que s'ha dut a terme per part de la Generalitat de Catalunya, des del Departament d'Ensenyament, és establir un conveni pel qual tots aquells alumnes d'ensenyaments obligatoris que pateixin alguna malaltia que els impedeixi assistir a l'escola durant un període superior als 30 dies tenen dret a rebre atenció educativa al seu domicili. També s'han creat aules hospitalàries als centres hospitalaris on aquells alumnes ingressats durant llargs períodes poden seguir la seva educació. D'altra banda, al llarg dels anys, i a partir de les diverses necessitats de

---

<sup>1</sup> disponible en URL: <http://w110.bcn.cat/fitxers/dretscivils/cartainfantshospitalitzatscat.461.pdf>

la societat, s'han anat creant algunes associacions i/o fundacions que donen tot tipus de suport (social, educatiu, psicològic, ...) als infants o adolescents malalts i als seus familiars.

### ANNEX 3. Interrelació entre les fases/ accions i el disseny i aplicació dels instruments de recollida d'informació.



**Figura 2.** Interrelació de les fases i accions i el disseny i aplicació dels instruments de recollida d'informació.

*Nota.* Font: elaboració pròpia.

## **ANNEX 4. Material utilitzat en les associacions proporcionat per la Sra. Rosana Moyano i la Sra. Maria Sant Martí.**

### **Material d'AFANOC**

- *PORQUÉ CHARLI BROWN PORQUÉ* [vídeo]. disponible en URL:  
<https://www.youtube.com/watch?v=SUjpydCvh8Y>

Per parlar amb els infants d'una malaltia de llarga durada.

- Casanovas et al. (2006). *Educación a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores*. ASPANOA. disponible en URL:  
<http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>

El dossier ha estat recomanat per la Sra. Maria Sant Martí, ja que l'utilitzen en l'associació, i es tracten els següents temes:

1. La família i el nen malalt (orientacions per als pares)
2. L'escola a l'hospital (l'aula, els alumnes, objectius, funcions, col·laboració amb professionals)
3. Reincorporació a l'escola (orientacions pedagògiques pel professor, primers moments, retorn a casa i a l'escola)

Concretament, les orientacions pedagògiques que es troben són les següents (p. 13):

"Cuando un niño es diagnosticado de cáncer lo habitual es que abandone su vida cotidiana y sea hospitalizado para realizarle un gran número de pruebas e iniciar el tratamiento.

El cambio para la familia suele ser tan traumático, que en un principio los temas escolares y el regreso a la escuela se relegan a un segundo término. Tanto los padres como el equipo médico sólo centran su atención en la curación del niño porque está en juego su supervivencia. Pero en las enfermedades oncológicas los tratamientos pueden prolongarse meses e incluso años y entendemos que un pronto regreso a la actividad escolar es muy importante para mantener al niño en contacto con su vida habitual por dos razones:

La continuidad escolar transmite un mensaje de perspectiva en el futuro.

La atención educativa, como parte del tratamiento médico, permite a esos niños desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas."



## **Material d'AACIC**

- **Fitxa: Anem de colònies o d'excursió.**

### **Anem de colònies o d'excursió , Què hem de fer?**

L'alumnat afectat per una cardiopatia congènita ha de participar en totes les activitats que s'organitzin a l'escola: excursions, colònies..., compartir amb la resta de companys i companyes els beneficis que aquesta activitat li podrà aportar per al seu desenvolupament personal , establiment de relacions socials i desenvolupament de la seva autonomia.

### **Què hem de fer abans d'anar de colònies amb un alumne amb cardiopatia?**

1. Petició de la prova funcional d'esforç, a partir de 6 anys. En els alumnes d'educació infantil l'estudi de capacitat funcional per part del Servei Assessorament i Orientació als Professionals.

2. Un cop tenim els resultats de la prova d'esforç cal fer l'estudi, conjuntament escola i el Servei, de la capacitat funcional de l'alumne i en funció del tipus de colònies caldrà tenir en compte:

- Tipus d'activitat i els seus objectius.

- Temporalització de les activitats.

3. Recollida d'informació, per part de la família d'indicacions concretes: alimentació, medicació, estones de descans, signes i símptomes d'alerta.

4. Possibilitat de demanda d'un voluntari acompanyant.

5. Fer l'estudi de la zona:

Trucar al 061 informar-se si a la zona disposen d'ambulàncies medicalitzades.

Determinar prèviament el circuit clar i precís per: Assistència mèdica urgent o Assistència mèdica no urgent.

Cercar la informació sobre CAPs i Hospitals de referència a la zona, a través de Sanitat Respon 061

Determinar la persona responsable de realitzar les trucades pertinents en cas d'urgència.

Prendre l'informe clínic actual referent a la cardiopatia congènita de l'alumne.

### **Protocol d'actuació en cas d'urgència durant els dies de la sortida.**

1. Actuar segons el protocol determinat.

2. Paral·lelament caldrà avisar als pares de que al seu fill l'estan traslladant amb ambulància cap a l'Hospital.

- **Fitxa: Protocol d'actuació en cas d'urgència.**

I- Disposar d'una autorització per escrit de la família on consti que l'escola pot actuar en un moment d'urgència i seguir el protocol pertinent.

II- Protocol en casos sensibles d'alt risc:

1. L'escola ha de disposar un protocol en cas d'urgència i ha d'estar en un espai visible per què tothom hi pugui estar informat.

2. L'escola ha de disposar d'un informe clínic complet i el més actualitzat possible.

3. Proposar el nomenament d'un o més docents per situació d'urgència de primers auxilis.

4. En cas necessari i amb caràcter urgent, caldrà trucar a l'ambulància del 061. Avisar que estigui medicalitzada i amb personal sanitari, per un cas amb cardiopatia congènita.

5. Paral·lelament a l'actuació en cas d'urgència , l'escola haurà de posar en avís el pares.

6. L'escola havent realitzat el protocol necessari en cas d'urgència s'eximirà de qualsevol responsabilitat.

- **Fitxa: Signes i símptomes d'alerta.**

<b>SIGNES I SIMPTOMES</b>	<b>Nivell d'alerta BAIX</b>	<b>Nivell d'alerta ALT</b>
<b>Canvis en l'alimentació</b>		
Cansament somnolència en els menjars		
Suduració en els menjars		
Vòmits i/ o diarrea		
Disminució en la quantitat d'orina		
<b>Canvi de color</b>		
Pal·lidesa + Suduració		
To blau al voltant dels llavis i ungles		
Quant te fred: to blau a les ungles, mans i peus		
<b>Canvis en el nivell d'activitat</b>		
Adormit, passiu		
Augment del cansament en activitat habitual		
Irritabilitat		
<b>Canvis en la respiració</b>		
Soroll al respirar, mobilitat augmentada en les costelles		
Augment ritme respiratori		
Tos sense estar refredat		

<b>Aspectes Generals</b>		
Cara inflada (parpelles)		
Extremitats inferiors inflades, els turmells		
Augment de suor respecte l'habitual		
Mareig		
Ofec amb activitat habitual		
<b>Tractament amb Sintrom</b>		
Cops al cap i/o panxa		
Cops forts a parts externes del cos		

**Què cal fer en cas de ?**

Nivell alerta baix:

- Primeres atencions : Mantenir el nen/na amb repòs i en cas necessari mantenir les cames aixecades i el tòrax una mica incorporat.
- Informar als pares.

- Valorar:

Si no hi ha recuperació desplaçar-se a urgències sense alarma.

Si hi ha recuperació caldrà observar 2 o 3 dies i valorar

#### Nivell alerta Alt:

• Primeres atencions i en cas necessari mantenir les cames aixecades i el tòrax una mica incorporat.

- Valorar la trucada a l'ambulància medicalitzada.

*Informació lliurada per l'equip de cardiopatia infantil del Hospital de la Vall d'Hebron*

- **Fitxa: Tractament amb anticoagulant** (aspectes destacats per al treball).

#### **Alimentació:**

- Durant el tractament anticoagulant es pot menjar de tot. El més adequat és mantenir una dieta equilibrada, sense canvis sobtats.

#### **Àrea d'educació física:**

- Si un nen va ben controlat, no hi ha risc de fer activitat física. A més, cal considerar la importància del joc i l'activitat física en el desenvolupament dels infants. El joc d'oci és una activitat física. Cal que el nen faci una activitat física tot i el Sintrom®.
- Es pot practicar esport però cal evitar esports de contacte que puguin provocar forts hematomes.
- L'activitat física més adient és la de tipus aeròbic, perquè l'anaeròbia té risc si prenen Sintrom®. Com són moviments bruscos i pot provocar una contracció muscular i hi ha risc de ruptura fibromuscular que provoca un hematoma.
- Són recomanables els tipus d'esport que fan treballar el cos de manera simètrica, es a dir, que no potencien l'esforç només a la banda dreta o esquerra del cos.
- Es pot practicar natació, tot i que caldrà evitar tirar-se de cap. Cal pujar i baixar de la piscina per les escales.
- La bicicleta també és un bon esport, sempre i quan es vigili el tipus de terreny per evitar caigudes.
- No recomanable sota cap concepte la realització d'exercici amb peses. Exercicis contra resistència com: pujar per una corda, fer flexions subjectes a una barra que estigui per sobre del nostre cap, etc.

- En qualsevol cas, és important tenir un bon to muscular, així les articulacions estan ben subjectes pel múscul, la qual cosa s'aconsegueix amb la pràctica constant i moderada de l'activitat física adient a la situació i preferències de l'infant.
- **Servei d'assessorament i atenció als/a les professionals que atenen infants i joves amb cardiopatia congènita. Dins de: Dossier per als professionals que atenen a infants i joves amb problemes de cor.**

### **Objectius:**

- Assessorar als/a les professionals que tenen relació amb els infants, adolescents i joves amb cardiopatia congènita: mestres, fisioterapeutes, monitors/es, orientadors/ores laborals, etc.
- Assessorar a professionals de la xarxa de serveis en l'atenció directa a nens/es i joves amb cardiopatia en funció de l'anàlisi de necessitats d'atenció dels casos individuals.
- Oferir un nou recurs educatiu per a l'alumnat amb malalties de llarga durada, en aquest cas per a l'alumnat amb cardiopatia, per tal d'aconseguir la seva plena integració educativa i evitar l'alt nivell de fracàs escolar que es detecta en aquest tipus d'alumnat.

### **Activitats:**

- Informació, formació i assessorament a les escoles per a la integració de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita. Seguiment de casos individuals (diagnòstic, necessitats educatives especials, derivació, intervenció educativa, etc.).
- Sessions de treball amb centres de referència de diferents zones de Catalunya per a la derivació i el treball específic amb infants amb cardiopatia congènita i les seves famílies (serveis d'atenció a la infància i família, centres d'estimulació primerenca, serveis de logopèdia, serveis d'atenció psicològica, de fisioteràpia...).
- Organització de jornades formatives. • Participació en congressos, conferències, ponències i fòrums professionals. • Elaboració de material específic per a professionals.
- Potenciació i participació en estudis de recerca sobre les persones amb cardiopatia congènita.
- Estudi de recerca sobre les necessitats i intervenció educativa de l'alumnat amb cardiopatia.
- Estudi de recerca sobre les necessitats en les primeres etapes del desenvolupament del infant amb cardiopatia.
- Estudi de recerca sobre les dificultats en la integració laboral dels joves amb cardiopatia i alternatives de solució.
- Potenciació de la xarxa de persones voluntàries de suport psicològic i escolar al domicili d'alumnat afectat per una cardiopatia congènita de tot Catalunya.

- **Intervenció educativa per etapes d'aprenentatge.** Dins de: Dossier per als professionals que atenen a infants i joves amb problemes de cor.

<b>Educació Infantil de 0 a 3 anys</b>	<p><b>Repercussions de la malaltia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Impacte inicial del diagnòstic.</li> <li>▪ Dificultat establiment vincles inicials.</li> <li>▪ Hospitalitzacions i tractaments medicoquirúrgics agressius.</li> <li>▪ Dèficit d'estimulació visual.</li> <li>▪ Dèficit en estimulació psicomotriu.</li> <li>▪ Desenvolupament inicial afectat com a conseqüència d'estada en ambients d'estrès psicoemocional.</li> </ul> <p><b>Intervencions generals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Procés d'acceptació.</li> <li>▪ Assistència dels pares a grups d'ajuda mútua.</li> <li>▪ Afavorir un ambient el més normalitzat possible.</li> <li>▪ Estimulació pricomotriu: visual, motriu, espacial.</li> </ul> <p><b>Intervencions específiques des de l'escola</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afavorir l'escolarització.</li> <li>• Recerca d'informació del estat de la malaltia.</li> <li>• Contacte amb el Servei d'assessorament i atenció als professionals que estan amb relació amb infants i joves amb cardiopatia.</li> <li>• Reeducació psicomotriu.</li> <li>• Plantejament de jocs d'acord amb les necessitats dels nens.</li> <li>• Potenciar les activitats de moviment, experimentació i manipulació del cos.</li> <li>• Estimular els ulls del nadó mitjançant objectes i elements que indueixin al moviment de seguiment d'objectes.</li> <li>• Garantir les millors condicions d'il·luminació.</li> </ul>
--	--

<b>Educació Infantil de 3 a 6 anys</b>	<p><b>Repercussions de la malaltia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hospitalitzacions i tractaments medicoquirúrgics .</li> <li>▪ Freqüents absències escolars</li> <li>▪ Possible retard en el desenvolupament .</li> <li>▪ Malestar, inquietud, irritabilitat.</li> <li>▪ Conductes regressives.</li> <li>▪ Dificultat per mantenir l'atenció i concentració.</li> <li>▪ Repercussions psicoevolutives</li> </ul> <p><b>Intervencions generals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estimulació psicomotriu .</li> <li>▪ Estimulació capacitats cognoscitives.</li> <li>▪ Procés de comprensió de la malaltia.</li> <li>▪ Afavorir la integració del nen a l'aula</li> </ul> <p><b>Intervencions específiques des de l'escola</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recerca d'informació i orientació envers el cas concret.</li> <li>▪ Programa de preparació per la tornada del nen a l'escola.</li> <li>▪ Intervenció individualitzada.</li> <li>▪ Activitats que permetin activar les seves capacitats per tal de relacionar-se amb els altres.</li> <li>▪ Treball global: motor, afectiu i cognitiu.</li> <li>▪ Activitats d'organització espacial</li> <li>▪ Activitats de motricitat fina-grossa.</li> <li>▪ Tècniques de relaxació.</li> <li>▪ Fomentar les habilitats <b>lingüístiques motrius</b> a través del joc.</li> <li>▪ Activitats d'aprenentatge lecto-gràfic</li> </ul>
--	---

<b>Educació Primària de 6 a 12 anys</b>	<p><b>Repercussions de la malaltia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospitalitzacions i tractaments medicoquirúrgics –absències escolars.</li> <li>• Estat de salut delicada, poca capacitat d'esforç.</li> <li>• Dificultat per mantenir l'atenció i concentració.</li> <li>• Dificultats en l'assoliment del ritme exigít.</li> <li>• Alts i baixos emocionals.</li> <li>• Por a la separació del grup d'amics i de la capacitat de mantenir els companys.</li> <li>• Dificultats de relació amb els companys.</li> <li>• Malestar, inquietud, irritabilitat.</li> <li>• Descuít per les tasques escolars.</li> <li>• Evita la dedicació a les tasques que suposin esforç mental.</li> <li>• Dificultats en activitats físiques ,excursions, participació en colònies.</li> </ul> <p><b>Intervencions generals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informació i orientació respecte a la situació concreta del infant afectat.</li> <li>• Treballar en l'adquisició d'hàbits de treball i salut.</li> <li>• Millorar l'autoestima.</li> <li>• Afavorir els processos de presa de decisions.</li> <li>• Atendre les Necessitats Educatives Especials concretes de l'alumne amb cardiopatia en funció del seu diagnòstic psicopedagògic.</li> <li>• Afavorir les relacions amb els companys.</li> </ul> <p><b>Intervencions específiques des de l'escola</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguiment tutorial.</li> <li>• Activitats grupals en l'espai tutorial.</li> <li>• Programa de preparació per l'absència i la incorporació del nen a l'escola.</li> <li>• Estudi de les necessitats educatives especials amb l'assessorament del EAP i el Servei de suport a les escoles.</li> <li>• Programa Individual i/o modificació curricular.</li> <li>• Adaptació de l'àrea d'educació física en funció de l'estudi de la capacitat funcional i física de l'alumne.</li> <li>• Evitar la sobreprotecció i/o la negació dels companys i el professorat.</li> </ul>
---	---

<b>Educació Secundària de 12 a 16 anys</b>	<p><b>Repercussions de la malaltia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alt percentatge de fracàs escolar.</li> <li>• Dificultats en projectes de futur.</li> <li>• Dificultats en la independència i autonomia.</li> <li>• Conductes de risc i/o negació de les limitacions.</li> <li>• Inseguretat i baixa autoestima.</li> <li>• Dificultat en les relacions socials.</li> <li>• Sentiment de provisionalitat, convivència precog i permanent amb la mort</li> </ul> <p><b>Intervencions generals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientació acadèmica i professional.</li> <li>• Entrenament en habilitats socials i resolució de problemes.</li> <li>• Atenció i suport psicosocial.</li> </ul> <p><b>Intervencions específiques des de l'escola</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Donar relleu a l'acció tutorial.</li> <li>• Afavorir la realització de tècniques per a la presa de decisions.</li> <li>• Afavorir els processos d'autoconeixement.</li> <li>• Orientar a nivell acadèmic, professional i vocacional.</li> <li>• Programa de competències socials: habilitats cognitives, morals i socials.</li> <li>• Programa Individual i/o modificació curricular.</li> <li>• Adaptació de l'àrea d'educació física en funció de l'estudi de la capacitat funcional i física de l'alumne.</li> </ul>
--	---

## **ANNEX 5. Resum dels suggeriments d'optimització durant la segona entrevista amb la Sra. Rosana Moyano.**

Sobre la modificació en la redacció:

- ~~Quants casos d'infant amb cardiopatia congènita has atès?~~ → Has tractat un cas d'infant amb malaltia, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?  
Així es coneix millor l'experiència de l'escola en general.
- ~~Quants anys té l'infant que has tractat?~~ → A quin curs acadèmic es troba l'infant en qüestió?
- ~~Hi ha hagut alguna necessitat de suport per part de l'associació que hagi trobat a faltar?~~  
→ T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?  
D'aquesta manera no es limita a pensar en necessitats derivades del nostre servei i s'amplia la possibilitat de recollir altres necessitats.

Sobre temàtiques a afegir:

- Perfil professional dins de l'escola.
- Mitjà de contacte amb l'associació (Internet, família, escola, ...)
- Altres ajudes externes rebudes.

## **ANNEX 6. Transcripcions de les dues entrevistes inicials amb AACIC i AFANOC.**

### **Primera entrevista amb la Sra. Rosana Moyano (AACIC)**

Data: 2 de desembre, 2016. Horari: 13:00h - 14:30h.

**Primer de tot, podries explicar-me concretament què es fa en aquesta associació en relació amb l'àmbit educatiu?**

Nosaltres som una associació que té diferents serveis. Primer es va començar amb un servei d'atenció a la gent que vivia situacions relacionades amb fills amb cardiopatia. Era un servei més adreçat als pares. Tot això ha anat evolucionant i ara ja atenem als nens i joves amb cardiopaties congènites. Llavors, es va veure que hi havia molts infants amb problemes de salut que tenien problemes a l'escola, de fracàs escolar sobretot i altres dificultats. Es va començar a veure què és el que podia estar passant amb aquests casos. Per això es va demanar una investigació sobre aquest tema i ens vam dirigir a les universitats a través de la Mercedes, Verónica, M<sup>a</sup> Cruz,



... per tal que ens ajudessin a plantejar una hipòtesi, treballar sobre aquest àmbit i fer una investigació. El resultat van ser aquests llibres (*orientaciones para profesionales de la educación y para familias*). Aquí es va concloure que els infants amb c.c. són més susceptibles de patir dificultats escolars i s'analitzen tots els motius:

Per una banda estaria tot allò que té a veure amb una qüestió més fisiològica, és a dir, quines alteracions pot haver donat aquest mal funcionament del cor a nivell neurològic. Ex: que s'afectessin algunes àrees que tinguin a veure amb les àrees cognitives i altres que a nivell d'aprenentatge s'han de desenvolupar i treballar.

D'altra banda, també hi ha la sobreprotecció familiar. Són nens que acostumen a tenir molta protecció degut a la seva situació viscuda (intervencions, malaltia ...). Les famílies tenen por. Això pot interferir en el seu aprenentatge: no tenen curiositat per descobrir les coses, queden més tancats, manquen d'autonomia i independència, activitat passiva a l'escola, s'acomoden... No tots els casos, sempre es parla en general. Des de l'associació se'ls ajuda molt en aquest tema.

Tot aquest conjunt de motius poden fer que l'infant tingui una situació escolar diferent a la de la resta dels alumnes.

A partir del moment en que es descobreixen aquestes dificultats d'aprenentatge, es decideix crear un servei que doni suport a tota aquesta situació a nivell escolar. Es crea un servei d'atenció a l'escola. Es contacta amb el Departament d'Ensenyament, se li planteja la situació i el Departament i nosaltres fem un conveni de col·laboració. És a dir, que en aquests moments nosaltres, l'associació, funcionem com un EAP. És a dir, que tenim relació directa amb el Departament d'Ensenyament i amb les escoles de tot Catalunya.

D'aquesta manera, poden contactar amb nosaltres de dues formes:

- Quan ens ve una família que pateix una situació de dificultats escolars, nosaltres podem dirigir-nos a les escoles i fer un assessorament, o mediació fins i tot amb els hospitals i metges que tracten als nens/es, per veure quines dificultats presenta l'infant, com es poden treballar...
- O bé, també pot passar que les pròpies escoles que tenen alumnes amb c.c. s'adrecin a nosaltres per demanar ajuda.

Amb aquest servei d'atenció a l'escola donem informació, pautes, orientació, ens posem en contacte amb els hospitals... Mantenim el contacte amb les escoles durant tot el curs per a

resoldre dubtes, fer un seguiment, ... És a dir, que posem *sobre la taula* tots els agents implicats (hospital, família, nen/a, escola). Així aconseguim treballar amb l'escola orientant-la i, al mateix temps, millorar les condicions de vida dels infants i que les famílies se sentin recolzades, ja que molt sovint queden tancades en el propi àmbit familiar, ja que poden tenir moltes pors per les situacions viscudes sobretot en l'àmbit hospitalari.

Per exemple, un nen que dorm poc durant la nit, al dia següent segurament el seu rendiment a l'escola serà inferior al d'un nen/a que descansi bé. Això que sembla poc rellevant, és una cosa molt important que sàpiguen a l'escola. Un altre exemple: hi ha infants que es veuen molt afectats pels canvis de temps i això fa que estiguin més passius, amb poca activitat... Això a nivell educatiu fa que siguin més lents. Les medicacions també són un exemple perquè tenen efectes secundaris.

Aquesta sèrie de coses és essencial parlar-les cas a cas. No podem parlar en termes generals perquè no a tots els hi passa el mateix, cada nen/a té el seu diagnòstic, les seves característiques i el seu context. Per això des de l'associació treballem sobre cada cas en concret.

1. Analitzem què és el que està passant
2. Analitzem la situació mèdica
3. Analitzem la situació familiar (com es viu dins de la família, l'ambient, el nivell d'exigència dels pares, nivell de protecció...)
4. Analitzem la situació dins de l'escola (com es veu aquest nen/a des de l'escola)

Analitzem tot això i treballem donant pautes. Com un servei psicopedagògic.

### **Els hi doneu materials i recursos per treballar amb l'alumne/a també?**

Tenim una sèrie de materials que hem elaborat dirigits a l'escola. Tenim un dossier adreçat als professionals de les escoles amb pautes. Primer, amb informació sobre la patologia en general i, després, amb pautes a nivell educatiu i les preguntes més freqüents.

A part d'això, tenim diferents fitxes que donem en funció del cas. Per exemple, una fitxa de signes i símptomes que poden alertar a l'escola. Hi ha una sèrie de símptomes que poden reflectir una situació d'alerta que els docents haurien de saber detectar. Després també tenim

fitxes orientatives per activitats específiques. Per exemple, per les colònies (buscar hospitals de referència, preguntar si hi ha algun servei d'atenció directe en cas d'emergència...).

### **Què passa amb l'assignatura d'educació física?**

Aquest és un tema a part. Normalment, tots aquests infants poden fer educació física menys alguns casos puntuals. L'educació física normalment no està contraindicada.

La poden fer amb normalitat, però és important que el mestre d'educació física estigui ben informat i, evidentment, quantes més pautes es donin millor. Nosaltres, un cop analitzat el cas, contactem amb el metge de referència i li demanem pautes concretes per aquell nen i llavors nosaltres les transmetem a l'escola. vigilar l'esforç i la seva durada, què poden fer els mestres a la classe per evitar posar el nen apartat (estratègies per integrar a l'infant).

Normalment a Primària no hi ha cap problema, però a Secundària sí perquè es fa més resistència i esports variats. Igualment, no ho tenen restringit, però s'ha de vigilar una mica.

### **En el cas de que un infant hagi de ser operat, què es fa?**

Quan hi ha un nen pendent d'alguna intervenció quirúrgica (a nivell mèdic, s'intenta fer la intervenció el més tard possible), llavors poden haver més signes de cansament, no poden seguir els ritmes, necessiten més temps per recuperar-se... Llavors, aquí sí que és important restringir una mica l'activitat física i evitar el sobreesforç.

Els metges ens diuen que els nens s'autoregulen, quan estan cansats paren i descansen, ells mateixos ho saben. Si els pares des de petits els hi ensenyen.

Fem fins i tot formació al claustre perquè normalment quan treballes amb un cas, treballes amb les persones que atenen al nen, però a vegades, quan ho requereix la situació, convoques a més gent o fas una formació de tota l'escola. Això és perquè aquell cas és especial i s'ha d'estar molt atent als signes que es pugin donar.

### **Involucreu als pares en aquest servei d'atenció a les escoles?**

Sempre es fa un retorn als pares sobre quin servei s'està donant dins de l'escola per tal que estiguin ben informats. A més a més, a vegades des de l'escola es detecta que el nen hauria de treballar i reforçar quelcom a casa (ex: autonomia). Llavors, amb la família l'associació treballa aquest aspecte en concret.

**És a dir, vosaltres, des de la vessant educativa, treballeu amb els professors i amb les famílies, quan detecteu alguna necessitat els hi dieu i ells són els encarregats de treballar-ho amb el nen/a.**

A veure, nosaltres donem pautes. Donem recursos per tal que ells es vegin capaços de ser ells qui vagin tirant endavant amb l'educació dels infants. Pensem que els pares i professors són els que millor poden donar eines als infants.

Quan detectem que el problema va més enllà d'una situació "normal", podem activar altres coses. Quines coses? Veiem al nen, podem fer una avaluació sobre què és el que està passant i podem fer dues coses:

1. Derivar cap a la xarxa, que ja existeix, per treballar coses concretes.
2. Oferir un suport que podem fer a l'associació.

Exemple: un nen que té pors nocturnes i els pares ens expliquen que amb les pautes que els hi hem donat no és suficient. Llavors, citem al nen també i fem un enfocament més directament amb els nen. Avaluem què és el que li està passant i...

- Si trobem quelcom a treballar més profundament, recomanem als pares una derivació cap a un psicòleg...

**Qui fa aquesta avaluació?** Un psicòleg. Per exemple, jo mateixa.

- Si veiem que el que li està passant al nen és un problema més puntual, ho podem treballar des de l'associació. Ex: un nen que té por a una intervenció quirúrgica.

Si ho traslладem a l'àmbit educatiu, quan un nen té un problema d'aquests també afecta al seu ritme dins de l'escola. Ho podem treballar des de l'associació i donant pautes a l'escola.

**Quan un infant ha de ser sotmès a una intervenció quirúrgica i queda hospitalitzat, què es fa des de l'escola per tal que no perdi el ritme d'aprenentatge?**

Normalment, les recuperacions són molt ràpides. Un nen pot passar-se entre una setmana i 10 dies a l'hospital. Llavors, es recomana que s'acabin de recuperar a casa entre una setmana i un mes. Per tant, ja és un mes i mig sense anar a l'escola.

Això, quan són nivells inicials de Primària, normalment no hi ha gaire problema. Però, a Secundària ja sí.

Què es recomana? (Des de les pròpies escoles ja es treballa en això) Poder fer un suport des de l'escola (donar eines i recursos per treballar continguts, passar fitxes, posar-se en contacte amb els pares...). Quan és Primària normalment no se'ls hi passa res i es deixa que el nen es recuperi. Però, quan el fet de perdre classes perjudica a l'alumne, hi ha dues opcions:

- Hi ha escoles que s'impliquen molt i donen moltes eines als pares o a vegades el mateix tutor passa a veure al nen i li porta recursos. D'altres vegades es busca algun alumne que li faci suport.

- Quan sabem que estarà més d'un mes fora de l'escola, existeix un servei dins del Departament d'Ensenyament amb el qual l'escola pot demanar un mestre de suport a domicili. Aquest està en contacte amb l'escola i amb el nen a casa seva. Fa una hora diària amb ell. Això només es demana amb malalties de llarga durada, pot ser si vas a AFANOC t'ho expliquen ells. La majoria de vegades no estan més d'un mes.

- Des de l'associació, hem creat un servei de mestres voluntaris a domicili. Poden ser professors o poden tenir una formació que els hi permeti impartir cert nivell de certa matèria (ex: químics, matemàtics...). Quan es demana aquest suport, es mira quina necessitat de reforç requereix el nen i es busca un mestre voluntari que s'adapti a aquesta. Llavors, ens posem en contacte amb l'escola per tal que aquesta doni pautes concretament sobre què treballar.

El servei el pot demanar la família o l'ofereix l'associació, però no és obligatori. No només està a l'abast de casos post operatoris, sinó que també ho tenim per casos en general, per nens que van molt malament a l'escola o per nens que entren i surten molt de l'hospital o es posen malalt sovint i han de quedar-se a casa.

A part d'això, hi ha tota una vessant molt important que són les dificultats més específiques que poden tenir aquests infants. S'està veient darrerament que algunes repercussions de les intervencions quirúrgiques tenen a veure amb àrees cognitives (atenció, concentració, memòria) i per això els nens tenen moltes dificultats. Molts d'aquests nens tenen símptomes de TDAH a causa de les repercussions de les intervencions.

A molts nens se'ls opera durant els primers anys de vida i se'ls hi passa protocols neurològics per veure si estan afectats. Quan creixen no es detecta res, després a l'escola tampoc, però quan les exigències escolars augmenten i hi ha més necessitat de planificar feines i organitzar-se els treballs, coses que signifiquin feina i esforç addicional... és quan comencen a aparèixer dificultats. Per això, hi ha molts nens que sembla que al principi estiguin bé i més endavant, quan

les exigències escolars són més dures, es veuen algunes dificultats que havien quedat amagades. Se'ls hi vinculen les dificultats derivades de la malaltia amb les dificultats derivades d'algun trastorn.

Doncs, aquest servei de mestres voluntaris aniria adreçat a aquests casos també.

### **En aquests casos, es treballa conjuntament amb l'EAP?**

Sí, però no seria tant a nivell d'adaptar les matèries, sinó més aviat els processos de treball (organitzar-se el temps, ordre de les coses, alguns són més lents, ...). Per exemple: els nens van al pati. Un nen amb c.c. juga com tots. Quan pugen a la classe el professor comença a explicar, els fa treure la llibreta etc. El nen amb c.c. està cansat i li costa recuperar el ritme normal i tranquil·litzar-se, llavors perd l'inici de la classe. Sempre és l'últim i poden començar les etiquetes.

### **Llavors s'informa als professors per tal que ells puguin buscar estratègies, veritat? Com per exemple: deixar escrit quin serà l'ordre de les coses que es faran durant la sessió per si es perden en algun moment.**

Exacte, seria una bona estratègia.

De totes maneres, nosaltres donem pautes a seguir a l'escola, però els docents tenen els seus recursos i estratègies. No els imposem res, donem orientacions i idees sobre coses a fer per ajudar als nens amb c.c. que pot ser poden passar desapercebudes o poden semblar *tonteries* (ex: ventilar l'aula, fer seure davant al nen per controlar que no es distregui, fer ús de l'ascensor...). És a dir, entre els dos pensem què es pot fer.

Hi ha escoles que funcionen d'una manera molt rígida, tot està molt pactat, i costa que segueixin les pautes. Però, altres escoles modifiquen moltes coses pels alumnes amb c.c.

### **Treballeu amb escoles públiques i privades, veritat?**

Si, per totes. Les escoles ens coneixen bastant. Hi ha escoles que encara no ens coneixen, evidentment les que no tenen alumnes amb c.c.

És un servei que funciona molt bé.

**Pel que fa als dossiers que em vas enviar, més o menys ja m'han quedat resoltos tots els dubtes, però m'agradaria saber sobre aquest tema: *col·laboració en l'adaptació o modificació del currículum*.**

És per quan hi ha un nen que té necessitats educatives especials (que ja ha entrat a l'escola amb algun tipus de retard o bé, que degut a la intervenció quirúrgica ha quedat tocat en algun aspecte neurològic). Llavors, a les escoles s'adapta el seu currículum, per matèries o tot global. Nosaltres col·laborem donant pautes de les característiques sobre cardiopatia congènita que poden ajudar a decidir, però evidentment conjuntament amb l'EAP i l'escola. Són ells qui fan les adaptacions, nosaltres només ajudem donant informació i pautes. Però nosaltres no fem l'adaptació.

Pel que fa a les assignatures específiques, ajudem a fer l'adaptació curricular d'educació física. Ens posem en contacte amb els metges o els hi demanem suport per saber què pot fer i què no pot fer el nen.

**Quan has dit que contacteu amb universitats per fer investigacions, a quines universitats et referies?**

Qualsevol, depenent de l'àmbit que es vulgui investigar. Quan vam voler fer la recerca sobre les dificultats escolars ens vam dirigir a universitats d'educació i pedagogia. Però, ara per exemple estem fent una investigació sobre la investigació neurològica i hem contactat amb medicina. També s'ha de començar una altra investigació sobre les dificultats a nivell laboral d'aquestes persones.

**Quines edats tracteu?**

Totes les edats, de petits fins a grans. Tota la vida.

**Pel que fa al tema de la sensibilització, quines accions feu?**

Donar a conèixer l'entitat per tal que ens coneguin no només les persones afectades, sinó també la gent en general. Intentem estar presents a molts llocs i fem actes de difusió (Tibidabo, fires, que vingui gent coneguda, jornades...). Per donar a conèixer l'entitat i aconseguir recursos. Aprofitem qualsevol oportunitat.

Després fem revistes i butlletins per les famílies, que ho reben de manera periòdica. Amb informació sobre el tema i activitats que fem.

També ho fem als hospitals. Aquí els dos hospitals que treballen amb c.c. són: Sant Joan de Déu i Vall d'Hebron. Allà deixem informació (tríptics, posters...). També ho deixem a altres hospitals que tinguin alguns casos de c.c

### **Dueu a terme algun altre servei educatiu?**

Tenim colònies d'estiu, no només lúdiques sinó amb un rerefons educatiu (vivència de la patologia). De 5 a 16 anys. Colònies terapèutiques. Amb gent que són experts, van metges, es controlen les medicacions... Però, no són colònies segregades, sinó que són per a tothom.

### **Dins de l'associació, els pedagogs o psicopedagogs tenen alguna funció?**

Quan es va iniciar el servei d'atenció a les escoles, el portaven una pedagoga i una psicopedagoga. Aquestes persones són les que feien tota la tasca d'assessorament a l'escola i de treballar aspectes educatius. Al cap d'uns anys, degut a la crisi, les subvencions es van reduir, les entitats d'aquest tipus la majoria van desaparèixer, i nosaltres vam haver de fer retallades en aquest àmbit.

Els psicòlegs que treballem aquí tenim una formació que ens permet fer bastant tasca dels pedagogs. Jo vaig estar treballant en un EAP i en el món educatiu (escola d'educació especial). Llavors, es va haver d'escollir les figures i els psicòlegs en aquest cas podíem fer quelcom d'aquestes tasques. No tenim tota la formació, ja que a vegades jo he hagut de consultar o demanar ajuda.

### **Creus que els psicòlegs poden reemplaçar la tasca dels pedagogs?**

No, jo defenso totalment la tasca del pedagog. Penso que la visió que té el pedagog, pel que fa a les pautes i a la orientació educativa, és molt més interessant que la que pugui donar un psicòleg. És a dir, vosaltres teniu més eines per donar pautes, buscar estratègies, per avaluar què li està passant al nen a nivell educatiu i com es pot treballar. Estic segura de que seria molt millor poder mantenir aquesta figura perquè es donarien pautes molt més concretes, ja que teniu estratègies que jo no tinc. Però, la realitat és aquesta i davant d'aquesta situació es fa el que es pot.

### **És a dir, creus que si es pogués el millor seria tenir un pedagog?**



Exacte. Quan es pugui. Perquè jo no penso que sigui una figura que la pugui reemplaçar, per exemple, jo. Jo puc fer algunes coses, però no totes. Està clar que la tasca del pedagog és una molt concreta i som plenament conscients.

A més a més, el psicòleg actualment dins de l'hospital tampoc no fa una tasca d'acompanyament i orientació, sinó que treballa en els departaments de psiquiatria i psicologia, treballa més en l'àmbit clínic. Així que aquesta figura del psicòleg hospitalari entesa com una persona que acompanya tampoc existeix.

### **Llavors, què creus que seria allò ideal?**

Faltaria el pedagog que pogués treballar amb el nen hospitalitzat fent aquestes pautes i estratègies que poden anar molt bé per treballar emocions, les pors, tot allò que té a veure amb la malaltia que pateix el nen... Faltaria molt més aquest treball. Seria ideal que el psicòleg pogués treballar amb el pedagog.

### **Des d'aquí doneu pautes generals, però no creeu específicament estratègies/activitats/maneres de treballar una determinada dificultat, veritat?**

Aquest tipus d'orientacions, tal i com estàvem dient, les fem des d'un àmbit de recomanacions i molt general. Treballar directament amb un nen concret i donar una pauta concreta, no ho fem. Això abans el pedagog ho feia perfecte. Nosaltres en qüestió dels aprenentatges, donem pautes, però no treballem directament. Evidentment, el pedagog tindria moltes més eines. I sí que seria allò ideal, poder donar aquestes pautes més concretes.

Això no treu que en algun moment puntual es puguin arribar a donar pautes molt concretes. O a vegades una escola ens demana coses molt concretes, per exemple, com explicar als companys de classe de l'infant amb c.c. aquesta situació que està vivint el nen. Pot semblar una qüestió més psicològica, però després el contingut s'ha de traslladar als nens i s'ha de saber adaptar-ho a ells (preparar una activitat, taller...). Això, per exemple, ho vaig fer jo. Però, seria ideal que el pedagog ens ajudés a buscar estratègies, activitats ... per treballar els continguts amb els nens perquè seria molt més enriquidor, ja que jo ho haig de buscar, consultar ...

El problema que tenim és que se'ns barreja les tasques que podria fer un pedagog amb les que fa la psicòloga perquè no tenim pedagog i ho fa tot la psicòloga, jo per exemple. Jo et diré les tasques que faig jo com a psicòloga en l'àmbit escolar i que crec que també podria fer un pedagog.

- Analitzar les demandes de les famílies. Quan venen aquí quina és la situació que ens plantegen, si gira al voltant de l'entorn escolar o d'altres aspectes. Si gira al voltant de l'entorn escolar és quan el pedagog pot actuar.
- Posar-se en contacte amb l'escola per veure què és el que els professionals de l'escola estan veient d'aquest cas i valorar-ho.
- Analitzar el nen en sí mateix.
- Assessorament i orientació a l'escola
- Informar de les qüestions mèdiques, informar sobre les possibles repercussions de la cardiopatia, informar de recursos (CDIAP, EAP, mestres voluntaris, ...)...

Dins de l'àmbit hospitalari, també el que podria fer un pedagog és proporcionar estones lúdiques pels nens/es. A través del joc és una bona manera de treballar les emocions dels infants, poder explicar-los el que els hi passa ...

Veient les funcions que es troben a nivell de teoria dels pedagogs hospitalaris, una de les funcions que pot fer és intervenir en el medi hospitalari per assegurar-se de que el nen a nivell emocional estigui ben atès, formador de persones (no ho fem), especialista d'atenció educativa a la diversitat (no som especialistes però si que una de les nostres funcions és informar d'aquesta diversitat que hi ha en els nens amb cardiopatia), orientador, avaluar sistemes i institucions, dissenyar i avaluar processos d'ensenyament i aprenentatge (no ho fem, sinó que orientem), ...

### **Primera entrevista amb la Sra. Maria Sant Martí (AFANOC)**

Data: 17 de desembre, 2015. Durada: 16:00h - 17:00h

#### **Creus que és viable realitzar un treball sobre pedagogia en aquest àmbit?**

Primer de tot et posaré en context sobre l'associació. És una associació de nens amb càncer que va néixer fa 27 anys i té una llarga trajectòria i reputació. En aquell moment va néixer per un conjunt de pares amb fills amb càncer que van veure que tota la part mèdica estava coberta, ja que a Barcelona hi ha hospitals de referència a nivell mundial, però tota la part social quedava molt despenjada i quan un nen era hospitalitzat trencava totalment amb tot el que era el seu entorn. Avui dia, el nen segueix patint aquest canvi brusc perquè la part emocional segueix present, però hi ha una sèrie de coses que s'ha anat millorant: poder entrar a les plantes, permetre que els pares entrin a les habitacions, sales de jocs, aula hospitalària, voluntaris als hospitals, etc.

Llavors aquestes serien les grans fites de l'entitat, intentar facilitar una mica la vida d'aquests nens amb càncer. Arrel d'això, es creen diferents àrees d'actuació dins d'AFANOC que comencen amb voluntariat i després ja es creen àrees de treball més especialitzades i amb professionals. Seguim tenint el voluntariat com a gran força, ja que realment som unes 20 persones remunerades i unes 250 voluntàries. És una entitat que funciona moltíssim amb el voluntariat, donem servei a la Vall d'Hebron tots els dies de l'any, de les 9 del matí a les 9 de la nit, a la sala de jocs i a l'hospital de dia. Com que aquest servei no s'atura, necessitem molta gent per poder-ho cobrir. Doncs, això i altres voluntariats que fem a domicili i aquí a la Casa dels Xuklis genera realment molta gent que pugui anar i arribar on nosaltres no arribem.

La Casa dels Xuklis es crea fa 4 anys amb la finalitat de donar un espai d'acollida a famílies que s'han de desplaçar del seu lloc d'origen perquè han de tractar el càncer del menor aquí sigui pel motiu que sigui. Els hospitals de referència que tenim aquí són Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron, Sant Pau i el Clínic. Els dos primers són els que tenen més importància. La Casa dels Xuklis era una necessitat perquè les famílies es quedaven dormint on podien. Té el plus de que intentem que sigui una casa on hi conviuen 25 famílies que estan passant per la mateixa situació i entre elles es poden relacionar. També s'ofereixen diferents serveis. A més a més, nosaltres estem aquí sota i això permet fer un seguiment més detallat i atendre a les seves necessitats. Així doncs, és una intervenció de caire social. En aquest sentit afavorim que es puguin donar consell, es coneguin, s'ajudin ...

### **Quines són les funcions educatives que dueu a terme?**

Tenim 3 vies.

Una d'elles és el voluntariat, a nivell més específic d'educació (seguir amb tota la rutina escolar). Ens trobem que els nens menors de 6 anys i majors de 16 no tenen l'obligació per llei de tenir un mestre a domicili o hospitalari. Per tant, ens trobem amb un buit legal perquè aquests no poden exigir res i l'escola no té l'obligació de fer-los el seguiment. A més a més, ens trobem que a tots els hospitals hi ha l'aula hospitalària. En aquesta planta poden anar els nens a estudiar o el que sigui, però les mestres hospitalàries no poden assumir tots els nivells (pot ser si ve un nen de 15 anys a estudiar física no el poden ajudar). Com a entitat veiem que tot això realment preocupa perquè aquests nens ja havien anat a l'escola i de sobte deixen de poder anar-hi. En el cas dels petits preocupa més a les famílies que als infants, però als majors de 16 ja els hi preocupa més a ells mateixos. La nostra entitat intenta cobrir aquests buits legals i també cobrim aquestes dues mancances. El que fem és posar una persona voluntària (després d'haver fet una formació, una

entrevista amb la coordinadora del voluntariat -Irene i jo la segona-, haver vist quina és la seva formació ...). Ens trobem que trobar algú amb un perfil idoni per a poder ajudar a un determinat infant és una mica difícil, però és un dels nostres reptes i intentem veure com es pot fer. Doncs, el voluntari seria qui cobriria el suport d'aprenentatge per l'infant i nosaltres ens encarreguem de tota la coordinació de voluntaris i de la coordinació amb l'escola. Intentem que l'escola d'alguna manera s'impliqui en la formació d'aquest alumne i els professionals de les aules hospitalàries també ens ajuden. Moltes vegades les escoles, pels motius que siguin, no volen o no poden assumir aquesta responsabilitat. Nosaltres comuniquem a l'escola que l'infant està treballant certs temaris, demanem que els avaluin igualment d'alguna manera, ... Perquè ens sabia molt greu que un infant torni a l'escola i hagi de repetir curs, ja que ja acaba de passar una situació prou difícil i aquest fet podria desanimar-lo bastant. Intentem que se li adapti una mica el currículum i, en tot cas, si ha quedat fluix en algunes matèries que se li vagin reforçant al llarg del següent curs.

Una segona via seria també amb voluntariat domiciliari atendre a aquells infants que sí que tenen dret a mestre hospitalari o domiciliari, però que sigui pel motiu que sigui no poden anar al dia en el seu àmbit escolar. Aquesta és una de les demandes més comunes. Quasi tots els voluntaris domiciliaris que tinc ara, menys un, són per reforç escolar. Ens trobem que hi ha infants que tot i que sí que poden anar a l'escola hi van una hora o dues al dia, progressivament incorporant-se a l'escola, ja que els metges ho recomanen. Per això no poden aconseguir unir-se al ritme que porten a l'escola. Per això el que fem nosaltres és cobrir aquests buits amb el reforç escolar a domicili, quan ja no estan hospitalitzats. Ens trobem amb nens que:

- Són de Catalunya i, per tant, anem al seu domicili sigui on sigui.
- Són d'un altre lloc i els hi fem un servei domiciliari aquí com si la Casa dels Xuklis fos casa seva.

Realment, preocupa molt aquest retràs a nivell educatiu que pateix l'infant i s'intenta ajudar-lo a recuperar el ritme.

Una tercera via, molt lligada amb aquesta, són aquells infants que han tingut algun tipus de seqüela a nivell d'aprenentatge, sobretot amb els tumors cerebrals. Aquest és un dels càncers més comuns en infants i com que aquests encara estan en desenvolupament el càncer avança més ràpid i pot deixar seqüeles. Llavors ens trobem que hi ha una sèrie de nens amb seqüeles i el voluntariat s'ocupa de tornar a començar des de zero els aprenentatges (lectura, parla, ...).

Ens plantejem, què els hi ha passat? Com els hi ha afectat? Què hem de reforçar? Això és quelcom que té un llarg camí, però intentem començar nosaltres i després derivar-lo a altres professionals (logopeda, escola, ...) per intentar que no es generi tampoc una dependència total amb l'entitat.

### **Com feu la selecció dels voluntaris?**

Primer els hi fem una formació. Després, amb les entrevistes el que fem és desglossar tot el que té la persona que vol ser voluntària. Llavors, quan ens arriben demandes de famílies, investiguem els perfils i els anem assignant cap a un lloc o a un altre, on siguin més adients. És tota una tasca.

### **Quins serveis/programes feu en l'àmbit educatiu de l'escola?**

A nivell d'escola, a part d'intentar que els professors es motivin amb aquest tipus d'avaluacions alternatives, nosaltres també podem fer informes oficials educatius que avalen que un infant ha estat estudiant tot i no haver anat a l'escola. Això serveix per tal que a l'escola se'l pugui avaluar o el que sigui. A part d'això, també parlem amb les escoles per a fer xerrades, assessorar centres educatius/professors/companys de classe, ... perquè ens trobem que, com que és una situació molt puntual, hi ha molta desinformació sobre què fer amb aquell infant. Per això fem xerrades a escoles on hi ha hagut un infant diagnosticat o amb altres que no en tenen però s'han interessat. Aquestes xerrades normalment les fem l'educadora social- pedagoga i jo. Altres xerrades més enfocades a nivell psicològic (com relacionar-se amb l'infant...) les duen a terme les psicòlogues.

En aquestes xerrades adaptem la informació que volem transmetre al grup d'infants (edats) i expliquem què és el càncer infantil, què fem com a entitat, què és la Casa dels Xuklis, com podem assessorar, quins recursos donem, ... Això està bé perquè ens ajuden a nivell de difusió.

Els propis alumnes generen molts dubtes també, per exemple, un infant ha deixat de venir i no saben per què. Doncs, els hi expliquem què li està passant a aquest infant i com el poden ajudar (en alguns casos ell mateix ens vol acompanyar).

Després, hi ha un punt que és important tenir en compte que és que com a entitat de nens amb càncer existim perquè hi ha un nen amb aquesta malaltia. Diem que és una malaltia familiar. En general, tots els càncers afecten a tot el nucli familiar, però quan es tracta d'un menor que depèn dels pares encara afecta més a nivell familiar perquè suposa una ruptura amb l'entorn. Llavors,

un dels dos cuidadors haurà de deixar de treballar, l'infant ja no podrà anar a l'escola, el germà haurà de ser cuidat per l'àvia o qui sigui, ... Un dels nuclis familiar que més pateixen són els germans. Ens trobem que totes les atencions van cap al nen en tractament, però el germà queda en un món del qual no coneix res i no hi ha ningú que li doni totes les respostes. És una figura que es preocupa moltíssim. Com a entitat, nosaltres ho tenim molt present i tots els serveis que oferim també van destinats als germans (suport psicològic, jocs, ...). A vegades els germans venen cap aquí, a la Casa dels Xuklis, i deixen d'estar escolaritzats. Com que això és il·legal, nosaltres, en casos molt extrems i puntuals (que el germà hagi hagut de venir sí o sí) el que fem és escolaritzar el germà en una escola del barri. Ho fa la treballadora social. No és la millor opció i no és la que nosaltres recomanem, sinó que intentem que si el germà està bé es quedi al seu lloc d'origen i a la seva escola.

El contacte que mantenim amb les escoles no només és per fer un seguiment de la seva educació i intentar que els avaluin, sinó que també és per tal d'assegurar que es mantingui la seva plaça.

### **Podries explicar-me més detalladament com és l'assessorament que feu als professors?**

Els ajudem a pensar estratègies o coses que puguin fer per tractar a l'infant que acaba de tornar a l'escola i que s'està incorporant progressivament. Anem a l'escola i els hi expliquem una mica què es trobaran amb aquell infant, cada cas és completament diferent. També informem sobre el ritme d'aprenentatge que ha dut a terme l'infant durant la seva absència a l'escola. També ho coordinem molt amb els mestres de l'aula hospitalària, ja que ells han estat més en contacte amb l'educació dels infants. Però, quan el nen va al seu domicili i trenca el contacte amb l'aula hospitalària som nosaltres, des d'AFANOC, qui fem el seu seguiment i seguim fent la intervenció educativa. Assesorem una mica això: quina és la circumstància del nen, què pot fer o no, tranquil·litzar als pares i respondre preguntes que tinguin, ...

### **Quin professional s'encarrega de fer aquest assessorament?**

Ho fem la pedagoga i educadora social (la Irene) i jo, que sóc educadora social. Quan es tracta de temes més psicològics ja passa a ser tasca de les psicòlogues. Un professional d'aquí d'AFANOC toca molts àmbits, ja que estem tots en contacte constant i anem aprenent de tot.

Veiem que fent aquest assessorament la majoria d'escoles col·laboraven molt fent les avaluacions, mantenint el contacte, ... Tot i això, trobàvem que faltava quelcom més sòlid per assessorar als professors sobre com tractar a un infant que ha estat hospitalitzat i torna a

l'escola. Per això estem elaborant una guia de mestres com a llibre editat per a AFANOC per aquells qui tinguin un infant a càrrec amb càncer infantil. Existeixen guies editades d'altres entitats de càncer infantil. Nosaltres estem federats a altres entitats, una de les quals és la Federación de Padres de Niños con Cancer, que és a nivell estatal. La nostra intervenció és a nivell de Catalunya, però a l'hora acollim a gent de tot el món. Aquesta federació que t'he dit va crear una guia.

Tot això que t'he explicat és a nivell formal. Després, com a entitat, una de les nostres filosofies és que el nen segueix sent un nen i això és importantíssim per a nosaltres. Així que intentem canviar la mirada de que són nens que no poden fer res ni ser participants del que els hi està passant. Ells entren a l'hospital i perden el poder de decisió. Llavors, com a entitat intentem reforçar tota aquesta part educativa informal de valors i intentem que la malaltia no sigui la protagonista de la seva vida. Per això veiem tots els interessos de l'infant, motivacions, reptes de futur ... A partir d'aquesta filosofia nosaltres comencem a crear àrees destinades a cobrir això: tenim voluntariats a la planta d'oncologia de l'hospital Vall d'Hebron, a l'hospital de dia, voluntariat domiciliari de lleure i a la Casa dels Xuklis. Portem espectacles de magia, tallers, pallasos, ... També destinat als pares o cuidadors, que tinguin moments diferents amb els infants.

Tota aquesta tasca de lleure dins dels hospitals funciona molt perquè el personal mèdic confia molt en AFANOC i en els seus voluntaris i, per tant, confien en la necessitat i la importància del lleure per tal que el nen estigui feliç.

### **Quins professionals treballen a AFANOC?**

Primer es va començar amb treball social perquè era el més necessari a nivell de recursos no existia res (mestres hospitalaris, voluntaris, ...). Però, després s'ha anat perfilant molt la tasca de cada professional. En general, totes les demandes que pot tenir una família pot trobar-les a AFANOC.

Hi ha una pedagoga, dues educadores socials, dues psicòlogues... després les altres ja són de caire administratiu, comunicatiu, ... Aquesta pedagoga és la que fa de coordinadora del voluntariat hospitalari i tot el tema d'assessorament, la guia de mestres també l'està fent ella (amb suport de la resta), activitats i lleure juntament amb mi... Educadora social i pedagoga treballem juntes i ens complementem molt, som coordinadores del voluntariat i d'activitats. Ella

és de l'hospital i jo d'aquí, per tant, pot ser el context és diferent en algun sentit, però ho adaptem cada context.

Tota la tasca a nivell professional la fem els treballadors remunerats. El perfil dels voluntaris està molt quadrat i intentem delimitar bé el límit de feina entre voluntaris i treballadors i no carregar-los amb tasques que no els hi pertoquen.

## **ANNEX 7. Redacció del correu als professionals de l'educació per a l'aplicació dels qüestionaris.**

Bona tarda,

Sóc la Maria Mas, alumna de 4t de Pedagogia de la UB. Estic realitzant el meu treball de final de grau sobre la Pedagogia Hospitalària i de la Salut amb la col·laboració de l'associació AACIC. Així doncs, la Rosana Moyano, psicòloga d'AACIC, m'ha fet el favor de buscar-me contactes de professionals de centres escolars i, ja que heu acceptat molt amablement, m'ha passat el seu contacte per tal que li pugui fer arribar el qüestionari sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites (arxiu adjuntat en aquest correu). Un cop respost, quan disposi de temps, me'l podrà fer arribar a través d'aquesta mateixa adreça de correu electrònic.

D'altra banda, si sabéssiu d'algun altre professional que hagi format part de l'atenció a un infant amb cardiopatia congènita, agrairia molt que li féssiu arribar també aquest qüestionari.

Agraeixo molt la participació, la seva col·laboració és de gran ajuda per al meu treball final de grau. Gràcies!

Maria Mas Bermejo

## **ANNEX 8. Model definitiu de qüestionari als professionals de l'educació.**

### **QÜESTIONARI A PROFESSIONALS DE L'EDUCACIÓ**

#### **Atenció educativa a infants amb cardiopatia congènita**

Aquest qüestionari té l'objectiu de recollir informació sobre l'atenció que es dona als infants amb cardiopaties congènites dins de les escoles i sobre el servei d'assessorament a professionals de l'educació que ofereix AACIC. D'aquesta manera es pretén realitzar un estudi de les accions que



es duen a terme per tal d'assegurar l'educació de qualitat a aquests infants i analitzar les possibles necessitats encarades a formular propostes de millora.

Així doncs, la informació recollida en aquests qüestionari servirà per a la realització de l'anàlisi de necessitats del meu treball final de grau. Cal dir que l'anonimat del qüestionari es preservarà en tot moment.

1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)
2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?
3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?
4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?
5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?
6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?
7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?
8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?
9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?
10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?
11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?
12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?
13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?
14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?
15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?
16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?
17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert? I qui ha estat?

18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.

**Moltes gràcies per la vostra col·laboració i pel temps dedicat!**

## **ANNEX 9. Descripció detallada del servei educatiu en l'àmbit hospitalari i d'educació no formal que ofereix AFANOC.**

### **Educació formal:**

#### **Àmbit hospitalari o domiciliari:**

L'àmbit hospitalari és aquell en el qual els infants o adolescents amb càncer requereixen més suport i atenció educativa, ja que romanen períodes llargs a l'hospital. AFANOC compta amb 3 vies diferents per tal d'atendre les necessitats educatives dels infants o adolescents malalts quan estan hospitalitzats o en període de repòs:

1. **Reforç escolar hospitalari:** Com a reforç addicional a les aules hospitalàries, ja que aquestes a vegades no poden cobrir tota l'educació necessària. És un servei per a menors de 6 anys i majors de 16 anys, ja que en aquestes edats el Departament d'Ensenyament no té obligació per llei de proporcionar un mestre a domicili o hospitalari.
2. **Reforç escolar domiciliari:** Per a tots aquells infants o adolescents que s'estiguin reincorporant progressivament a l'escola després d'haver estat hospitalitzats i tinguin dificultats per seguir el ritme escolar.
3. **Reforç específic:** El càncer pot provocar seqüeles a nivell d'aprenentatge. Aquí l'associació intervé per tal de reforçar i tornar a adquirir els aprenentatges perduts (lectura, escriptura, parla, ...). Aquesta tasca és molt complexa, AFANOC no la duu a terme fins al final, sinó que deriva els casos a altres professionals com: logopedes, psicopedagogs, docents de l'escola d'origen, ...

Aquests serveis els imparteixen els voluntaris, mentre que els professionals d'AFANOC s'encarreguen d'analitzar les necessitats educatives de l'infant o adolescent, d'escollir el voluntari que podrà donar resposta de manera més adient a aquestes necessitats, de formar als voluntaris, de supervisar la seva tasca i de coordinar l'escola d'origen i les famílies amb el voluntari en qüestió.

A més a més, des de l'associació també s'ofereix suport i ajuda educativa de les següents maneres:

- Assegurant que es mantingui la plaça de l'escola d'origen.
- Fent un seguiment educatiu sobre l'educació que rep el/la nen/a fora de l'escola per tal de poder passar més endavant l'informe educatiu a l'escola.
- Explicant de manera pedagògica el que suposen les malalties de llarga durada, com pot ser el càncer. Per tal de fer-ho s'utilitza sovint el capítol de *Charlie Brown* anomenat *Porqué Charlie Brown Porqué* (disponible en URL: <https://www.youtube.com/watch?v=SUjpydCvh8Y>).

Tan per l'àmbit escolar com hospitalari o domiciliari, des d'AFANOC s'ofereix el següent material per a donar suport i orientació als professionals de l'educació i als familiars de nens/es amb càncer:

- Callau Casanovas, T. *et al* (2006) *Guia para padres y profesores. La educación en los niños con cáncer*. Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón (ASPANOA). disponible en URL: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>

Altrament, a la biblioteca de la Casa dels Xuklis es disposa dels següents materials:

- Educar a un niño con cáncer, guía para padres y profesores (Federación de niños con cáncer)
- Volver a la escuela, guía para padres de niños con enfermedades oncológicas (Ministerio educación)
- Educació sobre el càncer a les escoles (Generalitat)

### **Educació no formal:**

AFANOC ofereix diferents serveis per tal d'atendre a les necessitats d'oci i entreteniment dels infants o adolescents hospitalitzats o en situació de malaltia:

- Sala de jocs: a l'Hospital Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i a La Casa dels Xuklis. Gràcies al voluntariat hospitalari que proporciona estones lúdiques als infants o adolescents hospitalitzats. En cas que aquests no puguin sortir a la Sala de jocs es trasllada l'activitat a les seves habitacions.

- Tallers: pallassos, titelles, música, informàtica, creativitats, contacontes, ... Compten amb un ampli ventall de tallers impartits per professionals.
- Organització de colònies d'estiu i sortides amb les famílies.

Els voluntaris, com s'ha vist, tenen presència en forces de les activitats i tallers que es realitzen a la sala de jocs de l'Hospital, així com també són els encarregats de dur a terme la dinàmica de la sala al llarg del dia. Són coordinats per una psicopedagoga i una treballadora social d'AFANOC que s'encarreguen d'elaborar un quadrant de les diferents setmanes i vetllen perquè cada torn de la sala de jocs estigui cobert per un o dos voluntaris. Aquests serveis també van destinats als familiars dels infants o adolescents malalts.

## **ANNEX 10. Respostes qualitatives literals dels qüestionaris.**

### **Qüestionari / Professional 1**

- 1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**

Psicòloga

- 2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**

Quando se matriculó un alumno con cardiopatía en el colegio nos pusimos en contacto con AACIC para recibir formación. También nos reunimos con el EAP que es un equipo psicopedagógico que tienen fisioterapeuta y psicóloga.

- 3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**

Sí, tenemos más alumnos que pueden hacer vida normal, el más afectado incluso físicamente tiene una parálisis en la parte izquierda el que nos ha entrado este año.

- 4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?**

P3

**5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

A veces falta a la escuela, ya que primero es la salud y dependiendo de los virus que tengan los compañeros avisamos a la familia para que no lo traigan.

**6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

Sí, toda la parte motriz y de expresión oral tiene dificultades.

**7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

No tienen control del lápiz/rotulador. Tiene una expresión oral de un niño de menos edad, año y medio o dos años.

**8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Sí, en el colegio tenemos contacto especialmente con la familia, EAP y CDIAP.

**9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

Sí

**10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Intentamos incluirlo en el ritmo del aula de P3, tenemos una silla adaptada para que pueda apoyar los pies, un plástico para que cuando tenga que realizar algo con papel no se le mueva. Tenemos un material de imágenes de ARASAAC para que pueda expresar aquello que no puede reproducir...

**11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

Necesita estimular sus dos grandes dificultades, como toda la parte motriz y de lenguaje expresivo.

**12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

Necesita más atención ya que físicamente no puede ser autónomo, por este motivo tienen una vetlladora 3 horas semanales, más la atención de la profesora auxiliar que está algunas horas dentro del aula.

**13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**

Pues necesitaría más horas de vetllador para poder atender le mejor, pero todas las necesidades se van trabajando y va evolucionando paulatinamente.

**14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**

Buscando asociaciones de cardiopatías en internet

**15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**

Formación e incluso personas de prácticas para poder intervenir con el niño.

**16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**

La formación inicial fue general ya que la persona que nos la impartió no había visto el niño. Si hubiese tenido toda la información de San Juan de Dios y de la familia, hubiéramos profundizado más en el caso.

**17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert?I qui ha estat?**

No

**18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**

8

**Qüestionari/ Professional 2**

**1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_tutora\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**

Professora

**2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**

Jo no, però el tutor sí que va rebre formació.

**3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**

És el primer cas aquest curs. Al centre hi ha un altre cas a infantil.

**4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?**

A segon de Primària

**5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

S'absenta poc. Només per fer alguna revisió.

**6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

Manca d'atenció continuada i alts i baixos a l'hora de realitzar les tasques. Porta un ritme més lent i triga més en fer les activitats.

**7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

Quasi sempre necessita més temps que la resta de companys per acabar les feines de classe i a l'hora de participar, té moments en que ho fa força i moments que gens ni mica.

**8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Hi ha molt bona connexió entre tots

**9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

Sí i molt

**10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Motivar-lo tan com puc i usar molt els reforços positius.

**11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

La lecto-escriptura

**12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

Intentar motivar-lo i que no hi hagi manera però jo busco d'altres moments per seguir intentant-ho

- 13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**  
No
- 14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**  
A partir de l'alumne
- 15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**  
Material, consells i aclariment de dubtes que m'han sorgit
- 16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**  
No.
- 17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert? I qui ha estat?**  
No
- 18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**  
Un 10. N'estic molt contenta i agraïda.

### **Qüestionari/ Professional 3**

- 1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**  
Mestra d'Educació Especial
- 2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**  
Per part de la psicòloga de l'Associació.
- 3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**  
No.
- 4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?**  
Cursa Cicle Superior (5è)



- 5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

Com que va estar hospitalitzada ara s'absenta sovint perquè no està recuperada del tot

- 6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

Acusa cansament de manera constant.

- 7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

Es mostra casada a l'hora que són constants les converses en que ella recorda i reviu tota la història que va patir vivint a l'hospital.... Sovint verbalitza que ha estat molt de temps malalta i li costa mantenir-se estable emocionalment quan recorda la seva hospitalització.

- 8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Ens coordinem amb la família i l'Associació un mínim d'1 cop al curs.

- 9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

Sí; però en tots els àmbits costa molt saber on trobar el límit per ajudar-la a superar-se; ja que sovint es troba decaiguda i no saps si és pot ser contraproductiu "apretar-la" més.

- 10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Segueix un Pla Individualitzat, de manera que se li adapten les activitats perquè pugui seguir un currículum adequat als seus coneixements previs .

- 11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

Sobretot a nivell matemàtic i de llengua.

- 12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

Com he dit, costa saber fins a on se li pot exigir quan està desmotivada i també que faci les coses per ella sola sense que ningú hi estigui a sobre.

**13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**

La sobreprotecció familiar i més reforç sobre els continguts endarrerits.

**14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**

La mare ens ho va oferir.

**15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**

Ens ha facilitat documents i les seves xerrades han estat molt interessants.

**16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**

Mancaria formació per a professorat.

**17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert? I qui ha estat?**

No.

**18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**

9

**Qüestionari/ Professional 4**

**1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**

Sóc tutor de 3r

**2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**

He rebut informació per part d'una psicòloga del AACIC

- 3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**

Hem tingut dos nens amb cardiopatia

- 4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?**

El que tinc aquest any cursa 3r.

- 5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

Assiteix a classe amb bastant normalitat

- 6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

La repercussió bàsica és el cansament que mostra a la tarda i això fa que el seu rendiment baixi, sobretot per la tarda i quan es troba trist, baix d'ànims ...

- 7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

- 8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Si

- 9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

Si

- 10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Donar-li més temps per acabar la feina. Pot seguir amb força normalitat tot i que li costa una mica

- 11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

Una mica de tot, **sobretot la base.**

**12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

De la manera que és ell (molt actiu mentre pot) no oblidar que es troba en una situació especial. I també motivar-lo.

**13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**

No

**14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**

Van venir a l'escola

**15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**

Molta comunicació entre ells i nosaltres per tractar amb els pares

**16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**

No

**17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert? I qui ha estat?**

No.

**18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**

9

### **Qüestionari/ Professional 5**

**1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**

Docent

- 2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**

Sí, la va oferir AACIC.

- 3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**

No

- 4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?**

Cicle superior

- 5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

Falta normalment, ja que acaba de passar un ingrés a l'hospital.

- 6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

Té dificultats per mantenir l'atenció a la classe i es mostra cansant molt sovint. A més, generalment, mostra un nivell més baix perquè ha perdut continguts. Es desmotiva perquè veu que té un ritme més baix.

- 7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

Com que li costa mantenir l'atenció, sovint es distreu a classe i se li ha de recordar el que s'està fent perquè sinó es perd. Cap al final del dia, el seu cansament augmenta i li encara li costa més seguir la classe.

- 8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Sí, ens trobem amb la família i l'associació 2 cops al curs.

- 9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

**10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Se li ha fet una adaptació curricular per l'assignatura d'Educació Física i donar-li molta motivació.

**11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

Necessita reforçar les assignatures bàsiques, com les llengües i matemàtiques, però la seva família ja el porta a un reforç extraescolar

**12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

És difícil trobar els límits adequats, saber què se li pot exigir i també costa motivar-lo quan no té ànim suficient. Se li dóna molt de reforç positiu i quan està cansat se'l deixa tranquil, se li deixa espai.

**13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**

Faltaria més reforç extraescolar

**14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**

Per la família.

**15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**

Documents i pautes.

**16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**

Pautes més específiques.

**17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert? I qui ha estat?**

No.

**18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**

8.

### **Qüestionari/ Professional 6**

**1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**

Docent

**2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**

Informació inicial per part d'AACIC.

**3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**

No

**4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobava l'infant en qüestió?**

Infantil (P4)

**5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

Falta a vegades, sempre que té algun malestar o hi ha altres alumnes malalts els pares no el porten a l'escola.

**6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

Repercussions relacionades amb la motricitat fina i amb la falta d'atenció.

**7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

Té un nivell més baix a l'hora de pintar, fer manualitats, plastilina, ... i es distreu molt i no segueix les instruccions.

**8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Si.

**9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

Si.

**10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Tenim una vetlladora que ve algunes hores.

**11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

La motricitat fina i la parla.

**12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

Necessita atenció constantment degut a la manca d'autonomia i quan no està la vetlladora costa oferir-li aquesta atenció.

**13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**

Suport a l'aula per atendre a l'alumne.

**14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**

Per l'escola

**15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**

Informació general sobre la cardiopatia i algunes pautes d'actuació segons els símptomes.



**16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**

Estratègies o actuacions més concretes per fer a l'aula.

**17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert?I qui ha estat?**

No hi ha hagut la necessitat de buscar més ajuda, aacic pot donar resposta a les necessitats que tinguem

**18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**

9

### **Qüestionari/ Professional 7**

**1. Quin càrrec ocupes dins de l'escola? (professor/a de \_\_\_\_\_, tutor/a, psicopedagog/a, director/a, ...)**

Sóc docent i tutor.

**2. Has rebut formació específica sobre l'atenció a infants amb cardiopaties congènites? De qui?**

AACIC ens va oferir formació sobre les cardiopaties congènites.

**3. Amb els teus anys d'experiència, has tractat un cas d'infant amb cardiopatia congènita, saps si n'hi ha hagut algun altre al centre?**

Hi ha hagut 1 cas més.

**4. A quin curs acadèmic es troba / o es trobaval'infant en qüestió?**

Cicle Superior de Primària (6è)

**5. La seva situació de malaltia li permet assistir a classe amb normalitat o bé requereix absentar-se en algunes ocasions?**

El curs passat va estar hospitalitzat i aquest curs s'absenta bastant.

**6. Manifesta alguna repercussió relacionada amb l'aprenentatge deguda a la cardiopatia congènita?**

Té dèficit d'atenció i també manifesta lentitud a l'hora de treballar.

**7. Si la resposta és afirmativa, podries posar algun exemple?**

Es distreu a classe i després no sap què ha de fer ni què s'ha explicat. També tarda més que la resta de companys en acabar les tasques quan mostra cansament.

**8. Es duu a terme una atenció integral mantenint el contacte entre família, escola i el servei mèdic de l'infant?**

Sí i també estem en contacte amb l'EAP.

**9. Creus que hi ha implicació per part dels diferents agents de l'entorn de l'infant?**

Sí.

**10. Què fas d'especial amb aquest infant respecte la resta d'alumnes (estratègies, metodologies, recursos, ... emprats)?**

Té un Pla Individualitzat, ja que el curs passat va estar hospitalitzat i va perdre continguts.

**11. Creus necessari reforçar algun contingut acadèmic en concret que hagi quedat endarrerit per la situació de malaltia (càlcul, comprensió lectora, ...)?**

La competència lingüística tan oral com escrita i les matemàtiques, ja que són la base més important per anar passant de curs.

**12. Què resulta més complicat a l'hora d'atendre les necessitats de l'infant? Com has actuat?**

Costa ajudar-lo a gestionar les seves emocions quan es mostra trist, apagat, enfadat, ... Se li deixa descansar i s'intenta parlar amb ell. A més, se'l motiva molt.

**13. T'has trobat amb alguna necessitat no solucionada per a atendre a l'infant?**

No.

**14. Com vas conèixer el servei d'assessorament a escoles d'AACIC?**

Per la família.

**15. Quins recursos i/o orientacions t'ha ofert AACIC?**

Documents variis amb informació i una formació inicial.

**16. Trobes a faltar quelcom (recurs, estratègia, informació,...) que podria oferir l'associació quan es presenta un cas d'infant amb c.c per tal de millorar l'assessorament?**

Hauria volgut que en la formació em donessin idees sobre estratègies en concret per a treballar amb l'alumne a l'escola i estratègies per a treballar les emocions.

**17. Has rebut ajuda per part d'algun altre agent (que no sigui AACIC)? Si és així, què t'han ofert?I qui ha estat?**

No.

**18. Valora de l'1 al 10 la teva satisfacció amb el servei d'assessorament d'AACIC.**

8.

## ANNEX 11. Buidatge i resum comparatiu de les respostes dels diferents professionals de l'educació

Taula 2. Buidatge i resum comparatiu de les respostes dels diferents professionals de l'educació.

Professional	Nº de pregunta								
	1 (càrrec)	2 (formació)	3 (experiència)	4 (curs acadèmic)	5 (assistència)	6 (repercussions de la malaltia)	7 (exemple)	8 (contacte-agents)	9 (implicació)
1	Psicopedagoga	Formació per part d'AACIC	Hi ha més casos a l'escola.	Infantil (P3)	A vegades s'absenta. Quan els altres alumnes tenen problemes de salut s'avisa a la família.	Dificultats en la part motriu i expressió oral.	Expressió oral d'un infant de menys edat, no control del llapis.	Contacte amb família, EAP i CDIAP.	Hi ha implicació.
2	Docent	No, la formació la va rebre el	Hi ha un altre cas a l'escola.	Cicle inicial de Primària (2n)	Falta a l'escola quan	Manca d'atenció,	Necessita més temps per	Molt bona connexió	Molta implicació.

		tutor.			ha de fer-se revisions.	lentitud, alts i baixos.	acabar tasques, a vegades participa molt i d'altres gens.	entre tots.	
<b>3</b>	Mestra d'educació especial	Formació per part d'AACIC (psicòloga)	No	Cicle Superior de Primària (5è)	Va estar hospitalitzada. S'absenta sovint.	Cansament constant.	Li costa gestionar les emocions quan recorda la seva hospitalització.	Coordinació amb la família i associació mínim 1 cop al curs.	Sí
<b>4</b>	Tutor de 3r	Informació per part d'AACIC (psicòloga)	Dos alumnes	Cicle mitjà de Primària (3r)	Assisteix amb normalitat	Cansament (sobretot per la tarda), el seu rendiment baixa.	Cansament (sobretot per la tarda i quan està baix d'ànims), el seu rendiment	Si	Si

							baixa.		
5	Docent	Formació per part d'AACIC	No	Cicle Superior (6è)	Va estar hospitalitzat i ara que ha tornat falta normalment.	Dificultats d'atenció i cansament.  Nivell més baix en general.	Sovint es distreu a classe, es desmotiva perquè veu que té un ritme més baix i se li ha de recordar el que s'està fent. Al final del dia el seu cansament augmenta i això li passa més.	Si. Estem al corrent del diagnòstic mèdic i ens trobem amb la família i l'associació	Si

6	Docent	Informació inicial per part d'AACIC	No.	Infantil (P4)	Falta a vegades, sempre que té algun malestar o hi ha altres alumnes malalts.	Motricitat fina i falta d'atenció.	Nivell més baix (pintar, fer manualitats, plastilina, ...).  Es distreu molt i no segueix les instruccions.	Si.	Si.
7	Docent- tutor	Formació sobre les cardiopaties congènites (AACIC)	Un cas més.	Cicle Superior de Primària (6è)	Va estar hospitalitzat el curs passat. Aquest curs s'absenta bastant.	Dèficit d'atenció i lentitud.	Es distreu a classe i després no sap què ha de fer o què s'ha explicat. Tarda més que la resta de companys en	Si, també estem en contacte amb l'EAP.	Si.

acabar les  
tasques quan  
mostra  
cansament.

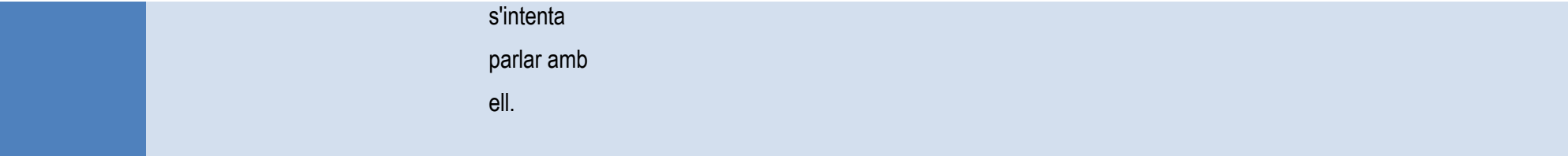
Nº de pregunta									
Professional	10	11	12	13	14	15	16	17	18
	(actuacions a l'aula)	(necessitats de reforç)	(dificultats i solucions)	(necessitats no solucionades)	(contacte amb AACIC)	(recursos oferts)	(altres recursos necessaris)	(ajuda externa addicional)	(valoració del servei d'AACIC)
1	Cadira adaptada per recolzar els peus, plàstic per evitar que se li mogui el paper, material	Part motriu i llenguatge expressiu.	Necessita molta atenció perquè no pot ser autònom. Va una vetlladora 3 hores	Més hores de vetlladora.	Buscant associacions de cardiopatia per Internet.	Formació i persones de pràctiques.	Formació inicial molt general (la persona no coneixia tota la informació	No	8



	d'imatges per ajudar-lo a expressar-se.		setmanals i a vegades una professora auxiliar.				sobre l'infant).		
<b>2</b>	Motivació i reforços positius.	Lecto- escriptura	És difícil motivar-lo a vegades. S'insisteix molt.	No.	A través de l'alumne.	Material, consells i aclariment de dubtes.	No.	No.	10
<b>3</b>	Pla Individualitzat (currículum adaptat als seus coneixements previs)	Matemàtiques i llengua.	Costa saber fins a on se li pot exigir quan està desmotivada.  Que faci la feina ella sola.	Sobreprotecció familiar i reforç de continguts.	A través de la família.	Documents i xerrades.	Formació per al professorat.	No	9

4	Ajustar el temps.	Una mica de tot, sobretot la base.	No oblidar que es troba en una situació especial.  Motivar-lo.	No	Van venir a l'escola.	Suport per a comunicar-nos amb els pares.	No	No	9
5	Adaptació en l'assignatura d'Educació Física i donar-li molta motivació.	Les assignatures bàsiques (llengües i matemàtiques). Ja té reforç extraescolar.	Motivar-lo quan no té ànims i trobar els límits adequats. Se li dóna molt de reforç positiu i quan està cansat se'l deixa tranquil.	Més reforç escolar.	Per la família.	Documents i pautes.	Pautes i formació més específiques.	No	8

6	Ve una vetlladora.	Motricitat fina i la parla.	Necessita molta atenció constantment, quan no està la vetlladora costa oferir-li tota l'atenció.	Suport a l'aula per atendre a l'alumne.	Per l'escola.	Informació, pautes d'actuació segons els símptomes,	Estratègies o actuacions més concretes per fer a l'aula.	No.	9
7	P.I. (ja que el curs passat va estar hospitalitzat i va perdre continguts).	Competència lingüística (oral i escrita) i matemàtiques.	Motivar-lo i ajudar-lo a gestionar les emocions quan es mostra trist, apagat, enfadat, ...  Se li deixa espai, descansar i	A vegades costa posar-se d'acord amb la família perquè sobreprotegeixen al nen.	Per la família.	Documents varis amb informació, formació inicial.	Estratègies per treballar les emocions a l'escola i per l'aula en general.	No.	8



s'intenta  
parlar amb  
ell.

*Nota.* Font: elaboració. Pròpia.

## **ANNEX 12. Resum de la informació més rellevant en la 3a entrevista (devolució dels resultats) amb la Sra. Rosana Moyano.**

- L'associació es troba presencialment un o dos cops al curs amb l'escola on es troba l'infant amb c.c., però no es deixa de fer un seguiment cada trimestre per via telefònica o mitjançant el correu electrònic. De manera que si els professionals de l'educació tenen qualsevol dubte o dificultat, poden ser atesos per part de l'associació.
- Quan es detecten alteracions, problemes, dificultats, ... aspectes que es necessitarien treballar amb l'infant malalt (es relaciona poc, està molt inestable emocionalment, ...), l'escola ho comunica a l'associació i aquesta atén al/a la nen/a de manera individual i donant pautes a les famílies.
- S'ofereixen dos tipus de serveis en funció del cas. En primer lloc, una formació sobre les cardiopaties congènites (síntomes, repercussions, ...) pels professionals de l'educació. En segon lloc, es pot oferir directament informació i orientació centrades en l'alumne/a en qüestió si la demanda i/o problemàtica és molt determinada i concreta.
- La formació que s'ofereix a vegades no arriba a tot el professorat que atén a l'alumne/a, sinó només a aquells professionals que hi estan més en contacte, com ara el/la tutor/a, el/la psicopedagog/a i el/la mestre d'educació especial.
- Oferir pautes i estratègies específiques és una necessitat que es té present, encara que respondre a les demandes concretes dels professionals de l'educació suposa elaborar tallers, recursos, ..., cosa que es podria i es voldria fer, però els obstacles que poden impedir que es dugui a terme són la manca de temps i de professionals per a atendre a tantes escoles i oferir més serveis.
- L'associació compta amb un servei d'orientació personal per tal de resoldre dubtes variis: sobre una cicatriu, sobre el futur professional, sobre les seves capacitats i limitacions, ...